



MELTING POINT : SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ, ACCÈS ET RECOURS AUX SOINS DE PREMIÈRE LIGNE EN RÉGION BRUXELLOISE

Sophie Thunus, Alexandre Donnen, Alexis Creten et Carole Walker



Observatorium
voor Gezondheid en Welzijn
Brussel



Observatoire
de la Santé et du Social
Bruxelles

MELTING POINT : SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ, ACCÈS ET RECOURS AUX SOINS DE PREMIÈRE LIGNE EN RÉGION BRUXELLOISE

Sophie Thunus, Alexandre Donnen,
Alexis Creten et Carole Walker

Rédaction :

Sophie THUNUS
Alexandre DONNEN
Alexis CRETEN
Carole WALKER

Remerciements et relecture :

Nahima AOUASSAR (OSS)
Sarah MISSINNE (OSS)
Olivier GILLIS (OSS)

Disclaimer :

Les auteurs sont responsables pour le contenu du rapport et les recommandations faites aux autorités publiques. L'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale est le commanditaire du rapport.

Mise en Page : Idealogy

Couverture : Sophie Thunus

Traduction : Iso Translation & Publishing

Numéro de dépôt : D/2023/9334/67

Numéro ISBN : 9789464755879

Pour plus d'informations :

Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale
Commission Communautaire Commune
Rue Belliard 71, boîte 1 - 1040 Bruxelles
Tél. : 02 502 60 01

<https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/accueil>

Citation recommandée :

Thunus S., Donnén A., Creten A. & Walker C. Melting point: situations de vulnérabilité, accès et recours aux soins de première ligne en Région bruxelloise. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. 2023.

Disponible sur : <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/accueil>

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands

Introduction	4
Repères théoriques : vulnérabilité et acceptabilité des soins	5
Méthodologie	6
Plan de l'étude	9
1. Vulnérabilité, le prisme du territoire de Cureghem	11
Un quartier vivant et convivial	12
Un quartier difficile et délaissé	12
Logement-marqueur des inégalités sociales et économique	13
Entre ouverture et fermeture : barrières linguistiques et inégalités de genre	14
Scolarité, emploi, logement et économie informelle	16
Un confinement de fait	17
2. Publics et formes de la vulnérabilité	18
Multiculturalité	18
Précarité économique et sociale	18
Problèmes lourds et complexes, violence physique et psychique	19
Des femmes	20
Des publics invisibles	20
3. Les représentations de la santé et du soin	22
Santé globale et santé fonctionnelle	22
Bonne et mauvaise santé : activité, relation et logement	23
Soins de santé	25
4. Vulnérabilité, le prisme de la monoparentalité féminine	27
L'épreuve de la séparation et l'instabilité de l'après	28
L'équilibre fragile de la monoparentalité féminine	29
Les trois sources d'une tension permanente	29
Stigmatisation, culpabilité, exemplarité : en dépit de la santé	30
Les arbitrages du soin	32
L'importance de l'information	33
La relation de soin	34

Monoparentalité et systèmes sociaux : médecine, justice et aide sociale	35
Le réseau social et d'entraide	37
5. Le recours aux soins	38
“Self-care” et automédication	38
Des recours négociés	39
Le recours à la médecine générale	40
Le recours aux urgences	41
Le recours à la médecine traditionnelle	42
Recours réel : contingent et aléatoire	42
6. L'accès aux soins	44
Accessibilité financière et territoriale	44
Les soins spécifiques et médicaments	47
Coût temporel	49
Les boucles de la saturation	50
Sélection des patients	51
La connaissance et la compréhension du système de soins	52
7. La relation de soin	54
La communication	54
L'ordre de la relation de soin : culture, race et classe	56
Inégalités de traitement et expériences de la non-reconnaissance	59
La qualité de la relation de soin	60
8. Les pratiques des acteur-ice-s du soin dans le croissant pauvre	63
Les médecins généralistes en pratique de groupe	63
Les pharmacies	68
Les associations	71

Conclusion	73
Vulnérabilité – processus, formes et santé	74
Les formes d'une vulnérabilité plastique	75
Vulnérabilité et santé	75
Les recours et leurs arbitrages	76
Pour une éthique du care	78
Recommandations	82
Annexe 1 : Système de référencement	84
Annexe 2 : Tableau des entretiens	85
Bibliographie	89

Introduction

A l'origine de cette étude, la question soulevée par l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale portait sur les facteurs sociaux et culturels qui influencent l'accès et le recours aux soins de première ligne. Concernant l'accès aux soins, nous savons qu'en Belgique, le système d'assurance obligatoire maladie-invalidité offre une couverture théorique de 99 % des soins de santé (INAMI et Médecins du Monde 2014). En pratique, une partie de la population éprouve cependant des difficultés pour accéder aux soins. En 2018, 16 % des ménages bruxellois déclaraient avoir reporté des soins de santé pour raisons financières. De plus, ces besoins en soins non rencontrés concernent les publics les plus désavantagés au niveau socio-économiques. En Région bruxelloise, 38 % des ménages présentant des difficultés à joindre les deux bouts déclarent avoir reporté des soins pour raisons financières, contre 11 % dans la catégorie intermédiaire et seulement 4 % parmi les ménages ayant facile à joindre les deux bouts (Observatoire de la Santé et du Social, 2022). Or, ce lien entre la position socio-économique, la santé et l'accès aux soins est particulièrement fort à Bruxelles. La ville se caractérise en effet par « une population jeune, une population souvent pauvre, un taux de chômage (des jeunes) élevé, de nombreux habitants de nationalité étrangère, une grande mobilité territoriale, (et) de grandes différences socio-économiques entre les quartiers » (Missinne, Avalosse, et Luyten 2019).

Dans ce « contexte métropolitain » (idem), l'accès aux soins peut être compromis, ou faire l'objet d'arbitrages, pour un large public composé

de personnes qui bénéficient de l'assurance maladie-invalidité, ainsi que de personnes qui n'en bénéficient pas. Des études ont été consacrées à des publics spécifiques, notamment les demandeurs d'asile et les personnes en séjour irrégulier, qui n'accèdent pas à l'assurance maladie-invalidité, et dont l'accès aux soins est encadré par des systèmes spécifiques (Dauvrin et al. 2021). Par contre, la question de l'accès aux soins pour un public plus général, souvent qualifié « *d'entre-deux* »¹, n'a pas fait l'objet d'étude dans le contexte bruxellois. Pourtant, au cours de la phase exploratoire de cette étude, de nombreux-ses répondant-e-s ont souligné les difficultés croissantes rencontrées par ce public. En les paraphrasant, nous pourrions présenter ce public comme étant composé de personnes qui sont généralement dans le cadre de l'assurance maladie-invalidité, qui « *ont une mutuelle en ordre* », mais qui souffrent aussi d'une précarité qui fait « *qu'on voit que le quotidien est compliqué* ».

Dès lors, dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressé-e-s à l'accès aux soins de première ligne pour ce large public, au sein duquel nous avons cherché à ne pas établir de distinctions *a priori*, en fonction de critères relatifs à la culture et au statut social et administratif. A l'inverse, pour respecter l'hétérogénéité de ce public d'entre-deux, nous nous sommes appuyé-e-s sur un modèle de la vulnérabilité selon lequel « chacun de nous passe par des degrés variables de dépendance et d'indépendance » (Tronto 2009:182). Aussi, de manière cohérente par rapport à ce modèle, nous avons tenté d'aller au-delà

1. Expression utilisée par les acteur.ices de terrain pour désigner les publics dont les revenus sont juste trop élevés pour bénéficier de certains droits sociaux, mais insuffisants pour satisfaire leurs besoins, en matière de santé mais aussi de logement, de nourriture et a fortiori de loisir.

des distinctions instituées (Leresche 2019) et de nous intéresser aux « liens de toutes sortes qui font notre individualité » (Brugère 2017:43).

Repères théoriques : vulnérabilité et acceptabilité des soins

« Les vies vulnérables sont d'abord des vies dont la viabilité est menacée. Ce sont également des vies auxquelles les formes dominantes de représentation ne laissent pas de place parce qu'elles sont considérées comme inutiles, perturbantes ou hors normes. Certains vies sont plus vulnérables que d'autres et ont besoin à cet titre d'être protégées pour pouvoir se libérer ou s'exprimer » (Brugère 2017:53).

En fondant cette étude sur un « modèle de la vulnérabilité » (Brugère 2017 ; Tronto 2009), nous souhaitons donc comprendre l'accès et le recours aux soins dans le public « d'entre-deux », au-delà de différences de race², de classe, de culture ou de statut (Delor et Hubert 2000). Au départ, nous nous sommes inspiré-e-s de la définition de la vulnérabilité que propose Cynthia Fleury (2019), comme combinaison d' (hyper-)contraintes qui « sont souvent d'emblée dévalorisées, stigmatisées par la société comme étant non-performantes, invalidantes et créatrices de dépendances » (p.7). Cette définition nous permettait en effet d'appréhender les déterminants sociaux de la santé relatifs aux circonstances sociales, économiques, politiques et environnementales dans lesquelles « les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie »³. Mais elle nous offrait aussi la possibilité de considérer d'autres éléments comme le genre et les rôles sociaux qui, nous le verrons, ressortent de cette étude. Par la suite, nous avons retenu, avec Jean-Louis Génard (2009), l'inscription de ce terme de vulnérabilité dans une conception de la femme et de l'homme comme étant à la fois libre et déterminé, situé sur une « ligne de partage » et dans une position incertaine, entre la dépendance et l'autonomie, la capacité et l'incapacité, l'action et l'inactivité ... la raison et l'émotion.

Le « modèle de la vulnérabilité » (Brugère 2017:52) implique en effet de dépasser les postulats de la liberté et de l'autodétermination dans lesquels s'ancre le « modèle de la volonté » (idem), pour investiguer « la relation qui s'institue entre un être humain dans le besoin et un autre être humain capable d'y répondre » (idem). En conséquence, dans cette étude, nous nous intéresserons non seulement à ces « contraintes » mais aussi à la position – « sur une ligne de partage » – de celles et ceux que nous avons rencontré-e-s, ainsi qu'aux situations et aux relations sociales et de soin par lesquelles ces contraintes exercent une influence sur la santé, l'accès et le recours aux soins.

Enfin, ce modèle de la vulnérabilité nous a amené-e-s à préciser notre définition de l'accès et du recours aux soins. Nous savons que la question de l'accès aux soins, définie en termes financiers, de disponibilité et de proximité, ne suffit pas à comprendre les décisions que prennent les personnes d'y recourir, d'y renoncer ou de reporter leurs soins. Au contraire, ces décisions peuvent être motivées par des raisons sociales, culturelles (Chambaud, 2018) et même politiques (Leresche 2019). Dans ce dernier cas, elles peuvent être vues comme un mode d'expression, implicite ou explicite, de leurs désaccords avec les principes qui gouvernent les soins.

La question du recours aux soins implique ainsi d'aller au-delà des « déterminants structurels » comme la position socio-économique, pour embrasser des « déterminants intermédiaires » comme des facteurs psycho-sociaux et relatifs aux conditions de vie (Missinne et al. 2019 ; Solar & Irwin, 2010). Elle invite en outre à considérer des facteurs que nous avons décrits comme « relationnels » (Walker, Thunus, et Nicaise 2019). En effet, la relation qui s'établit entre une personne et les services sociaux, ou les soins de santé, est essentielle pour comprendre ses décisions quant à leur utilisation (Leresche 2019).

Comme nous l'approfondirons dans cette étude, cette relation a différentes caractéristiques : premièrement, elle est fondée sur les représentations de la santé et du soin de chaque personne (Faizang 1997) ; deuxièmement, elle est incarnée

2. Dans cette étude, les termes de « race », de « classe » et de « genre » sont utilisés pour désigner des constructions sociales servant à légitimer une répartition inégale du pouvoir au sein de la société.

3. Cette définition est une traduction libre basé sur la définition des déterminants sociaux de la santé que propose l'OMS, disponible ici : <https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health>.

dans des interactions concrètes, quotidiennes, entre les personnes et les acteur-ice-s du soin ; et troisièmement, elle est médiatisée par la conception qu'une personne a de son rôle au sein de la société, de son indépendance relative par rapport à celle-ci, et de sa place par rapport à ses normes dominantes. Comme nous l'avons montré au terme d'une étude précédente, ces différents aspects sont reliés entre eux ; par exemple, les interactions concrètes avec les acteur-ices du soin influencent les représentations du soin mais aussi la conception qu'on a de soi, comme étant plus ou moins inclu-e-s ou exclu-e-s de la société (Walker et Thunus 2020).

En questionnant notre approche des publics d'une part, et de l'accès aux soins d'autre part, nous avons donc problématisé le sujet de cette étude, qui s'intéressera prioritairement aux décisions de recours que prennent les personnes vulnérables, dans la situations desquelles s'articulent des contraintes structurelles et intermédiaires, mais également une série de *liens* à autrui, à la santé, aux services de soins et à la société. Ces décisions renvoient à ce que Chambaud (2018) appelle « l'acceptabilité des soins » entendue au niveau de la culture de la santé qu'ils incarnent (par exemple, une culture biomédicale), du type de relations par l'intermédiaire desquelles ils sont délivrés (par exemple, une relation thérapeutique « paternaliste » ou « partenaire »), et de la manière dont ils sont pratiqués et organisés (par exemple, en pratique individuelle ou collective, médicale ou pluridisciplinaire, avec ou sans rendez-vous, etc.). Aussi, au terme de cette étude, nous verrons que les cultures, les relations et les pratiques de soin qui nous semblent relever d'une « éthique du care » (Brugère 2017 ; Gilligan 2019 ; Tronto 2009) participent à l'acceptabilité des soins pour les personnes en situation de vulnérabilité.

Afin de comprendre, d'une part, le rapport entre la vulnérabilité et le recours aux soins et, d'autre part, les décisions de recours, nous devons accéder aux représentations et aux expériences des Bruxellois-se-s, en ce compris des citoyen-ne-s qui recourent ou ne recourent pas aux soins, et des acteur-ices du soin. Dès lors, comme nous l'expliquons dans la section suivante, nous avons utilisé des méthodes qualitatives dans un périmètre de recherche que nous avons circonscrit en termes de territoire, de situation et de type de soin, plutôt qu'en fonction de « publics ».

Méthodologie

Cette étude repose sur des méthodes qualitatives, en particulier des entretiens semi-directifs qui ont été complétés par quelques moments d'observation directe. Nous avons utilisé ces méthodes de manière flexible, afin de nous adapter aux mesures sociales et sanitaires liées à la pandémie de Coronavirus.

La collecte des données a débuté en février 2020 et s'est achevée en décembre 2021. Durant cette période, nous avons mené cette étude en trois phases : une phase exploratoire, une phase de collecte des données guidée par les approches « territoire », « situation » et « première ligne », et une phase de clôture. Cette dernière a consisté à compléter notre échantillon via une nouvelle série d'entretiens avec des femmes en situation monoparentale et avec des citoyen-ne-s recruté-e-s par le biais de leur médecin généraliste. De plus, cette phase nous a permis de mobiliser les constats réalisés lors de l'étude Vaccessible (Thunus, Creten, et Mahieu 2021), dans le cadre de l'interprétation des données récoltées au cours de la présente étude.

La phase exploratoire : les approches « territoire », « situation » et « première ligne »

La phase exploratoire nous a permis de rencontrer les acteur-ice-s-clés au sein de la première ligne de soin à Bruxelles. Des entretiens non-directifs ont été menés avec des médecins généralistes en maison médicale, en pratique de groupe et individuelle ; avec des responsables d'associations détenant une expertise portant sur les liens entre la santé, le social et la culture ; avec des représentants des pharmaciens en Région de Bruxelles-Capitale ; avec des acteur-ice-s représentant deux services d'urgence d'hôpitaux généraux, et avec les responsables de deux CPAS.

Les résultats de cette première phase ont été discutés à l'Observatoire de la Santé et du Social, où ils ont pu être rapportés à des études précédentes (Missinne et al. 2019 ; Missinne et Luyten 2018) et aux données issues du monitoring des quartiers (<https://monitoringdesquartiers.brussel>).

A l'issue de ces discussions, nous avons circonscrit le périmètre de notre recherche en définissant trois approches complémentaires – une approche « territoire », une approche « situation » et une approche « première ligne », qui nous

permettaient d'identifier quels acteur·ice·s nous allions rencontrer, et dans quelles parties de Bruxelles.

Concernant le territoire, nous avons décidé de concentrer notre recherche sur le croissant pauvre, c'est-à-dire à la partie du territoire Bruxellois qui traverse les communes de Schaerbeek, Saint-Josse, Bruxelles-ville, Molenbeek-Saint-Jean, Anderlecht, Saint-Gilles et Forest. Au sein du croissant pauvre, nous avons décidé de mener une enquête plus approfondie au sein d'un quartier. En effet, un lien entre le quartier ou la commune et l'utilisation des soins a été souligné par des études précédentes (Missinne et Luyten 2018). En croisant les résultats de nos entretiens exploratoires et les données du monitoring des quartiers, résumées au début du chapitre 1, nous avons décidé de nous concentrer sur le quartier de Cureghem.

Concernant la situation, nous avons préalablement expliqué notre décision de questionner le recours aux soins de celles et ceux que nos répondant·e·s qualifient « d'entre-deux ». Sur le territoire de Cureghem, nous nous sommes donc intéressé·e·s au recours aux soins pour toutes les personnes se trouvant dans cet entre-deux. En outre, nous avons choisi de porter une attention particulière aux femmes en situation de monoparentalité, à Cureghem et au-delà. Cette décision a justifié une approche « situation ». Elle a été motivée par le constat, formulé par nos répondant·e·s, de l'importance croissante de la monoparentalité féminine au sein du public « d'entre-deux ». Deux autres éléments sont intervenus dans cette décision : d'une part, l'absence d'étude consacrée aux liens entre la monoparentalité féminine et l'accès et le recours aux soins à Bruxelles (Wagener et Francq 2013) ; et d'autre part, le possibilité de questionner le rapport entre vulnérabilité et santé indépendamment de facteurs dont l'influence a été démontrée, comme les facteurs structurels et liés aux territoire. Très concrètement : en juxtaposant une approche « Cureghem » et « monoparentalité féminine », nous pouvions nous demander si les représentations et expériences de la santé des habitant·e·s de Cureghem avaient des points communs avec celles de mères monoparentales habitant différents quartiers de Bruxelles, et occupant des positions sociales et professionnelles différentes.

Concernant l'approche « première ligne », nous avons décidé de nous concentrer sur la médecine générale, sur les pharmacies et sur le secteur associatif. De cette façon, nous souhaitons inclure trois perspectives différentes, complémentaires et reflétant la définition de la première proposée par la Chaire Be.Hive :

« Les soins de première ligne consistent à dispenser des soins de santé intégrés au sein de la communauté. Ils sont caractérisés par une accessibilité universelle, une approche globale, axée sur la personne. Les soins sont dispensés par une équipe de professionnels responsable de la prise en charge de la grande majorité des problèmes de santé. Ce service doit s'accomplir dans un partenariat durable avec les personnes (usagers des services de santé ou non) et leurs aidants, dans le contexte de la famille et de la communauté locale. La première ligne joue un rôle central dans la coordination générale et la continuité des soins dispensés à la population (Belche et al. 2020).

Plus spécifiquement, nous avons choisi ces acteur·ice·s parce qu'ils et elles ont des statuts et des rôles à la fois importants et contrastés au sein de la première ligne. Premièrement, la médecine générale constitue, traditionnellement, en théorie et en pratique, l'acteur central de la première ligne. Deuxièmement, les pharmacies semblent jouer un rôle croissant en première ligne, et celui-ci s'inscrit au cœur d'une stratégie professionnelle portée par leurs représentants. Comme nous le verrons, cette stratégie porte sur l'élargissement de leur rôle de prévention et de promotion de la santé et s'appuie sur une rhétorique qui met en avant la grande accessibilité des pharmacies et leur fréquentation par la majorité de la population, y compris les personnes qui n'ont pas de médecin généraliste. Étant donné le sujet de cette étude, il nous a semblé important de questionner cette accessibilité et les relations entre les pharmacies et leurs publics. Cette décision a été renforcée, ultérieurement, par l'intervention des pharmacies dans la stratégie de vaccination à Bruxelles (Thunus et al. 2021).

Troisièmement, nous avons décidé de questionner les pratiques des associations culturelles et sociales dans la mesure où la relation qu'elles établissent avec les personnes relèvent véritablement du soin, compris comme souci, attention et

reconnaissance de l'autre (Brugère 2017 ; Gilligan 2019 ; Tronto 2009). Or, comme nous l'avons montré au terme de l'étude « Parcours.Bruxelles » (Walker et al., 2019), cette relation influence l'accès et le recours aux soins, en particulier pour les personnes en situation de vulnérabilité.

La collecte des données

La seconde phase de la recherche nous a permis de collecter des données qualitatives, en menant de front les trois approches territoire, situation et première ligne.

Dès le début de la pandémie du Coronavirus, en mars 2020, nous avons modifié notre cadre méthodologique, qui combinait initialement des entretiens, de l'observation directe et des focus groupes. Étant donné les mesures de distanciation sociale, nous avons remplacé les focus groups et une partie des observations par des entretiens, dont une large part a été réalisée en ligne, en utilisant la plateforme ZOOM. Nous avons souscrit à un abonnement à cette plateforme qui constituait, à ce moment de la pandémie, un espace virtuel facilement accessible, flexible, et sécurisé. Nous avons créé un lien personnalisé, assorti d'un mot de passe, pour chacun.e de nos répondant.e-s, auquel.le-s nous avons garanti l'anonymat et demandé l'autorisation d'enregistrer la conversation. Ces modalités nous ont permis de réaliser un grand nombre d'entretiens en dépit des circonstances. De plus, dès les premiers assouplissements des mesures sanitaires, nous nous sommes rendu.e-s sur le terrain afin de rencontrer nos répondant.e-s au sein de leur contexte de vie ou de travail. Nous avons ainsi réalisé une série d'entretiens en face-à-face et de brèves périodes d'observation au sein de pharmacies et dans l'espace public, en particulier à Cureghem.

Ces entretiens ont été réalisés par deux chercheur.euse-s : le premier s'est concentré sur l'approche territoire et a contribué à l'approche première ligne, et la seconde a pris en charge l'approche situation, relative à la monoparentalité féminine, tout en contribuant à l'approche première ligne. En effet, nous avons constaté que l'implication d'une femme dans l'approche situation facilitait le recrutement des répondantes.

Les modalités de recrutement ont variés selon les répondant.e-s, mais nos principaux intermédiaires ont été : des fédérations professionnelles pour les

médecins et les pharmacienn.e-s, des associations dans le domaine de la santé, du social et de la culture, et les médias sociaux sur lesquels nous avons ciblé des groupes thématiques, en particulier pour la monoparentalité féminine.

Notre échantillon s'est graduellement complété par effet « boule de neige », c'est-à-dire en contactant des personnes recommandées par nos répondant.e-s. Un tableau décrivant notre échantillon complet est disponible en annexe. Le système de références que nous utilisons quand nous citons des extraits est également expliqué dans cette annexe.

La phase de clôture

La troisième phase était vouée à approfondir les résultats intermédiaires et à compléter notre échantillon relatif aux publics de la première ligne au niveau du croissant pauvre, et à la monoparentalité féminine. Nous avons profité d'un assouplissement temporaire des mesures sanitaires pour réaliser deux séries d'entretiens semi-dirigés en face à face. La première série a été prise en charge par un troisième chercheur, qui a rencontré dix personnes recrutées parmi la patientèle de trois maisons médicales au sein du croissant pauvre. La seconde série a été prise en charge par la seconde chercheuse, qui a mené sept entretiens complémentaires avec des femmes monoparentales.

Au total, nous avons réalisé 92 entretiens exploratoires ou semi-directifs entre le 1 février 2020 et le 30 juin 2021. Les résultats de l'étude « Vaccinable » (Thunus 2022) ont été mobilisés par la suite, dans le cadre de l'interprétation des données collectées pour la présente étude.

Les entretiens ont été systématiquement retranscrits, et les courtes périodes d'observation ont été documentées via une prise de notes, également retranscrites. Les entretiens ont ensuite été analysés par les trois chercheur.euse-s qui les avaient réalisés. Des réunions mensuelles entre ces chercheur.euse-s, ponctuellement rejoint.e-s par d'autres membres de leur équipe, leur ont permis de confronter leurs interprétations et de progresser dans l'analyse, dont les résultats sont présentés dans les chapitres suivants. Les résultats de l'analyse sont systématiquement supportés et illustrés par des extraits d'entretiens.

Plan de l'étude

Dans cette étude, nous identifions et décrivons d'abord les contraintes associées à la vulnérabilité (Fleury 2019), qui influencent l'accès et le recours aux soins. A cette fin, au cours des chapitres 1 à 4, nous mobilisons des « voix différentes » (Gilligan 2019), appréhendées au sein de territoires précis, le croissant pauvre de Bruxelles et le quartier de Cureghem ; et dans le cadre d'une situation particulière, celle de la monoparentalité féminine. En combinant une approche par territoire et une approche par situation, qui mettent en dialogue les voix d'acteur-ice-s du soin et de citoyen-ne-s, nous abordons la vulnérabilité selon les perspectives de Bruxellois et Bruxelloises qui diffèrent par selon bien des critères, comme leur quartier, leur situation familiale, leur statut social et professionnel, leur genre, leur langue.

Dans le premier chapitre, pour les raisons expliquées dans la méthodologie, nous nous concentrons sur le territoire de Cureghem. Nous mettons en avant un climat social incertain, tantôt marqué par la convivialité et la solidarité et tantôt empreint de tensions, de suspicion et de violences. Nous évoquons aussi l'environnement physique et culturel, les inégalités sociales et économiques qui se cristallisent dans les conditions de logement, et les inégalités de genre qui tendent à renforcer les barrières linguistiques qui séparent certain.e.s habitant.e.s du quartier du reste de la ville. Nous montrons comment les barrières symboliques, inscrites dans l'aménagement du territoire, ainsi des rôles genrés qui amplifient les barrières linguistiques, accroissent l'isolement de certain.e.s habitant.e.s du quartier. De manière transversale, au cours de ce premier chapitre, nous faisons ressortir des émotions et des sentiments, dont celui « d'être un problème », qui influencent le recours aux droits sociaux et aux soins de santé.

Dans le second chapitre, nous élargissons le questionnement au croissant pauvre, en nous efforçant de présenter les « publics » vus comme particulièrement vulnérables par les acteur-ice-s du soin. Au cours de ce chapitre, nous identifions une série de contraintes structurelles, intermédiaires et relationnelles, avant discuter les problèmes de santé associés à la vulnérabilité : des problèmes que la littérature définit comme « complexes » (Cf. Thunus et al. dans Belche et al. 2020), souvent inscrits dans des situations violentes, psychologiquement et socialement.

Dans le troisième chapitre, nous mobilisons plutôt la voix de ces publics. En effet, des citoyen-ne-s de Bruxelles, des habitant.e-s de Cureghem et des femmes monoparentales nous parlent de leurs représentations de la santé, auxquelles nous nous sommes intéressé-e-s parce qu'elles pèsent sur les décisions de recours aux soins (Faizang 1997 ; Herzlich 1969 ; Laplantine 1984). Par rapport à ces représentations, nous discutons une association forte entre santé et activité, qui s'articule souvent dans des rôles genrés. De plus, nous suggérons l'existence d'une vision de la « résistance du corporelle » (Desprès 2013) qui semble partagée par les personnes en situation de grande vulnérabilité. Nous pointons également la récurrence d'agents décrits comme « pathogènes » (Laplantine 1984), parmi lesquels l'alimentation, le logement et les relations, avant de soulever le statut ambivalent de la santé mentale.

Dans le quatrième chapitre, nous nous concentrons sur la situation de la monoparentalité féminine, qui est appréhendée à l'échelle de la Région de Bruxelles-Capitale. Nous examinons les liens entre cette situation, la santé et les soins. A la suite des études qui ont identifiés une série d'épreuves (Wagener et Francq 2013) et les multiples contraintes (Frans et al. 2014) qui s'articulent dans cette situation, nous discutons les associations que font nos répondantes entre la santé, ces épreuves (par exemple celle de la séparation), et ces multiples contraintes, comme le genre, le revenu et la stigmatisation.

A partir de cette situation, nous introduisons « les arbitrages et les hiérarchisations » (Desprès 2013) qui guident le recours et l'accès aux soins, dans une situation d'équilibre fragile qui caractérise la monoparentalité féminine.

Les chapitres 5, 6 et 7 sont ensuite consacrés, respectivement, au recours aux soins dans le croissant pauvre, à l'accès aux soins au sein de ce même territoire, et à la relation de soin. Au cours de ces trois chapitres, qui sont alimentés par les propos des acteur-ice-s du soin et de citoyen-ne-s bruxellois-e-s, nous précisons et approfondissons les éléments, ou contraintes, qui influencent l'accès et le recours aux soins, y compris les facteurs structurels, intermédiaires et relationnels. Nous montrons comment ces contraintes s'articulent et produisent des stratégies qui peuvent être perçues comme « paradoxales » (Faizang 1997) par celles est ceux qui postulent des publics prêts à endosser le rôle du « patient »

(Parsons 1939), dont la priorité est de guérir ou d'aller mieux. Comme nous le verrons, ce postulat coexiste difficilement avec la vulnérabilité, son équilibre fragile et les arbitrages qu'elle implique entre des priorités diverses, souvent liées à des rôles multiples.

Finalement, en nous rapportant aux éléments exposés dans le chapitre 7, qui suggère l'importance de la relation de soins comme médiatrice, nous proposons de décrire plus systématiquement les pratiques de soin de trois catégories d'acteur·ice·s dans le croissant pauvre dans le chapitre 8 : les médecins généralistes, les pharmacie·ne·s et les associations. Ce faisant, nous faisons ressortir les éléments qui contribuent à la relation de soin et qui nous semble relever

d'une éthique du care (Brugère 2017 ; Gilligan 2019 ; Tronto 2009). En effet, comme nous le soulignons en différents endroits de cette étude, cette éthique nous semble indissociable de la question de la santé dans un contexte de vulnérabilité (inégalement) partagée. Dès lors, dans la conclusion de cette étude, nous identifions des apprentissages transversaux avant de les relier à une éthique du care, très présentes dans les pratiques de soin, et de discuter sa complémentarité par rapport à l'éthique rationnelle qui gouvernent les soins, aux niveaux structurels et culturels.

Vulnérabilité, le prisme du territoire de Cureghem

Cureghem est un territoire d'environ deux kilomètres carrés situé à l'est de la commune d'Anderlecht et à la lisière du pentagone bruxellois. Au sud, le quartier marque ses frontières avec les communes de Saint-Gilles et Forest par les lignes de chemin de fer et la gare du Midi. A l'est, il est délimité par le boulevard Pointcarré, grand axe routier de la petite ceinture. Au nord, le canal Bruxelles-Charleroi le sépare de la commune de Molenbeek et du reste de la commune d'Anderlecht.

Enclavé dans un réseau de transports, le quartier connaît un âge d'or industriel rapide, à partir de la deuxième moitié du 19^{ème} siècle. Mais à l'issue de la seconde guerre mondiale, il est confronté à la désindustrialisation qui laisse derrière elle un quartier appauvri. Au début des années 1990, Cureghem suscite un regain d'intérêt politique et entrepreneurial. Il le doit à sa position géographique stratégique, à la présence de nombreuses friches industrielles, mais aussi à la montée et à la conscientisation de problèmes sociaux, dont les émeutes policières ont fourni une triste illustration.

Le positionnement stratégique et le passé industriel de Cureghem ont attiré une population ouvrière et artisanale, ainsi que plusieurs générations de migration, avec l'arrivée de migrants juifs dans les années 1930, puis des grecs, des espagnols, des italiens, des turcs et des marocains dans les années 1960. Ce mouvement se prolonge encore dans les « nouvelles migrations » contemporaines (Martiniello, Mazzocchetti, et Rea 2013).

Aujourd'hui, Cureghem est un des quartiers les plus peuplés de Bruxelles, avec 27 921 habitants et habitantes recensés en 2020. La densité de

population, de 14 390 personnes au kilomètre carré en 2019, y est environ deux fois plus élevée que dans le reste de la Région Bruxelloise (CDCS & Observatoire de la santé et du Social 2021). Le taux de chômage est aussi particulièrement haut, et le revenu imposable moyen par habitant est parmi les plus bas de la Région : en 2018, il s'élevait à 15446 euros, contre 18538 euros pour la commune d'Anderlecht et 19723 euros au niveau de la Région (IBSA, 2022).

Concernant la santé, les chiffres disponibles pour la période 2009-2013 indiquent que le taux de mortalité prématurée, c'est-à-dire à un âge inférieur à celui de l'espérance de vie de 75 ans, est plus élevé dans la commune d'Anderlecht, de 12 % pour les hommes et de 11 % pour les femmes, que dans le reste de la Région Bruxelloise. Derrière ces données chiffrées se cache un quartier souvent décrit comme vivant, convivial et empreint de solidarité, quoique celle-ci puisse être ternie par des relations conflictuelles, alimentées par des différences culturelles, religieuses et sociales.

Comme nous le verrons au cours de ce premier chapitre, ces différences se manifestent directement ou plus subtilement, quand elles sont inscrites dans des barrières matérielles, linguistiques, numériques ou symboliques, qui tracent des lignes de démarcation à l'intérieur et autour de Cureghem. De telles démarcations augmentent la distance qui sépare les habitants du quartier, mais plus encore les habitantes, du reste de la ville et des systèmes sociaux et de santé. Elles rendent les personnes plus vulnérables par rapport à ces systèmes dont elles ne détiennent pas toutes les ficelles, mais aussi face aux événements imprévus qui surgissent dans leur environnement,

en particulier lors de périodes de crise comme celle du Coronavirus.

Un quartier vivant et convivial

« Cureghem, ça bouge, c'est vivant ! » (HABIT). Ceux et celles qui y habitent ou y travaillent sont attaché·e·s au quartier qu'ils et elles décrivent volontiers comme une « village », convivial et empreint d'une « culture du dehors » : « *Je travaille ici et je suis presque plus attachée à ce quartier-ci qu'au quartier dans lequel je vis depuis dix ans. Cureghem est un quartier super chouette, très village aussi. Il y a vraiment quelque chose de très touchant* » (ASSOC). De plus, selon certain·e·s répondant·e·s, les conditions de vie difficiles des habitant·e·s de Cureghem alimentent une solidarité sociale et culturelle : « *les gens vivent dans des logements qui sont très petits, en mauvais état, souvent ce sont des familles nombreuses [...]. Il y a donc une solidarité qui est à la fois culturelle et une solidarité due à la situation dans laquelle ils se trouvent* » (ASSOC).

Lors du confinement décidé face à la pandémie du Coronavirus, cette solidarité a été particulièrement visible et très médiatisée⁴ – en écoute ? Plusieurs initiatives de soutien ont été mises en place, notamment par les jeunes et dans le monde associatif et religieux. Ces initiatives visaient à pallier à la fermeture des services sociaux, et à faire face à la diminution drastique des revenus des habitants du quartier :

« Dès que le confinement est arrivé, ... toutes les structures ont fermé leurs portes, je veux dire même les épiceries sociales ! ... et il y a beaucoup de gens qui vivent de petits boulots, ils travaillent dans les marchés, ou en noir ... et ces gens-là n'ont plus eu aucune rentrée financière ...

Il y a quelque chose qui s'est passé dans le quartier : c'est qu'il y a eu une chaîne de solidarité impressionnante.

On a commencé (la distribution de colis alimentaires) juste autour de nos membres, mais après une semaine ... ça a pris des proportions incroyables ... on avait au téléphone des gens qui appelaient non-stop. Donc on est passé de 30 colis par jour à 150 colis par jour et jusqu'à 4500 colis alimentaires pour toute la durée de l'opération, et on a travaillé avec 50 bénévoles (ASSOCJC, 2020).

La solidarité que décrivent nos répondant·e·s nourrit un fort attachement au quartier, qui se traduit parfois dans une vision romantique et teintée d'espoir : « *On se la coule douce à Cureghem, là où coule la senne. L'eau, le canal et ... le ciel : je suis au 17^{ème} étage et j'ai une vue magnifique. Ça contribue à garder mon moral au zénith, parce qu'en général j'essaie de remonter le moral des gens autour de moi car ça reste un quartier difficile. C'est un quartier en développement mais ça sera bientôt le plus beau quartier du monde* » (HABIT).

Un quartier difficile et délaissé

Cureghem est néanmoins « un quartier difficile ». D'aucun parle d' « *un quartier à problème* » au sein duquel la solidarité, soulignée par certain·e·s habitant·e·s, cohabite avec un climat de peur et de méfiance, évoqué par d'autres :

4. Voir par exemple l'article «Un élan de solidarité hors norme dans les quartiers populaires», publié par Louis Colart dans Le Soir du 30 octobre 2020 et <https://www.radiopanik.org/emissions/les-ondes-d-a-cote/you-are-here-3/>

« On a des familles qui vivent sur le même palier, qui sont issues d'origines complètement différentes, de religions complètement différentes, qui vivent les mêmes galères. Ils devraient en toute logique se structurer pour essayer de s'entraider, mais c'est le contraire qui se passe. On vit l'un contre l'autre et on a peur de l'autre, on ne lui adresse pas la parole [...] »

C'est un climat qui est régulièrement conflictuel. Entre évangéliste et musulman, entre musulman et Roms, etc. On en vient presque aux mains le dimanche. Il y a régulièrement des vaques comme ça. C'est un climat de peur, les gens se méfient les uns des autres. Ce n'est pas le problème principal mais c'est là aussi (ASSOC – 2020).

De même, la vision romantique du quartier coexiste ainsi avec un discours beaucoup plus critique, qui dénonce notamment l'absence d'espaces verts et de lieux de socialisation : « il n'y a pas d'espaces culturels, il n'y a pas de bibliothèque » (ASSOC). « Il n'y a qu'un seul terrain de sport dans tout Cureghem, ... à côté du mémorial juif. Rien ne bouge alors que les gens crient depuis des années » (HABIT).

L'environnement physique et culturel nourrit un sentiment général de délaissement, qui alimente un climat de suspicion, surtout lorsqu'il s'agit de la saleté du quartier : « les gens ... laissent traîner des matelas et des ci et des ça, qu'est-ce que vous voulez que je dise à ça ? » (HABIT). D'autres habitant-e-s tempèrent cependant : « ceux qui ne parlent pas le français, ils ne comprennent pas comment fonctionne le système de voirie ici. Et donc eux ils font comme ils croient devoir faire ». Ils précisent que contrairement à d'autres quartiers où « les poubelles sont ramassées au cordeau... ce n'est clairement pas le cas ici, donc ça décourage les gens aussi. La saleté amène la saleté en fait. Mais les gens ici en sont désolés, ils sont tristes, ça leur pèse beaucoup » (ASSOC). L'environnement physique et culturel de Cureghem symbolise donc, dans le discours de nos répondant-e-s, une exclusion du reste de la ville. Des habitant-e-s relèvent d'ailleurs que cette exclusion est allée s'inscrire dans les marquages de la commune. Ils évoquent à ce titre « un genre d'arcade 'bienvenue à Anderlecht' » qui était située juste à la limite Cureghem : « La fin de la rue

Wayez, le pont du canal, c'était Anderlecht ! ... Mais Cureghem c'est Anderlecht aussi ! ». Le nom comité de quartier, le bout du monde, prend acte de cette situation : « On (l')a appelé ça comme ça parce qu'on avait toutes sortes de personnes (Mme D) ... Puis rien que ça, les pouvoirs publics anderlechtois à l'époque... (Mr D) ... On ne nous connaissait plus par ici (Mme D) » (HABIT, en couple, 2020).

Logement-marqueur des inégalités sociales et économique

Plus nombreux qu'ailleurs en Région Bruxelloise, les logements insalubres et exigus créent un confinement de fait. Durant la crise sanitaire, nos répondant-e-s observent dès lors « deux confinements : le confinement que tout le monde a connu pour la première fois, et celui de ceux qui le connaissent déjà : confinés dans leur maison, dans leur quartier, dans les petits espaces. » (HABIT). L'étroitesse et l'insalubrité des conditions de logement reviennent souvent dans les propos des habitant-e-s de Cureghem. Pour certain-e-s, le logement est une des raisons pour lesquelles « il faut partir du quartier dès qu'on réussit, si on réussit » (HABIT).

Les répondant-e-s qui se disent satisfait-e-s sont d'ailleurs très peu nombreux-ses et bénéficient d'un logement social qui leur offre un confort auquel elles ne peuvent pas prétendre autrement : « Je suis très heureuse de mon appartement ... Quand on m'a présenté ici j'ai dit « wow ! ». Deux chambres, un salon, une salle de bain, une cuisine, une toilette à part, il ne faut même pas aller dehors ... Chez le privé, je payais 600 et quand je suis arrivée ici, 330 pour le loyer. J'ai pu me poser » (HABIT).

Cependant, la part des logements sociaux est faible à Cureghem, en particulier dans les quartiers de Cureghem Bara et Cureghem Rosée⁵. Les marchands de sommeil sont par contre nombreux-ses, et les loyers parfois modiques constituent un attrait pour les personnes précarisées. Une forte discrimination entrave pourtant l'accès au logement : « je crois qu'on a visité plus de dix appartements et plusieurs propriétaires m'ont officiellement dit « on ne prend pas

5. Selon l'IBSA (2019) : « il y a une proportion relativement élevée de logements sociaux dans les Marolles, ainsi que dans le Molenbeek historique et à Cureghem Vétérinaire (20,9 pour 100 ménages). En revanche, dans les quartiers Anderlecht Wayez, Anneessens, Brabant, Colignon, Cureghem Bara (2,1 pour 100 ménages) et Cureghem Rosée (3,4 pour 100 ménages) et dans le Bas Forest, il n'y a pas ou relativement peu de logements sociaux. »

quelqu'un du CPAS, on ne prend pas quelqu'un d'origine étrangère », et ce de façon tout à fait décomplexée » (ASSOC).

Juste à côté des logements étroits et insalubres s'élèvent de nouvelles constructions : « Il y a eu un nouveau building qui a été créé, ce sont des habitats un peu haute gamme. Ils ont mis des barrières pour que ce soit un peu séparé du reste de la rue, et un tas de belles fleurs. Du coup, il y a quelqu'un qui est venu taguer « mort aux riches » (HABIT).

En effet, Cureghem est récemment devenu un enjeu majeur de la gentrification des quartiers bruxellois. Les contrats de quartiers qui s'y sont déployés depuis 1997 ont eu un succès relatif (Sacco 2010). Ils véhiculent une rhétorique de la mixité sociale et de la revitalisation qui achoppe sur des barrières matérielles et symboliques, que les nouvelles constructions rendent plus visibles encore : « on sentait bien cette violence économique, cette inégalité économique qu'on vient taper comme si c'était un champignon qui poussait au milieu, alors que par ailleurs il y a des gens qui sont dans des logements insalubres et dont tout le monde s'en fout » (ASSOC).

Comme l'explique une habitante qui « apprécie de voir des blancs plutôt nantis arriver dans le quartier et faire leurs courses chez l'épicier marocain qu'elle connaît) depuis (son) enfance, le problème c'est que la mixité sociale n'est pas réussie tant qu'on n'y met pas les moyens politiques, de se mélanger et de vivre ensemble » (HABIT). Or, non seulement les nouvelles habitations ne sont pas accessibles aux habitant-e-s, mais l'espace est agencé de façon telle qu'il semble vouloir

s'en démarquer : « [Ils construisent] des immenses lofts qui sont barricadés de partout et donc dans ces immenses espaces, il y a des espaces verts, il y a parfois même des épiceries bio et compagnie. Ils ont leur télécommande pour pouvoir rentrer et ouvrir le garage, etc. » (HABIT).

Dans ce contexte, les habitant-e-s redoutent que ces nouveaux logements, plus que de favoriser la mixité, ne fassent augmenter les prix des logements existants. Aussi, selon un mécanisme similaire au panneau de « bienvenue à Anderlecht », ces nouveaux logements renvoient les habitant-e-s de Cureghem à leur image de « citoyen de seconde zone », par ailleurs alimentée par les discours publics et les interactions quotidiennes :

« A chaque fois on leur renvoie qu'ils sont un problème, si ce n'est pas la façon de manger, c'est parce que vous portez un voile, etc. A chaque fois on va essayer de trouver quelque chose qui est problématique pour pouvoir être en phase avec 'la société moderne, occidentale'. C'est difficile parce qu'à ce moment-là, on devient des citoyens de seconde zone et après on communautarise. Et donc après on dit, 'regardez c'est des communautaires, ils ne restent qu'entre eux, ils créent leurs propres écoles (HABIT).

Entre ouverture et fermeture : barrières linguistiques et inégalités de genre

Cureghem est décrit comme « porte d'entrée » ou « terre d'accueil » pour les nouveaux-elles arrivant-e-s en provenance de zones géographiques nombreuses et diversifiées : Maroc, Turquie,



Europe de l'Est (Pologne, Bulgarie, Roumanie, Ukraine) et du Sud-Ouest (Italie, Espagne, Portugal, Grèce), Amérique Latine, Afrique subsaharienne, Asie, etc. Plus récemment, les nouvelles vagues migratoires résultant des conflits au Moyen-Orient se sont traduites par l'arrivée massive de migrants syriens, dont des doms⁶. Cette immigration particulièrement protéiforme alimente une mobilité significative dans le quartier, mais aussi de fortes ruptures linguistiques et culturelles, avec les institutions locales et le « *reste de la ville* » (ASSOC).

Les barrières linguistiques renvoient d'abord à la part importante, voire majoritaire selon les répondant-e-s, du public qui ne parle ni ne lit le français ou le néerlandais. Parmi ces personnes, certaines savent lire et écrire dans leur langue d'origine.

Les barrières linguistiques influencent souvent l'accès, le recours et les relations avec les services sociaux et de santé, dans tout le croissant pauvre de Bruxelles.

De plus, la rupture linguistique se prolonge insidieusement dans une rupture numérique. Une répondante insiste pour les associer, car dans les deux cas il s'agit d'une « *difficulté à communiquer qui produit l'exclusion d'autres droits* » (ASSOC). Or, la rupture numérique concerne une part importante du public des structures que nous avons rencontrées : « *les mamans qui viennent chez nous remplissent encore leur déclaration d'impôts à la main. Et quand du jour au lendemain elles ne la reçoivent plus en main propre, elles sont complètement angoissées* » (ASSOC). Elle est devenue particulièrement visible dès le début de la pandémie du Coronavirus. Certaines structures de soins qui avaient mis en place un système de téléconsultation et d'ordonnance par e-mail ont ainsi dû se raviser : « *on s'est vraiment rendu compte, en tout cas moi, que les gens n'ont vraiment pas d'argent au final ... Quand on leur disait il faut tout faire par téléphone, [ils répondaient] : « mais je ne sais pas appeler » [...] On pense que tout le monde a un accès à internet, mais au final non. Même quand il fallait envoyer des ordonnances, c'était par mail, donc les gens ne savent pas ce que c'est une adresse mail* » (MGMM).

Les précédentes barrières sont renforcées par un phénomène que nos répondantes décrivent comme une « *communautarisation de fait* » : « *quand je sors de chez moi pour aller faire des courses, je vais chez l'épicier et il me parle arabe. Où est-ce que je parle français en fait ? Et je vais par exemple au Lidl ici au Square Albert, j'ai des gens aux caisses qui me parlent en arabe aussi* » (ASSOC, citant une « *maman* »⁷, 2020). Cette communautarisation de fait rendrait d'autant plus difficile la sortie du quartier, entre autre à cause de la transition linguistique et culturelle qu'elle induit. C'est ainsi que certaines mamans qui fréquentent une association de Cureghem n'ont jamais vu la Grand-Place ni le centre-ville de Bruxelles, situés à moins de deux kilomètres du quartier. « *La peur du reste de la ville* » (ASSOC), d'un espace plus grand, partiellement indéchiffrable et inaccessible semble donc fort présente chez certains habitants et habitantes de Cureghem, en particulier les femmes :

« *Il y a tellement de femmes à Anderlecht qui sont en difficultés et qui sont d'origine maghrébine, qui ne maîtrisent toujours pas la langue même après vingt ou trente ans parce qu'elles sont toujours restées à l'intérieur de la maison. Une fois que le mari est décédé et qu'elles veulent tout d'un coup s'ouvrir, aller vers l'extérieur, elles n'ont pas la langue et ce n'est pas suffisant de juste bredouiller quelques mots, il faut pouvoir lire, écrire, il faut pouvoir remplir des formulaires, lire une lettre [...] Quand c'est une lettre qui vous annonce qu'on ne va plus vous payer votre revenu ce mois-ci pour une raison x ou y, c'est important que vous compreniez, c'est fondamental* (ASSOC).

Conjugués à la « *communautarisation de fait* » décrite ci-dessus, les mécanismes d'assignation à l'espace domestique peuvent induire la conservation de la langue du foyer, souvent l'arabe ou le berbère, chez les femmes dont le parcours migratoire est récent mais également chez certaines femmes issues de l'immigration de deuxième ou troisième génération. A contrario, les hommes ont davantage accès au marché de l'emploi et sont donc beaucoup plus incités à acquérir la langue de l'espace public, donc le français ou le néerlandais. Certaines répondantes se réjouissent

6. Souvent assimilés aux Roms, leurs « *cousin occidentaux* », les doms forment un ensemble de communautés d'origines nomades trouvant leurs racines lointaines en Inde et aujourd'hui majoritairement installés au Proche et au Moyen-Orient (Syrie, Liban, Jordanie, Palestine, Turquie).

7. Le terme « *maman* » est le surnom régulièrement donné aux usagères des associations, celles-ci étant majoritairement des femmes ne travaillant pas et, comme le surnom l'indique, des mamans.

cependant que les femmes « *commencent à s'occuper d'elles* », même si c'est généralement quand « *les enfants sont un peu plus grands* » (ASSOC). D'autres soulignent, en outre, l'existence de contrastes importants : « *on a des mamans qui sortent du quartier et il y en a qui sont vraiment enfermées dans le quartier. C'est un peu noir et blanc* » (ASSOC). Trois femmes avec lesquelles nous nous sommes entretenues à Cureghem s'avèrent à cet égard très mobiles, puisqu'elles traversent fréquemment Bruxelles pour consulter des spécialistes. Elles précisent néanmoins qu'il leur importe de faire ces démarches ensemble, afin de s'entraider au niveau de la langue et de se soutenir quand leur demande n'est pas comprise ou pas écoutée.

Finalement, la position de Cureghem, entre les lignes de chemin de fer, le canal et les boulevards de la petite ceinture, est tantôt un atout et tantôt un facteur d'isolement supplémentaire. Elle cristallise des barrières symboliques, linguistiques et numériques qui traduisent des distinctions sociales et économiques à l'intérieur du quartier, ainsi qu'avec le dehors. Comme l'explique cet habitant, ces barrières sont le creuset d'une communautarisation qui s'impose aux habitants :

« *On ne choisit pas de vivre dans ces quartiers-là, on y est contraint parce que mes parents ont décidé d'habiter là, c'est des loyers moins chers. Donc nos amis, où est-ce qu'on les trouve ? C'est dans ces quartiers-là aussi. Nos écoles elles étaient aussi là, donc nos amis se trouvent aussi dans ces quartiers. A un moment ou un autre, on ne peut plus parler de communautaire quand on est obligé* (HABIT).

Dans la section suivante, nous montrons comment ces barrières et les inégalités qu'elles traduisent se reproduisent dans et par les relations avec le système scolaire, économique, de l'emploi et du logement pour maintenir et renforcer la vulnérabilité des habitants et habitantes de Cureghem.

Scolarité, emploi, logement et économie informelle

Le responsable d'une association explique qu'au niveau scolaire « *le gros problème que nous rencontrons c'est un problème de sens ... le décrochage ce n'est plus des gosses qui ne vont pas à l'école, ce sont des gosses qui sont à l'école tous les jours parce qu'il fait chaud, parce qu'il y a un toit, ... parce qu'ils se socialisent comme ça. Mais l'école n'a plus aucun sens pour eux* » (ASSOC). Il ajoute que les jeunes du quartier sont rapidement relégués aux sections professionnelles menant « *à des emplois qui n'existent plus* » (ASSOC).

Le parcours scolaire renforce donc le déterminisme social, et réciproquement, rares sont les parents qui disposent des ressources linguistiques et culturelles leur permettant d'accompagner leur enfant : « *A la maison, on n'était pas capable de m'aiguiller. Mes parents ... ils me soutenaient ... Ils voulaient que je réussisse et que j'avance, mais ils ne comprenaient rien. Quand je dis rien, c'est vraiment rien ! A part le rouge dans le bulletin... et encore, je leur inventais des trucs pour dire que tout va bien* » (HABIT). Dans ce contexte, « *la désaffiliation sociale est totale pour beaucoup* » (ASSOC).

Le travail informel, la prostitution ou le trafic de stupéfiants constituent alors des portes de sortie. Contrairement à l'école, elles représentent des moyens très concrets d'accéder à des valeurs convoitées, dont la sociabilité, le sentiment d'avoir des responsabilités et les gains monétaires. Par exemple, « *un gamin d'école primaire, c'est 300 € la semaine pour faire le guet Place Lemmens, et ça monte à 1300 € la semaine s'il accepte de vendre, s'il est un peu plus vieux. Donc ce n'est pas rare d'avoir des gamins qui disent 'vous gagnez combien vous ? Moi c'est 1300 € la semaine'* » (ASSOC). Or, comme l'explique ce répondant, la vision de la réussite sociale est fortement liée à l'acquisition de biens de consommation :

« Tous les jeunes qui viennent ici rêvent d'un avenir avec une BMW, une villa 4 façades, une piscine ... et pour les gamines, et c'est encore plus inquiétant ... un mari riche ! ça revient de plus en plus. C'est pas une construction personnelle, c'est je veux avoir un mari qui a de l'argent. Avec une montée en force de la prostitution ... Et qui ne s'appelle plus prostitution, ce n'est pas des services sexuels en contrepartie d'argent, c'est des services sexuels mais en contrepartie de petits cadeaux : un smartphone, une nouvelle paire de chaussures. Avec un besoin qui a été mis dans la tête de ces jeunes puisqu'on leur apprend que consommer c'est fondamental et qu'il y a des marques auxquelles ils doivent absolument accéder s'ils veulent avoir un statut social etc (ASSOC).

Le travail informel offre donc une voie d'accès à la consommation, plus que l'école ou le marché de l'emploi, ce dernier étant en outre régi par de fortes discriminations, en particulier à l'encontre des publics racisés : « à Bruxelles, il n'y a pas de boulot [...] et à diplôme égal, c'est une réalité, Jean-Michel il va avoir le job plutôt que Mokhtar. C'est une réalité et [l]es jeunes le savent » (ASSOC).

Finalement, une part importante de l'économie réelle tourne autour du travail informel qui s'articule à la relégation scolaire, à la situation socio-économique des personnes ainsi qu'au marché du logement :

« Il y a énormément de famille ici dans le quartier qui ne sont pas en séjour régulier et qui font vivre l'économie réelle en travaillant dans l'économie parallèle ... avec des mamans qui parfois font deux temps-pleins complets [...] Mais tous ces gens n'existent pas dans les statistiques ... Ils ne mettent pas d'argent de côté, tout ce qu'ils gagnent ils le dépensent pour vivre. Avec des marchands de sommeil qui vivent très bien, avec des loyers qui sont de l'ordre de 250 à 300 € la semaine pour un gourbi (ASSOC).

Le travail informel s'inscrit donc dans un circuit parallèle complet qui éloigne progressivement les personnes des services et des systèmes sociaux et, comme nous le verrons ultérieurement, des soins de santé.

Un confinement de fait

Au cours de ce chapitre, nous avons tenté d'appréhender les situations que nos répondant-e-s associent à la vulnérabilité telle qu'ils et elles l'observent dans le quartier de Cureghem. Nous avons mis en avant le climat social incertain, tantôt marqué par la convivialité et la solidarité et tantôt empreint de tensions, de suspicion et de violences ; l'environnement physique et culturel ; les inégalités sociales et économiques qui se cristallisent dans les conditions de logement. Nous avons montré comment les barrières symboliques, inscrites dans l'aménagement du territoire, renforçaient les inégalités sociales et économiques vécues par les habitant-e-s. Nous avons également souligné l'effet amplificateur de rôles genrés sur les barrières linguistiques et, en conséquence, sur l'isolement de certaines habitantes du quartier. Ensuite, en développant l'exemple de la scolarité exposé par deux de nos répondant-e-s, nous avons mis en évidence comment différents systèmes – familiaux, scolaire, économique, de l'emploi et du logement, produisent conjointement des dynamiques d'exclusion qui confinent progressivement de nombreux habitant-e-s du quartier dans un circuit informel, les éloignant par là-même de leurs droits sociaux. Enfin, de manière transversale, nous avons fait ressortir des émotions, des sentiments contrastés qui naissent au cœur d'un quartier tantôt « touchant » tantôt « difficile », où l'espoir cohabite avec le délaissement, la solidarité avec la suspicion et où l'exclusion relève à proprement parler du sentiment : le sentiment « d'être un problème », exacerbé par un environnement sale, des conditions de logement difficiles, des ruptures linguistique et des séparations physiques, dont nous avons montré le poids symboliques. Comme nous le verrons dans la suite de cette étude, les émotions, et les sentiments qu'elles alimentent d'être exclu-e-s et « d'être un problème », influencent le recours aux droits sociaux et aux soins de santé.

Publics et formes de la vulnérabilité

Dans ce chapitre, nous exposons les caractéristiques que nos répondant-e-s, acteur-ices du soin dans le croissant pauvre, mentionnent quand ils et elles décrivent leurs publics. « *Multiple* », « *diversité* », « *mélange* » et « *mixité sociale* » sont les termes qu'ils et elles utilisent le plus souvent en évoquant leur public, qui regroupe « *les plus précarisés* », les commerçants de quartier, les « *bobos des nouveaux logements* » (MGMM) et « *des jeunes qui travaillent et s'installent dans le quartier* » (MGMM). Ce dernier groupe constitue cependant une minorité, ou « *de rares exceptions* », la majorité étant « *un public défavorisé, clairement* » (MGMM).

Multiculturalité

Selon nos répondant-e-s, leurs publics se composent de personnes qui sont très souvent issues de l'immigration : du Maghreb, d'Afrique de l'Ouest, du Moyen-Orient, d'Europe de l'Est et du Sud-Ouest, du Brésil, du Tibet, du Pakistan, etc. Cette partie du public évolue au gré des mouvements migratoires, en particulier dans les quartiers décrits comme des « *portes d'entrée* » de Bruxelles, à l'image de Cureghem. Nos répondant-e-s évoquent une multiculturalité croissante qu'ils décrivent comme un nouveau défi :

« *Ce qui est aussi frappant c'est la multiculturalité. ... Quand j'ai commencé [dans les années 1970], il y avait encore 55 % de « belges », on avait environ 20 % de siciliens, c'était une grosse partie, on avait 15 % de marocains et peut-être 10 % de turcs. Maintenant, les « belges souche », ça a diminué : on est plus qu'à 10 %. Il y a eu les nouveaux groupes d'Europe, d'Afrique Centrale, d'Amérique Latine et d'Asie. Je crois qu'à Bruxelles, il y a 162 différentes nationalités sur toute la Région. Ici on doit être autour de 100. On a aussi des tous petits groupes, comme les tibétains (MGMM).*

Comme nous le verrons dans les chapitres suivants, la multiculturalité est vue comme un défi car elle est associée à des difficultés linguistiques ainsi qu'à des représentations du corps et de la santé qui influencent le recours aux soins, ainsi que les relations avec celles et ceux qui les dispensent.

Précarité économique et sociale

Nos répondant-e-s associent la précarité à l'absence de revenus ou de statut permettant de vivre dignement et de se prémunir du surendettement. Ils observent qu'elle concerne une grande majorité des personnes qui vivent avec « *un revenu autre que le revenu du travail* » : « *près de 60 % des patients* » dans telle maison médicale, davantage dans telle autre, et de plus de 80 % dans une association dont le public est essentiellement composé de femmes. La précarité est particulièrement exacerbée dans le cas des personnes qui se trouvent sans-abris, usagères de drogues,

dépourvues de titres de séjour, ou encore des statuts « vierge noire », c'est-à-dire des personnes qui dépendent d'allocations venant de la Direction Générale Personnes Handicapées.

Nos répondant-e-s soulignent aussi un accroissement de la précarité, qui se manifesterait particulièrement au niveau de l'endettement/du surendettement (Englert 2020), de l'emploi et du logement : « *J'ai vu une augmentation de la problématique de du surendettement ; une augmentation de la problématique de la recherche d'emploi et de logement ; une grosse augmentation de la problématique logement... Maintenant, ils ont des trucs quasi-insalubres pour des loyers qu'ils n'arrivent plus à gérer donc c'est vraiment compliqué* » (MGMM).

Ils et elles associent cette croissance de la précarité à des ruptures de plus en plus nombreuses et fortes aux niveaux linguistique, administratif, social, de l'emploi et de l'éducation. La métaphore de la falaise est mobilisée par un répondant pour expliquer son expérience du travail social, mis à mal par cette précarité croissante :

« *Si on imagine une falaise et la mer au pied de la falaise, notre boulot, en principe, est d'être au-dessus de la falaise et d'essayer d'empêcher les jeunes de tomber. Notre métier, en réalité, c'est maintenant d'être dans un canot pneumatique dans l'eau, à essayer d'apprendre à nager à ceux qui sont tombés. Et dès qu'ils se débrouillent un peu, on ne peut pas les accompagner jusqu'à la rive, on est obligé d'apprendre à nager à l'autre qui vient de tomber à côté, car c'est plus urgent (...). En même temps on continue à les pousser et de plus en plus en haut de la falaise, il y en a de plus en plus qui tombent (ASSOC).*

De plus, la précarité économique alimente une précarité relationnelle ou sociale qui, selon nos répondant-e-s, n'est pas le seul fait des personnes isolées au niveau familial ou amical. Ils épinglent en effet « *un modèle individualiste occidental* » dans lequel « *vous pouvez avoir votre propre frère sans revenu et ne pas l'aider, ce qui est quasi impossible dans d'autres populations* » (MGPG). Aussi, dans ce contexte, la crainte d'embêter leurs proches empêcherait de nombreuses personnes de parler de leur situation et de demander de l'aide.

Problèmes lourds et complexes, violence physique et psychique

Celles et ceux qui ont besoin de soin sont confronté-e-s à des problèmes « *extraordinaires qu'on ne voit pas ailleurs* » (MGMM), comme la galle ou les épidémies de poux. Nos répondant-e-s relient ces problèmes à la précarité, au contexte migratoire ou « *de la rue* », et à la vie en collectivité. Sans prétendre fournir une liste précise des problèmes fréquemment observés, ils et elles mentionnent aussi les pathologies infectieuses, les « *abcès dentaires, abcès cutanés, pneumonies, sinusites surinfectées...* » (MGMM), les maladies cardio-vasculaires, les cancers et les néoplasies, les problèmes de surpoids et les maladies chroniques, comme le diabète. Nos répondant-e-s précisent enfin : « *On a aussi beaucoup de consommation : tabac, alcool, benzodiazépine, anxiolytiques ...* » (idem).

De manière générale, on retrouve les caractéristiques des problèmes que la littérature décrit comme « *complexes* » (Belche et al. 2020) : parfois lourds, souvent multiples, à la fois physiques et psychiques, ils sont marqués par une forte interdépendance entre les dimensions relatives à la santé et la vulnérabilité économique et sociale des personnes : « *on reste confronté régulièrement à des situations médicales très lourdes... des cancers très évolués, des gens en dialyse... chez des personnes qui sont restées sous les radars parfois pendant très longtemps. Et souvent ce sont des personnes en séjour illégal, qui par méconnaissance du système, ne savent même pas quelles sont leurs droits* » (MGMM).

Les dimensions psychiques sont très présentes. Nous répondant-e-s rappellent que « *la santé mentale c'est le numéro 1. Toutes les études bruxelloises le montrent. Le premier motif de consultation chez le médecin généraliste, c'est la santé mentale* » (MGPG, 2021). Les violences intrafamiliales sont également souvent mentionnées, en lien avec la santé mentale : « *il y a un grand axe qui est la santé mentale ... Il y a pas mal d'ados qui développent des vraies pathologies de santé mentale qui sont en fait provoquées par une précarité sociale et financière. Et une hausse assez sensible de la violence intra familiale* » (ASSOC). Ces deux problèmes, santé mentale et violence intrafamiliale, ont en outre été exacerbés par le confinement dû à la pandémie de Coronavirus :

« Je pense qu'après le confinement, ça ne va être pas triste. Parce que les familles qui étaient déjà borderline, où il y avait déjà des violences familiales, ça a dû être terrible et c'était en vase clos complètement (ASSOC).

« (pendant le confinement) La santé mentale a été très présente. La violence conjugale, et puis la détresse de santé mentale, avec les patients qui ont des tocs, des dépressions, des gens qui sont fragiles à la base, ça a amplifié ça (MGPG, 2021).

Finalement, cette complexité, ou l'entremêlement de la vulnérabilité économique et sociale et de la souffrance psychique et/ou physique donne lieu à des situations « de plus en plus violentes dans tous les sens du terme » (ASSOC). Ces situations, plus que vulnérables (Kittay 2020), témoignent d'une fragilité telle qu'il « existe une dépendance qui n'est pas encore ou qui n'est plus de l'ordre de l'interdépendance » (Brugère 2017:66).

Des femmes

Les publics qui recourent aux soins sont, selon nos répondant-e-s, plus féminins que masculins. Premièrement, le soin semble constituer un exutoire, un lieu de rencontre, d'échange et de discussion qui permettrait de combler, quoique partiellement, le manque d'occasions et d'espaces de sociabilité féminine au sein du croissant pauvre. Ce constat est encore exacerbé dans les structures associatives : « on a quasiment que des participantes [...]. Les femmes n'ont pas d'espace comme les hommes, qui peuvent aller au café pour se retrouver. Donc les femmes ont besoin d'un endroit pour se retrouver. Elles ont peut-être plus besoin encore d'avoir une écoute et de pouvoir parler » (ASSOC). Pour certaines femmes, cependant, la participation dépend de l'accord de leur mari : « il faut savoir que les mamans viennent parce qu'elles ont eu l'autorisation de leur mari pour venir » (ASSOC).

Deuxièmement, l'espace du soin s'insère dans la linéarité de ceux du care, du foyer, des enfants, dont le rôle de la prise en charge est assigné aux femmes. Cette assignation, renforcée par l'accès difficile des femmes au marché du travail, serait un des éléments qui permet de comprendre la présence asymétrique des hommes et des femmes

aux sein des structures de soin et associatives. Aussi, nous verrons dans la suite de cette étude que certaines femmes refusent cette assignation au foyer, préférant afficher une indépendance qu'elles associent, notamment, au fait d'avoir un travail. Dans ce cas, il arrive que les soins passent au contraire au second plan, pour des raisons de temps ou financières.

Troisièmement, les hommes renonceraient davantage à recourir aux soins en vertu de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, et à la lumière de laquelle ils interprètent le rôle du médecin :

« Chez les papas, il y a toujours cette fierté. Surtout les papas de ma génération. Parce que ce sont ceux qui ont bravé, qui sont venus jusqu'ici en train, en bus, en car... et ceux qui ont travaillé dans les mines, dans les métros ... moi j'ai construit la Belgique ! ... je suis le chef de famille ... j'ai vécu seul pendant des années, dans le froid ... je n'ai pas besoin d'aller expliquer à un autre homme ma douleur ou ma souffrance, il n'est pas là pour ça (HABIT).

La représentation inégale des hommes et des femmes au sein des publics semblent donc traduire une association forte du soin aux rôles traditionnellement conçus comme féminins et, dans le même temps, une assimilation du soin à la dépendance, qui s'oppose à la réalisation autonome de soi, entre autre par le travail.

Enfin, nos répondant-e-s ont attiré notre attention vers l'augmentation du nombre de femmes monoparentales qui relèveraient souvent d'un « public d'entre-deux », dont les revenus sont juste trop élevés pour bénéficier de certains droits sociaux, mais insuffisants pour satisfaire leurs besoins, en matière de santé mais aussi de logement, de nourriture et a fortiori de loisir. Nous entamerons la seconde partie de cette étude par un chapitre consacré aux femmes monoparentales et à leur relation avec la santé et les soins.

Des publics invisibles

Les publics « invisibles » rassemblent des publics a priori visibles dans l'espace public, ou dont on sait qu'ils existent, mais qui ne recourent pas ou n'accèdent pas aux structures de soins. L'invisibilité être construite, en particulier par les

critères qui régulent l'accès aux services de soins. Par exemple, de nombreuses structures limitent l'accès des personnes usagères de drogues, se trouvant sans domicile, relavant de l'aide médicale urgente (AMU) ou en « désordre » d'assurance ; alors que d'autres structures les accueillent, surtout des services spécialisés ou des jeunes maisons médicales qui souhaitent augmenter le nombre de leurs membres. En l'occurrence, « c'est difficile à dire ... (par exemple), pour les sans domicile fixe, ils peuvent être vu ici, dans le cabinet d'urgence, après que l'infirmière les ait référés. Mais je ne sais pas dans quelle mesure ceux qui ont des problèmes chroniques et qui habitent le quartier peuvent s'inscrire [...] Il y a quelque part un petit frein au niveau des SDF » (MGMM).

Deuxièmement, les publics que nos répondant-e-s associent aux « nouvelles migrations », ainsi que ceux qu'ils qualifient de « Roms et Doms », seraient largement sous-représentés dans la plupart des structures de soins.

Troisièmement, les publics jeunes semblent peu visibles au niveau des soins, en particulier lorsqu'ils sont associés au travail informel, à la petite délinquance et, souvent pour les femmes, à la prostitution :

« Je pense qu'on doit réfléchir aux adolescents et aussi aux jeunes qui traînent en rue [...] J'ai l'impression que certains viennent mais ceux qui sont vraiment dans les problèmes, dans la petite délinquance, j'en doute. Tu as le public jeune qui travaille dans le circuit noir, dont des femmes brésiliennes, pas nécessairement dans la prostitution mais [peut-être aussi] dans la restauration. Est-ce qu'on les atteint toutes ? (MGMM).

Quatrièmement, les personnes âgées isolées seraient peu visibles parmi les publics, qu'elles soient ou non issues de l'immigration.

Finalement, les publics invisibles comprennent les personnes dont les problèmes sont invisibles, en particulier les problèmes de santé mentale ou de violences intrafamiliales et conjugales. Comme nous allons le voir, ces problèmes sont particulièrement invisibles pour deux raisons : d'une part, ils constituent une source de culpabilité et de stigmatisation et, d'autre part, ils ne sont pas nécessairement associés à la santé et aux soins. A cet égard, comme nous le verrons tout au long de cette étude, la relation de soin peut contribuer soit à visibiliser soit à renforcer l'invisibilisation.

Les représentations de la santé et du soin

Dans ce chapitre, nous complétons le point de vue partagé par les acteur·ice·s du soin, en privilégiant les représentations de la santé et des soins dont témoignent les Bruxellois·es. Nous présentons ces représentations à partir de rencontres avec des habitant·e·s du croissant pauvre, et avec des femmes monoparentales habitant à Bruxelles. Ces représentations peuvent être vues comme un préalable à la seconde partie de cette étude, dans laquelle nous nous intéressons à l'accès, aux recours et à la relation de soin. En effet, comme nous allons nous en rendre compte, les représentations ont une dimension cognitive, liée aux croyances et aux savoirs des personnes au sujet de leur santé et des soins, et une dimension pratique, tournée vers l'action, car elles alimentent les décisions que prennent les personnes par rapport à la santé et aux soins (Faizang 1997 ; Herzlich 1969 ; Laplantine 1984).

Santé globale et santé fonctionnelle

La santé comme « un tout », qui « ne se limite pas à ne pas avoir un rhume », est fréquemment mentionnée par nos répondant·e·s, en particulier les femmes monoparentales. Elle cohabite avec une représentation fonctionnelle de la santé comme un état dans lequel la personne est mesure de poursuivre ses activités.

Lorsqu'il s'agit d'activités reliées au travail salarié, la santé est décrite comme un bien nécessaire, économiquement et socialement. Dans les propos de ce répondant, la santé est indispensable pour travailler et « produire » suffisamment d'argent pour éviter « l'échec » de toute sa famille :

« *Ma santé est très importante pour que je puisse travailler et ramener l'argent à la maison pour ma famille. Si je laisse aller ma santé, je vais entraîner ma famille dans l'échec aussi. Je ne peux pas me permettre de ne pas me soigner. Donc, la moindre chose, je dois absolument vite guérir et être le moins longtemps malade et essayer de travailler, travailler, travailler. Il faut dire qu'en Belgique, on suit la production d'argent. Si on ne travaille pas, on tombe dans le trou. Donc, il faut toujours rester actif et essayer qu'on soit au travail (CITOY).*

L'association de la santé au travail peut également mener à adopter une démarche préventive, afin d'anticiper des problèmes de santé qui nécessiteraient des soins trop coûteux, financièrement ou temporellement, pour s'insérer dans la vie de la personne. Comme nous le verrons, cette démarche préventive est le fait de plusieurs femmes monoparentales.

Dans d'autres cas, le lien entre travail et santé prend un sens différent. En effet, la santé peut aussi être vue comme un travail en soi, dont la responsabilité semble souvent échouer aux femmes. Ces dernières prennent soin de la santé des membres de leur famille afin que leurs enfants et conjoint·e·s puissent travailler, étudier et réussir : « *(la santé) pour moi franchement c'est mes enfants et mon mari, c'est mon avis ... Il y a beaucoup de problèmes malheureusement. Mais heureusement on a des enfants ici, ils vivent bien, on fait tout le bien pour les enfants alors ça c'est l'important.* » (HABIT, 2021).

Des mamans rencontrées à Cureghem décrivent ainsi les démarches qu'elles entreprennent pour obtenir les soins dont elles ont besoin comme un aspect du travail investi quotidiennement dans le soin apporté à la famille. Aussi, vis-à-vis de ce travail de soin, le confinement peut être vu comme une petite pause : « *le confinement au début c'est chouette. Parce qu'on s'est senti trop fatigué à cause des examens des enfants et allers-retours, aller à l'école des devoirs, le sport des enfants ... alors on se sent très fatigué.* » (HABIT, 2021). Dans cette logique, (le travail de) la santé s'inscrit dans le soin qu'une personne apporte à ses proches et sa santé personnelle est considérée comme une ressource nécessaire, pour pouvoir continuer à apporter ce soin. Comme nous le verrons au sujet de la monoparentalité féminine, le recours au soin pour soi-même est alors envisagé pour protéger (dans le cadre d'une démarche préventive) ou pour sauver (démarche réactive) cette ressource.

L'attention que nos répondant.e.s accordent à cette ressource, ou le soin que leur santé personnelle « mérite » à leur yeux, dépend à son tour de leur situation sociale et professionnelle, et de leur trajectoire de vie. Comme nous le montrons ci-dessous, certain.e.s répondant.e.s entretiennent activement leur « bonne santé ». D'autres, par contre, témoignent d'une conception de leur santé qui consiste juste à pouvoir « fonctionner », c'est-à-dire au maximum « faire ses activités » et au minimum pouvoir se lever et sortir de chez soi. Nous verrons ainsi, dans le chapitre relatif au recours aux soins, que celui-ci est parfois envisagé seulement quand on est « au plus bas », et qu'il n'est plus possible de se déplacer pour consulter.

Ces témoignages attestent de la faible valeur que nos répondant.e.s accordent à leur propre santé ; valeur qui est en outre relative, à l'état de santé de ceux et celles qui les entourent. En effet, en se comparant à d'autres, ils affirment qu'« *il y a toujours pire* » ... « *quand je vois autour de moi* » (CITOY). Certain.e.s estiment aussi que « *tout le monde a ses petits problèmes* » et se disent en bonne santé avant d'énumérer les différents problèmes dont ils souffrent, y compris des maladies chroniques pour lesquelles ils sont en incapacité de travail.

Bonne et mauvaise santé : activité, relation et logement

Les représentations de la bonne et de la mauvaise santé convoquent à nouveau cette idée d'activité, qui va du simple fait de se mouvoir à la pratique d'une activité sportive. D'une part, nos répondant.e.s redoutent tout particulièrement l'absence de mouvement, à laquelle ils associent des douleurs physiques et de la souffrance psychique. Dès lors, les soins ou les activités associées au mouvement, allant de la kinésithérapie à l'aqua bike, apparaissent souvent fondamentales dans l'équilibre d'une personne. L'arrêt de telles activités, pendant la première période de confinement, peut ainsi être associé à une grande souffrance psychique, suite à la reprise de douleurs physiques : « *j'ai le moral à zéro. J'en ai ras-le-bol, je vais me tuer. Il [son médecin traitant] me dit : « il ne faut pas faire ça, quand t'as des problèmes tu viens me voir ». Mais c'est quand tu as trop mal, tu ne supportes plus* » (CITOY).

D'autre part, la pratique d'une activité sportive est fortement associée à la bonne santé : « *j'ai des enfants en bonne santé et je fais attention à leur alimentation, elles font du sport, toutes les choses qu'il faut pour être en bonne santé* » (France). Plusieurs répondant.e.s indiquent d'ailleurs que les frais associés à certaines activités sportives devraient faire l'objet de remboursement, au même titre que les soins de santé : « *je pense que le sport contribue énormément à la santé des gens et je pense que les gens qui ont envie de faire de la boxe ou d'autres activités, tennis ou quoi, pourraient y accéder s'il y avait plus de remboursement* » (Simone). L'importance attribuée au sport dans le maintien de la santé est particulièrement prégnante dans les propos de femmes monoparentales, qui mentionnent fréquemment le yoga, et élargissent volontiers le propos au domaine du bien-être et de la spiritualité.

Les relations sociales constituent un second élément qui, aux yeux de nos répondantes, continuent à leur bonne ou mauvaise santé. D'une part, les relations sont souvent décrites comme une activité qui, au même titre que le sport, contribue au moral. D'autre part, il arrive que des relations sociales spécifiques soient décrites soit comme « agents pathogènes » (Laplantine 1984), soit comme agents bienfaisants :

« Les personnes toxiques, nocifs, on les tient bien loin de nous et les personnes qui nous portent vers le haut, qui nous soulèvent spirituellement, amicalement etc (Chloé).

« Si on mange mal, d'office on a des maladies ... Et même mentalement , il faut éviter tous les gens toxiques, c'est très important. Il faut savoir dire non aussi aux personnes... (Madou).

Le parallèle avec l'alimentation laisse entrevoir une réification des « relations » (comme si ces relations étaient des choses, des entités concrètes, bienfaisantes ou malfaisantes), surtout quand elles sont associées à une expérience ou une personne spécifique. De plus, il indique l'attention portée à l'alimentation, qui est très prégnante dans le discours de quelques répondantes.

Enfin, les conditions de logement apparaissent également dans le discours de nos répondant-e-s. Ils et elles évoquent l'insalubrité du logement (chaudière non conforme, humidité, etc.), qui se conjugue avec les problématiques urbaines de surpopulation, de promiscuité, dans des immeubles mal ou pas isolés et au milieu du vacarme de la circulation et des activités :

« Depuis que je suis venue je dors pas. Et maintenant c'est encore pire, je suis stressée parce que c'est l'hiver, tout est en train de moisir, c'est foutu, je sais pas quoi faire. On l'a dit au propriétaire mais il a dit "je viens de tout arranger j'ai plus les moyens et je sais que je dois le faire mais si je le fais se sera que en février, fin février (CITOY).

Le logement est enfin lié à l'environnement social, qui peut être générateur de stress et surexposer les personnes à des situations violentes ou de consommation. Des mamans que nous avons rencontrées à Cureghem déplorent ainsi que leurs enfants tombent constamment sur des jeunes qui consomment, presque sur le seuil de leur appartement. Elles soulignent la peur et le stress liés à ces rencontres quotidiennes :

« C'est un logement social. Franchement c'est la catastrophe. ... Il y a des gens qui font des choses incroyables. Même la police elle ne fait rien ... Ils font de la drogue, ils vendent aussi la drogue, ils cassent les choses. Franchement c'est grave. Quand tu vois ça, ça fait mal au cœur... Les enfants ils voient ça, c'est pas bon, et le gros problème c'est que tous les logements c'est comme ça. ... tous les logements ici surtout à 1000 Bruxelles..

10, 13, 14 ans c'est pas des gens grands. Je ne sais pas pourquoi laisser les enfants comme ça ... Ils ont de la cocaïne ... Les filles et garçons. Ça pour la santé c'est pas bien. Et moi aussi mon mari, il a une dépression alors il s'énerve quand il voit ça alors il crie, il se bagarre. J'ai peur toujours (CITOY).

Finalement, même si le « moral » ou le « mental » reviennent souvent dans les propos relatifs à la bonne et la mauvaise santé, la santé mentale est rarement évoquée en tant que telle ; indépendamment d'une situation ou de relations qui constituent une source de stress. L'absence de la santé mentale peut être interprétée, en partie, à la lumière de la stigmatisation dont elle est encore l'objet. Comme nous le soulignons à différents endroits de cette étude, cette stigmatisation a des racines culturelles, sociales et structurelle. Premièrement, la souffrance psychique est associée aux soins de santé à l'issue d'un travail culturel : le travail entrepris par un groupe professionnel pour que la culture dominante associe les comportements vus comme déviants par la société au domaine psychique et aux professions médicales et paramédicales spécialisées dans ce domaine (Abbott 1988). Or, ce travail culturel peut prendre d'autres directions :

« Non le psychologique ne peut pas faire ça, le mental ne peut pas faire ça ... Il n'y a que quand on voit quelque chose qu'on peut aller chez le médecin ... parfois je vois des dépressions d'adolescents, je les vois il y a des scarifications. Mais les parents comme les frères n'ont jamais voulu voir ça. Ils ont dit : "il va aller se soigner chez un guérisseur et tu verras ça va aller beaucoup mieux (ASSOC).

Deuxièmement, la souffrance psychique semble incompatible avec certains rôles sociaux associés aux hommes, dont celui de père de famille, qui ne tolèrent pas la vulnérabilité et excluent d'en faire état face à un-e autre homme ou femme.

Troisièmement, une situation comme la monoparentalité féminine peut engendrer un sentiment fort de culpabilité, en vertu de son décalage par rapport aux normes familiales dominantes dans une société patriarcale, qui conduit aussi à éviter, autant que possible, de se montrer vulnérable (cf. chapitre 4).

Soins de santé

Les soins de santé évoqués par nos répondant-e-s varient selon leurs besoins. Les types de soins ou de services qui ressortent le plus souvent sont : la médecine générale, les urgences, des démarches préventives comme une prise de sang annuelle, une mammographie ou un dépistage pour le diabète, et des soins paramédicaux, notamment la kinésithérapie. À côté de ces démarches, ils et elles évoquent une série de remèdes, comme le miel, la gelée royale et les vitamines, ainsi que des activités spirituelles ou associées au bien-être.

Par rapport aux soins de santé en général, nos répondant-e-s et répondant-e-s se montrent assez critiques, reprochant en priorité un manque de temps et de disponibilité pour l'écoute : « *j'ai l'impression qu'ils soignent des gens pour ... ils font vite sans vraiment prendre du temps et c'est ça que je reproche au système de santé. C'est ce manque de temps.* » (CITOY). Dans ce contexte, ils et elles estiment qu'il est difficile d'appréhender le problème de manière suffisamment globale pour pouvoir bien le comprendre : « *je dirai qu'au près des prestataires de soins de santé qui pratiquent la médecine à proprement parler, parfois ce qui manque c'est la prise en compte de l'aspect psychosocial de la personne en tout cas de façon systématique. Puisqu'effectivement quand je pose des questions, je ne me prive pas ... j'ai besoin de comprendre* » (Clémence).

La critique se cristallise par rapport à la médecine hospitalière, que certain-e-s dépeignent comme impersonnelle et dé-spatialisée, dans la mesure où les hôpitaux ne sont plus ancrés dans leur quartier, aux prises avec ses réalités : « *l'hôpital c'est encore pire, je n'y vais jamais... t'as l'impression d'être pris pour un numéro. J'ai même des amis chez qui ils se sont déjà trompés, ils pensaient que c'était un autre patient. En plus, on ne comprend plus rien aux hôpitaux, qui sont devenus de grands ensembles qui s'agglomèrent. Ce n'est plus les petites cliniques qui connaissent leurs patients et la sociologie du quartier* » (HABIT).

La prépondérance d'une approche curative est également reprochée à la médecine qualifiée « d'européenne », par opposition à d'autres approches plus préventive. En outre, comme le montre l'extrait suivant, cette critique d'une médecine curative est l'occasion de dénoncer des liens jugés trop étroits entre la médecine et les firmes pharmaceutiques :

« *En Belgique c'est une médecine européenne, les médecins sont formés à ça. Donc c'est diagnostic, traitement, des firmes pharmaceutiques qui sont derrière et c'est vrai que ce que j'aurais bien voulu, mais ce n'est pas dans notre culture ... c'est la médecine chinoise, la médecine indienne ... que l'INAMI puisse aussi quand même rembourser cette médecine ... (dans laquelle) il y a quand même beaucoup de prévention que dans la médecine européenne ... (où) on traite quand la personne est malade ... il faut prévenir, c'est plus important. Que ce soit alimentaire ou dans l'hygiène de vie, mais ça on ne fait pas en Belgique. On attend que les gens mangent mal et tout ça. Pour eux c'est un commerce. Et c'est un peu dommage (Madou).*

Cette critique a pris de l'ampleur dans le contexte de la pandémie de Coronavirus, quoiqu'elle se soit davantage orientée vers l'état, suspecté de trop grandes accointances avec le monde pharmaceutique, et vu comme responsable du sous-financement des soins de santé (Thunus et al. 2021). À cet égard, la collecte de dons initiées par plusieurs hôpitaux semble avoir marqué nos répondant-e-s et répondantes, qui plaident pour un renforcement du personnel hospitaliers et une amélioration de ses conditions de travail.

Enfin, le contexte de la pandémie a donné lieu à une méfiance accrue envers le politique, dépeinte comme un agent qui cherche à nuire à la population : « *il y a aussi un petit complot autour de tout ça pour éloigner les gens des autres. (chercheur : un complot... ?) Pas du système médical, ça non ! De la politique, oui. ...Ils n'ont pas écouté assez, je trouve, les spécialistes et tout ça, ils ont pas écouté assez, voilà pourquoi on en est là aujourd'hui.* » (CITOY).

La comparaison avec d'autres maladies, comme ébola ou la malaria, interpellent nos répondant-e-s qui s'étonnent qu'elles n'entraînent pas des mesures sanitaires aussi contraignantes, ni d'investissements aussi conséquents, alors qu'ils les conçoivent comme plus grave. L'état est alors

accusé de mentir aux citoyen-e-s, de leur mettre la pression et de les enfermer chez eux, alors que d'autres moyens auraient pu être employés pour gérer la crise sanitaire.

Dans ce chapitre portant sur les représentations de la santé, nous avons souligné une association forte entre santé et activité, qui s'articule souvent à des rôles genrés. De plus, nous avons décrit une vision de la « résistance du corporelle » (Desprès 2013) qui semble partagée par les personnes en

situation de grande vulnérabilité. Nous avons également pointé la récurrence d'agents décrits comme « pathogènes » (Laplantine 1984), parmi lesquels l'alimentation, le logement et les relations, avant de soulever le statut ambivalent de la santé mentale. Ces représentations de la santé et des soins influencent fortement, nous le verrons dans les chapitre suivants, l'accès, le recours et la relation de soin.

04

Vulnérabilité, le prisme de la monoparentalité féminine

« A Bruxelles, c'est une famille monoparentale sur trois et 80 % de femmes donc on ne peut plus parler de norme ou pas de norme. Mais c'est ressenti comme ça. J'en parlais justement avec une copine qui a amené son enfant au premier jour d'école et ça lui a fait un pincement au cœur parce qu'elle voyait les parents ensemble etc. Et qu'elle a nécessaire de dire à la maitresse, il n'y a pas de papa et elle avait les larmes aux yeux. ... Ce qui est problématique c'est la comparaison (Isabelle).

Dans l'ensemble des familles belges, la proportion de familles monoparentales a augmenté, passant d'environ 14 % en 1991, à un peu plus de 25 % en 2014 (Defeyt 2015, p.2). La monoparentalité désigne les ménages comportant un seul parent éduquant, de façon permanente ou en alternance, un ou plusieurs enfants qui sont sous sa responsabilité financière, en dehors d'une éventuelle pension alimentaire (Wagener et Francq 2013, p.10). A Bruxelles, en 2021, la monoparentalité concernait 12 % des ménages et 86 % de ces familles sont des femmes seules avec leurs enfants (Observatoire de la Santé et du Social, 2022).

La monoparentalité est donc un « phénomène majoritairement féminin » et les enjeux liés au genre sont au cœur de différentes « épreuves » de la monoparentalité (Wagener et Francq 2013), dont le logement et l'emploi. En effet, le genre et le niveau de formation des femmes monoparentales, « généralement moins élevé que la population d'âge actif, rend(ent) leur position sur le marché du travail particulièrement précaire » (Frans et al. 2014, p.14). De plus, même si

l'augmentation de la monoparentalité participe d'une « évolution de fond des structures familiales », suite à laquelle la séparation est devenue une « réalité courante » (Wagener et Francq 2013, p.10), la monoparentalité féminine est toujours sujette à la stigmatisation (Karali 2019).

Les travaux relatifs à la monoparentalité féminine à Bruxelles se sont appliqués à décrire le phénomène de manière quantitative et ont porté un intérêt particulier aux épreuves de la séparation, de l'emploi, du logement. Ils ont également mis en avant une série de recommandations, relatives à ces thématiques mais aussi à la santé (Frans et al. 2014), à la prise en charge psychologique, à la lutte contre les préjugés et contre les violences faites aux femmes (Karali 2019).

Dans cette étude, nous nous appuyons sur ces constats et recommandations pour approfondir la thématique de la santé, au-delà de la question de l'accessibilité traitée par Frans et al. (2014). A partir des expériences partagées par nos répondantes, nous soulevons la question de la santé psychique et physique au moment de la séparation, au cours de la période d'instabilité qui suit la séparation, et dans une situation d'équilibre fragile, qui caractérise le quotidien de nos répondantes. Nous mettons en évidence les éléments qui favorisent la santé, l'accès et le recours aux soins de santé, ainsi que ceux qui menacent la santé ou font obstacle aux soins.

L'épreuve de la séparation et l'instabilité de l'après

Dans les propos de nos répondantes monoparentales, l'avant-séparation et la séparation sont toujours associées à des violences psychiques et/ou physiques : « *il y avait aussi ce climat de violence avec les enfants, avec moi, et le problème d'alcool. Ça s'est terminé avec la police parce qu'il ne voulait pas partir. J'ai toujours eu très peur, je voulais déjà me séparer avant mais je n'osais pas le faire parce qu'il y avait toujours cette violence, c'est surtout la violence psychologique et physique qui aurait pu se passer* » (Madou). Comme le souligne cette répondante, la décision de la séparation nécessite souvent du temps et l'intervention, sous forme d'encouragements répétés, de soutien ou de protection, du réseau social, des forces de l'ordre ou d'une association : « *Je suis séparée du père depuis ... avant que ça arrive aux coups, violences verbales, psychologiques etc. Donc je suis venue au centre de prévention des violences conjugales* » (Isabelle). Un point d'appui extérieur, et vu comme objectif, est particulièrement important quand la personne est dans une situation où elle se sent coupée du monde

« *Le fait est que j'ai été mariée et les premières quinze années, je vous ai dit, coupée du monde en fait, de l'extérieur ... il était hors de question de voir ma propre famille et donc encore moins de travailler, ... Et dans des situations comme celle-là, le fait d'avoir parlé à l'avance [de quitter son mari] avec certaines personnes, notamment des médecins, ça aide pas mal ça, vraiment en fait. C'est notre point de repère. C'est important d'avoir des personnes qui en toute objectivité nous disent que c'est possible et qu'on ne mérite pas d'avoir une vie comme ça, que tout le monde mérite d'avoir une vie paisible (CITOY).*

Nos répondantes soulignent aussi la très grande instabilité de l'après-séparation « *j'ai déménagé sept fois en deux ans* », et la perte de confiance et l'état d'insécurité qui caractérise cette période :

« *Vu la complexité de la situation ... je ne pouvais pas laisser mes enfants à n'importe qui. Donc ça a entraîné une sécurisation autour de nous ... il y a une perte de confiance énorme, aussi une perte de confiance dans n'importe qui. Avant je ne savais pas à qui parler. Peut-être qu'ils vont raconter un truc, ... peut-être que des choses vont se savoir, on peut pas les dire, il y a la honte (France).*

Dans ce contexte le support social et associatif est indispensable : « *j'ai eu de la chance de tomber sur les bonnes personnes qui m'ont soutenu. J'ai habité pendant quelques mois dans une maison collective pour personnes qui ont subi des violences ... s'ils n'avaient pas été là, je ne sais pas ce que j'aurais fait* » (France). Nos répondantes soulignent l'accueil bienveillant et inconditionnel reçu au sein d'associations spécifiques à la monoparentalité ou à la prise en charge des violences contre les femmes. Cette accueil se distingue par l'absence de jugement et de prise de position consistant à défendre ou protéger le père, implicitement ou explicitement. Il contribue à lutter contre l'isolement des mères monoparentale à l'issue de la séparation, contrairement aux relations qui alimentent la culpabilité qu'ont la plupart des femmes d'avoir « *séparé des enfants de leur père* » : « *des gens bien intentionnés, même dans le milieu médical et social, peuvent dire des choses qui sont extrêmement violentes ... comme 'même en prison les enfants peuvent voir leur père' ! Donc les parents se renferment, moi et d'autres. Je vois des tas de parents qui se renferment à ce moment-là (après la séparation)* » (France).

A côté de la souffrance psychique, la séparation et l'après-séparation s'accompagnent souvent de problèmes physiques plus ou moins importants, liés à la présence de maladies chroniques ou à la grossesse, à l'accouchement et à l'absence de suivi approprié : « *J'ai eu très très mal au dos, t'as ni le temps, ni les sous pour te payer un osteo (sic) donc s'il y avait des séances où j'aurais pu y aller avec mon enfant. Une espèce d'école du dos, l'allaitement ça m'a bousillé le dos, j'ai les sciatiques, j'ai pas le temps de m'en occuper* » (Isabelle).

L'équilibre fragile de la monoparentalité féminine

La situation d'insécurité et d'instabilité de l'après-séparation est distinguée d'une situation d'équilibre. Il s'agit cependant d'un équilibre dont la fragilité est toujours soulignée. Dans la foulée d'une médecin généraliste, qui parle de vulnérabilité en termes d'« *équilibre précaire* » dans lequel « *tout peu s'effondrer à la moindre bourrasque* », nos répondantes décrivent « *une réalité vraiment très difficile* », une « *organisation quotidienne très tendue* », avec « *pas ou peu de marge* ». L'équilibre concerne l'articulation des besoins du ou des enfants et ceux de la mère, ainsi que l'articulation de différents besoins liés au travail, au logement, aux activités, aux soins de santé :

« *J'essaye de trouver un juste équilibre entre ses besoins, son épanouissement... en soupesant tout ; mais généralement ce sont mes besoins à moi qui passent à la trappe (Clémence).* »

« *Disons que j'ai encore un équilibre dans le sens où je parviens à gérer les deux, les besoins de santé de mon fils et les miens et les agencer plus ou moins de manière simultanée dans le temps (Fleure).* »

L'atteinte de cet équilibre fragile est difficile, voire « *incroyable* » : « *même si je n'ai pas des revenus super, je parviens à avoir un équilibre et je trouve ça incroyable. Je ne sais pas comment j'ai fait moi-même, mais j'y arrive* » (Fleure). Dès lors, nos répondantes protègent et demandent du respect pour cet équilibre : « *je pense qu'il y a pleins de mamans qui sont comme ça, ça marche et plus au moins consciemment, ne changez pas l'équilibre qu'on a* » (France). Dans certains cas, elles l'associent à une forme de « *résistance au changement* » qui peut mener à faire passer leur besoin « *à la trappe* » ou à reporter à certains soins : « *probablement qu'en famille, en couple et avec plus de temps, je n'aurais pas attendu aussi longtemps. Là je me suis dit, ça va peut-être se régler... Parce que non seulement c'est aller voir le médecin mais on sait qu'après il va falloir faire pleins de trucs... il y a déjà le quotidien et pendant tout un temps on est très limite* » (France).

Les trois sources d'une tension permanente

A côté de cet équilibre fragile, la monoparentalité semble traversée par une tension permanente, dont nous avons identifié trois sources principales. Premièrement, pour beaucoup, le poids de la responsabilité complète de son ou de ses enfants alimente une tension permanente : « *il y a beaucoup de stress...on est le seul moteur d'un foyer, c'est-à-dire que si on flanche... c'est à nous que revient cette responsabilité. Donc il faut redoubler de persévérance, de mental* » (Madou).

Deuxièmement, la tension est alimentée par la nécessité de répondre aux différents besoins relatifs à la scolarité ou aux activités d'un ou plusieurs enfants ; et de combiner des rôles multiples. Ci-dessous, une répondante évoque ses difficultés face à la multiplication des demandes, auxquelles elle n'avait pas a priori les moyens de répondre, lors de la pandémie du Coronavirus :

« *Tout récemment, avec le Covid (sic), je recevais des demandes de partout, des scouts, l'école ... on nous disait 'mettez WhatsApp'. Alors il fallait aussi répondre aux devoirs, parce l'école devait remettre des écrits pour ceux qui n'avaient d'imprimante mais ne le faisait pas. Moi je n'avais pas envie de laisser entendre que je vivais encore à l'air de Cro-Magnon, sans le net et sans l'imprimante. Même si sur le moment c'est aussi un choix parce que depuis lors on a internet Maman orchestre c'est une réalité ... je ne suis pas comptable mais pour joindre les deux bouts il faut compter au cent près (Clémence).* »

Aux besoins relatifs à l'éducation s'ajoutent des besoins de santé, parfois spécifiques à la situation et aux relations difficiles avec le père : « *ma fille elle-même a de gros soucis, elle était devenue le bouc émissaire de son papa. Maintenant ça fait plus d'un an, grâce à son thérapeute, il y a une distance qui a été mise* » (Clémence). Or, le soutien psychologique nécessaire est souvent difficile à trouver, en raison de problèmes de disponibilité des services de santé mentale offrant des soins accessibles financièrement. De plus, l'organisation de l'accueil et la gestion de la demande est vécue comme dérangement par les répondantes qui y ont été confrontées :

« (Pour la santé mentale) L'accès est très compliqué. Ça passe ... par une demande centralisée. Ça m'a un peu dérangée parce que j'ai l'impression qu'à l'accueil c'est plus une personne comme une secrétaire auprès de laquelle on confie des choses qui sont privées. Et alors on vous recontacte ensuite, et d'ailleurs moi j'ai dû attendre un certain temps avant d'être prise en charge par ce service (Clémence).

Troisièmement, cette tension résulte de l'exposition continue à la fatigue et au stress du ou des enfants et de l'impossibilité de s'en soustraire temporairement :

« Quand le corps ne suit pas, il faut se reposer, et c'est pas toujours facile quand on travaille ou qu'on a les enfants ... il faut tout faire ! Donc on est un peu plus fatigué, on est un peu plus énervé. Et parfois c'est les enfants qui sont aussi fatigués, elles en ont marre aussi. Tout le monde en a marre et ça explose (Madou).

Une autre répondante précise « c'est horrible d'être seule avec des gamins qui pleurent ». Elle partage son souvenir de nuits pendant lesquelles sa fille pleurait en permanence : « finalement je m'endormais avec elle qui était assise et qui pleurait jusqu'au moment où elle me tombait dessus, ça me faisait mal. » (France). Certaines répondantes, doutant que d'autres osent le dire – « je ne sais pas si les mamans le disent ou pas mais c'est extrêmement compliqué » ; soulignent d'ailleurs le risque de violence qui existe dans ce contexte : « c'est extrêmement important que les mamans seules avec des enfants soient entourées parce qu'il y a un risque de violence énorme sur les enfants » (France).

Stigmatisation, culpabilité, exemplarité : en dépit de la santé

A ces tensions spécifiques, aux niveaux de leurs sources et de leurs conséquences, s'ajoute un contexte social porteur de stigmatisation, qui suscite tantôt de la colère, tantôt un sentiment d'injustice et tantôt de la culpabilité. La stigmatisation émerge d'abord de relations concrètes et d'interactions quotidiennes dans le domaine du social et des soins, du logement, de l'éducation et de l'enfance. Concernant le logement, l'ensemble des répondantes évoque les obstacles que consti-

tuent le genre, la situation monoparentale et les faibles revenus : « J'ai fait des recherches jour et nuit. Je n'en dormais pas. Pour moi 3 semaines, c'était 3 mois. J'ai passé des coups de fil partout. Et c'était difficile parce que j'avais une situation financière CPAS, revenu d'intégration, pas de garant, mère célibataire, étudiante. C'est pas le profil des plus rassurants pour un propriétaire ou pour une agence immobilière » (Chloé).

Nos répondantes évoquent aussi leurs interactions avec différents corps de métiers, dans le cadre de l'entretien de leur logement, au cours desquelles elles sont sujettes à de l'ironie ou au déni d'informations ou de demandes spécifiques ; un déni qui encourt parfois des travaux additionnels et donc des frais supplémentaires.

Dans le domaine scolaire et de l'enfance, les relations avec le personnel des crèches et des écoles peuvent être très explicitement stigmatisantes et culpabilisantes, par exemple : « une directrice de crèche m'a dit 'c'est quand même dommage pour votre fils, pour le père et puis pour vous aussi' On te dit ça alors que toi tu te débats avec une situation de violence ! » (Isabelle).

De plus, le regard des autres parents peut être porteur de stigmatisation. Comme une répondante l'explique : « quand je dépose l'enfant à l'école, il y a 2-3 parents qui ont un regard... ». Ces petites interactions quotidiennes ravivent des expériences de discrimination préalables, qui commencent parfois à la maternité : « déjà qu'on est jeune maman et qu'on a aussi senti ces discriminations à la maternité : 'c'est une jeune fille ... est-ce qu'elle va pouvoir supporter son rôle de jeune maman, il faudrait contacter les services sociaux' etc. On a cette pression dès le départ » (Chloé).

Ces relations stigmatisantes, à force de répétition, peuvent nourrir de la colère et un diagnostic de la société, patriarcale et discriminante dans son ensemble :

« Je vis sous le même toit avec mon enfant. Mais célibataire qu'est-ce qu'on s'en fout ! je pourrais être en couple, ça ne changera pas ma situation. J'ai été en couple et aux yeux de la société j'ai bien vu que je n'étais plus une mère célibataire et que ce couple était pourri mais... les gens étaient rassurés pour moi, alors que j'avais ce gars très enfantin à charge en plus ! Ça m'a réveillée sur la façon dont sont vues les mères célibataires, le fait que les gens soient rassurés que j'ai un compagnon (Isabelle).

Pour certaines répondantes, la colère fait place ou cohabite avec la culpabilité par rapport aux enfants : « Il y a de la culpabilité, il y a le fait que je suis tout le temps avec mes enfants donc on s'est « échappés » de leur père » (France). Mais la culpabilité renvoie aussi certaines répondantes à leur place dans la société, à leur sentiment d'en dépendre et d'être coupable de cette dépendance :

« Ca fait mal parce qu'on se dit c'est de notre faute. On se sent très mal parce que ça nous renvoie à notre condition : on n'a pas beaucoup de revenus et en plus de ça on est jeune parent, on est une charge de plus pour la société. Et si on se blesse, c'est à la charge de la société parce qu'il y a tous les remboursements, et c'est bien à la charge de quelqu'un, des gens qui travaillent. Donc nous sommes une charge lourde pour toutes ces personnes. Tous ces petits regards et ces petites remarques... moi je ne supporte pas d'être dépendante, tout simplement des services sociaux (Chloé).

Le sentiment de culpabilité nourrit des exigences d'indépendance par rapport aux autres et à la société. Les mères monoparentales se donnent ces exigences dans un contexte social qui les y invite et à la suite d'interactions, de relations et de regards qui leur rappellent, plus ou moins explicitement, la différence entre leur situation et les normes sociales, conjugales et parentales dominantes.

Ces exigences sont formulées dans des termes qui empruntent quelques fois au mode de l'entreprise – « c'est devoir être au top » – et à une rhétorique de l'activation et de la responsabilité individuelle propres aux politiques sociales et de santé. Elles se traduisent dans l'attention portée à la performance de rôles sociaux, au détriment

du soin de soi : c'est « gérer toutes ces casquettes et rôles qu'on doit jouer au quotidien », jusqu'à se sentir dépossédée de soi-même : « parfois on se dit on ne peut pas être soi-même, on joue les rôles qu'on nous impose » (Chloé). Elles tendent vers une forme d'exemplarité ou de modèle que les femmes monoparentales souhaitent donner à leur(s) enfant(s) :

« Je crois qu'il y a une question aussi d'exemplarité... je n'ai pas envie que mes enfants soient précarisés donc je ferai tout pour qu'elles ne le soient pas et qu'elles puissent grandir avec des possibilités diverses et arriver à faire leurs choix. Donc si on ne travaille pas... Je crois que la différence entre un salaire tel que celui que j'ai et être au CPAS n'est pas vraiment énorme mais que toute l'éducation, le cadre de vie, tout ce que les parents font impacte sur ce que l'enfant sera et donc c'est mieux de travailler, je pense (France).

En retour, elles peuvent être à l'origine de renoncement ou de report de soins : « Je peux avoir un papier du médecin qui dit que je suis obligée de rester à la maison mais à ce moment-là je ne travaille pas. Et moi, personnellement, ça n'ira pas parce que ça fait partie de : ok on va amener ses enfants et sa famille jusqu'au bout... » (France).

L'idée d'exemplarité et de modèle, nourrie par une volonté d'indépendance et par des valeurs relatives au travail et à l'activité, se retrouve aussi dans les propos de répondantes qui ne travaillent pas, souvent en raison de maladies chroniques. Dans ce cas, elles soulignent l'importance d'avoir un réseau ou de pouvoir compter sur des associations qui permettent à leur(s) enfant(s) d'être en contact avec d'autres personnes-modèle : « j'avais vraiment envie qu'elle ait un lien extérieur et positif. Là elle a rencontré Maude qui est une jeune femme sportive, elles font des sorties, (ma fille) est dans une relation proactive en dehors de moi qui d'habitude suis maman orchestre » (Clémence).

Les normes sociales dominantes pèsent donc sur le quotidien des femmes monoparentales ; elles constituent à la fois un vecteur de souffrance psychique et de report ou de renoncement aux soins. Aussi, conscientes de cette situation où « l'esprit de performance est prôné partout... on veut tous être beau, riche, sans problème de santé », certaines répondantes rappellent l'importance des

activités et des relations qui permettent de s'en distancier. Par exemple, au sein d'associations destinées aux femmes ou aux parents monoparentaux : « on se retrouve autour d'une activité, on y va toutes, on fonce dedans et c'est ce qui nous réunit » (Clémence). Comme le suggèrent ces répondantes, il s'agit de précieuses occasions dans lesquelles le *commun* peut prendre le pas sur la *différence* par rapport aux autres et aux normes sociales dominantes.

Les arbitrages du soin

L'équilibre fragile, la tension permanente et la stigmatisation constituent trois éléments transversaux à l'expérience de la monoparentalité, telle que vécue par nos répondantes. Ces éléments sont vecteurs de stress et influencent le recours ou le non-recours aux soins de santé. Ils pèsent dans des arbitrages entre différents types de soins et entre les besoins des mères et ceux du ou des enfants. Ils incluent les considérations relatives aux ressources financières et au temps – deux coordonnées essentielles de l'équilibre fragile qui sous-tend la monoparentalité : « c'est toujours question des horaires, des prix et de comment est-ce que je vais y arriver ? Concernant le temps, nos répondantes soulignent toutes l'importance d'une planification très précise. Dans ce contexte, elles se réjouissent de la possibilité de bénéficier de soins dans le cadre scolaire : chaque chose est toujours bien planifiée. La planification qui est vraiment compliqué. Par exemple, mon cadet a eu de la logopédie dans l'école, si ça n'avait pas été dans l'école, je ne sais pas comment j'aurais fait » (France).

Relativement au coût des soins, les arbitrages sont incontournables : « un pauvre reste pauvre, il doit faire des choix ... donc c'est difficile pour une personne d'un revenu modeste de pouvoir s'octroyer une paire de lunettes ou des soins dentaires adéquats à ses besoins. Bien souvent on fait l'impasse dessus jusqu'à ce que ce soit trop tard » (Chloé).

Les arbitrages engendrés par le coût suscitent donc des reports, dont les soins dentaires et oculaires sont très souvent l'objet. Ces arbitrages portent aussi, systématiquement et pour toutes nos répondantes, sur les médicaments :

« Il y a des choses que je vais clairement pas acheter. Quand on me prescrit tel pansement etc. ... 5 Euros pour 5 pièces. Je dis non ! On va fouiller dans le magasin, vous allez me chercher les pansements les moins chers. Je négocie tout, je cherche tout et il y a des choses que je n'ai pas faites parce que ça coûtait trop cher (France).

« Je regarde d'abord ce qu'il y a dans ma pharmacie, c'est très cher les médicaments et quand je vais à la pharmacie, oulala quand on achète une boîte et on utilise 2-3 comprimés et après ça reste là et on utilise pas (Madou).

« Tout ce qui est anti-symptomatique, j'attends. Le spray pour la gorge, il faut vraiment que je ne puisse plus manger Je fais la même chose avec ma fille. Par exemple s'il faut commencer un antibiotique ... si c'est répétitif et que ça fait longtemps et qu'elle est affaiblie, là je vais aller chercher l'antibiotique. Et pour le reste, le pharmacien a fait un petit bon, j'attends un peu (Clémence).

Dans le cadre de ces arbitrages engendrés par le coût, les mécanismes qui supportent l'accessibilité financière constituent des aides essentielles. Par exemple, une répondante souligne l'importance du tiers payant : « sinon c'était ...ouf, est-ce que je vais aller chez le médecin ou pas et là voilà. C'est nettement plus facile pour moi » (Madou). Ces mécanismes et d'autres moyens favorisant l'accessibilité financière sont abordés dans le chapitre 6.

Les arbitrages portent, finalement, sur les besoins respectifs de la mère et du ou des enfants, les seconds étant systématiquement prioritaires :

« Pour la petite j'essaye de faire le maximum mais pour moi du coup, il faut mettre certaines choses en stand-by (Clémence).

« Avec un bébé en bas âge quand tu l'as tout le temps, tu n'as plus le temps de faire du sport. Or, moi c'est le sport qui faisait que j'ai pas mal au dos par exemple. C'est vraiment un cercle vicieux (Fleure).

« C'est la santé de l'enfant qui passe avant la santé des parents. Ce qui ne devrait pas non plus être le cas parce que le parent aussi c'est lui qui est responsable de l'enfant ... nous donc si on n'est pas au top de notre forme, lui non plus il ne pourra pas s'émanciper (Chloé).

Cette conscience de l'importance de leur propre santé est très présente dans le discours de nos répondantes. Elles se traduit dans le recours, autant que possible, aux activités qu'elles jugent bonnes pour leur santé et qui sont accessibles financièrement et en termes de temps. Certaines se saisissent de l'accès à une salle de sport que leur donne leur travail : « *Moi personnellement en dehors du travail (accès à une salle de sport) pas spécialement à part des promenades ... Des choses payantes non. Je prends plutôt des choses gratuites donc des promenades.* » (Madou). Et d'autres s'entendent pour réclamer une meilleure accessibilité, en termes de coût et de disponibilité, d'activité de bien-être (surtout le yoga et la méditation) et sportives : « *le sport contribue énormément à la santé des gens et donc s'il y avait un soutien dans le sport, je pense que beaucoup de gens pourrait faire plus de sport* » (Fleure).

Par ailleurs, certaines répondantes adoptent une stratégie préventive, afin d'éviter au maximum les problèmes de santé qui les empêcherait d'assumer la responsabilité de leur(s) enfant(s) :

« *par exemple là j'ai fait la mammographie, je vais faire la médecine préventive parce que je ne peux pas me permettre de tomber malade, il faut juste se dire ça. Je ne peux pas me permettre d'avoir un truc grave donc je vais aussi faire plus attention, en me disant je ne peux pas prendre des risques. Tout ça est calculé par rapport à mes enfants* » (France).

Dans les cas de la monoparentalité féminine, les arbitrages relatifs à la santé s'inscrivent donc dans une démarche active et soutenue de planification, de négociation et de calcul. Elle implique une évaluation du coût financier, du coût temporel, et des besoins et risques relatifs à la santé du ou des enfant-s et de la mère. Dans ces arbitrages, les mécanismes favorisant l'accessibilité financière, par exemple le tiers payant, et la disponibilité des soins, par exemple sur le lieu de travail ou à l'école, favorisent le recours aux soins.

L'importance de l'information

Dans les arbitrages du soin, le temps et l'argent constituent deux ressources à la fois rares et déterminantes. Nos répondantes mettent en avant les éléments qui permettent de ne pas les perdre, de les protéger, voire d'en gagner. En premier lieu, l'information est indispensable pour connaître les mécanismes favorisant l'accès aux soins de santé et pour comprendre comment en bénéficier. La majorité de nos répondantes en situation monoparentale adopte une démarche active de recherche d'information. Certaines précisent l'importance de leur parcours d'étude ou professionnel dans leur habilité à identifier des moyens ou des services leur permettant d'accéder aux soins correspondant à leurs besoins et accessibles : « *Je ne suis pas précarisée au niveau social, ce qui est une grande chance parce que je pense que dans les gens que je vois, il y a beaucoup de mams qui n'ont pas fait d'études etc. Et je pense que ça joue énormément sur l'accès aux soins.* » (France).

Certaines répondantes soulignent un manque de visibilité et de communication active de la part des soignant-e-s, pour indiquer s'ils et elles sont conventionné-e-s : « *là il faut voir si le médecin est conventionné ou non conventionné. On ne le sait pas toujours à l'avance. Moi je demande toujours combien ça coûte comme ça je peux économiser. C'est plus facile* » (Madou).

De manière générale, par rapport à l'information disponible, nos répondantes soulignent aussi les compétences nécessaires pour trouver l'information recherchée, et distinguer les bonnes des mauvaises informations sur internet : « *c'est vrai qu'on a internet mais c'est très compliqué, il y a énormément d'informations et si on prend les mauvaises, c'est pas bon non plus. Il faut savoir gérer* » (Madou).

A côté de l'information, la relation de soin, les relations avec d'autres système sociaux, ainsi que le réseau social et associatif, contribuent à l'accès et au recours aux soins, et plus largement à la santé physique et psychique.

La relation de soin

La monoparentalité semble induire une demande claire pour une relation de soin horizontale, une attention aux dimensions physique, psychique et sociale, une écoute réelle, et des explications précises. Cette demande repose sur le constat du manque de temps, d'écoute, et de prise en compte des différentes dimensions de la santé : « *Je dirai qu'auprès des prestataires de soins de santé qui pratiquent la médecine à proprement parler, parfois ce qui manque c'est la prise en compte de l'aspect psychosocial de la personne en tout cas de façon systématique* » (Clémence). De plus, cette demande est sous-tendue par un double souci. Il s'agit, d'une part, d'un souci d'efficacité (trouver une solution) et d'efficience (optimiser l'utilisation des ressources engagées). A cet égard, certaines répondantes affirment : « *quand j'y vais j'aimerais bien avoir une solution. C'est pour qu'elle me trouve une solution et c'est que moi je l'ai pas* » (France). En outre, dans la mesure où le recours aux soins implique d'utiliser des ressources rares, du temps et de l'argent, il importe que celles-ci soient utilisées de manière optimale

« *Ma fille était régulièrement malade, j'allais chez un pédiatre ... Mais c'était un sacré budget, et ce n'était pas évident de revenir tout le temps donc ... c'était une contrainte matérielle. Et puis je passais mon temps à la soigner, un moment j'ai tapé du poing en disant il y a quelque chose ! Elle ne va pas être malade tous les mois ! J'ai dit au docteur je n'en peux plus ... Et c'est là qu'elle a fait faire une prise de sang. Et effectivement, on a trouvé des allergies (Clémence).*

D'autre part, le rôle actif et l'indépendance que revendiquent nos répondantes concerne aussi la relation de soins. Ce rôle actif implique que les soignant-e-s offrent « *une écoute attentive et une explication en fait ... de la précision* » (France). Les explications et la précision sont nécessaires pour que les personnes qui recourent aux soins soient en mesure de comprendre le problème : « *puisque effectivement quand je pose des questions, je ne me prive pas de dire à un moment donné que je suis seule avec ma fille, j'ai besoin de comprendre* » (Clémence). Dès lors, les relations de soin décrites comme verticales, qui assignent à la passivité, constituent une source de frustration : « *C'est extrêmement frustrant parce que c'est un peu comme si on était dans une relation*

verticale donc la personne devant vous, elle a le savoir et puis vous, vous attendez qu'elle veuille bien vous en faire profiter. Donc vous êtes en position de passivité. » (Clémence).

L'écoute réelle, offerte par le-la soignant-e, est donc décrite comme un gage d'efficacité, d'efficience, et de reconnaissance du rôle actif que peut jouer la personne dans la relation de soin et au-delà. Mais l'écoute peut aussi attester d'une attention profonde, qui est nécessaire à la révélation ; c'est-à-dire à la découverte de soi devant et avec le-la soignant-e :

« *Il y a vraiment une fragilité quand une maman est séparée. Qui vient notamment d'une certaine maltraitance (blanc) et cetera. Parce qu'en fait il y a une espèce d'auto-isolement qui est encore plus marqué ... il y a une perte de confiance. Etmême on sait qu'il y a le secret médical, il suffirait que quelqu'un dise un code INAMI, un truc. ...On ne sait pas à quel moment quelque chose pourrait ressortir. Et c'est complètement subjectif. Il y a peut-être un côté objectif aussi mais sur le moment c'est juste : on se protège ! C'est marrant, là j'en parle comme ça, et c'est très facile. Mais aller chez son médecin et dire 'ça ne va pas' ... Donc j'arrive toujours avec des grands sourires. Donc il y a un bug là, mais il faut que le médecin puisse voir entre la première approche qui est je déballe le truc avec un grand sourire et puis ce qui ne va pas derrière (France).*

L'attention fonctionne comme une autorisation à se rendre vulnérable. Ancrée dans l'écoute réelle, elle est intrinsèquement exempte de jugement et non discriminante. Comme l'exprime une répondante qui décrit ses relations avec une association destinée aux mères en situation monoparentale : « *j'ai pu parler de ma situation sans être jugée parce que d'habitude je me sentais toujours un peu ... quand je parlais de parentalité, du fardeau que ça peut représenter parfois je me sentais un peu scrutée* » (Clémence).

Ces relations qui combinent l'écoute, l'attention et l'absence de jugement, sont empreintes d'une éthique du soin (Gilligan 2019 ; Tronto 2009). A côté des garanties objectives fournies par le cadre légal et administratif (ex : le secret médical), elles permettent la création d'un environnement subjectivement sécurisant au sens où il favorise la révélation du sujet, qui par là-même

accepte de se rendre vulnérable et de renoncer temporairement à ses performances sociales, toutes destinées à attester de leur activité et de leur indépendance.

Monoparentalité et systèmes sociaux : médecine, justice et aide sociale

Les relations avec différents systèmes sociaux affectent les ressources financières et temporelles dont disposent les femmes en situation monoparentale. Par exemple, des décisions judiciaires relatives aux gardes ou à l'intervention du père dans les frais liés à l'éducation et à la santé du ou des enfants impactent les ressources financières disponibles. Nous avons déjà mentionné les relations discriminantes qui existent dans le domaine du logement, et de précédentes études ont porté une attention particulière à l'emploi (Wagner et Francq 2013). Ci-dessous, nous discutons des exemples proposés par deux répondantes. Les deux premiers exemples mettent en évidence les discriminations de genre existant dans le domaine judiciaire et médical. Dans le premier exemple, une répondante explique comment la consommation d'alcool de son ex-conjoint, qui donnait lieu à des situations de violence conjugale, a été ignorée à la fois dans le système médical et judiciaire :

« Il était suivi dans une maison médicale.. Et quand il y allait, le médecin demandait, ah vous buvez ? Oui oui une ou deux bières. En réalité c'est plus que deux bières qu'il buvait. Il n'y a vraiment pas de suivi au niveau de l'alcool, et c'est pour ça qu'il retourne toujours là, il sait très bien qu'on ne le suit pas vraiment. C'est triste et au tribunal il fait toujours la même chose, il demande au médecin un papier pour dire qu'il est suivi pour ses thérapies mais c'est juste un papier, c'est tout. C'est comme si on demandait un certificat médical pour ne pas assister au cours de natation, c'est exactement la même chose. C'est un simple papier mais derrière il n'y a rien, il n'y a pas de suivi. Et moi j'ai rien, le juge voit qu'il y a un papier du médecin et voilà (Madou).

Dans le second exemple, une autre répondante pointe les préjugés sexistes qui peuvent intervenir dans les décisions judiciaires relatives aux frais dits « extraordinaires », c'est-à-dire des frais qui portent sur l'achat de lunettes, de semelles

orthopédiques, d'un équipement requis pour la pratique d'une activité sportive ou culturelle, etc.

« Le juge va dire, oui mais madame vous avez demandé combien de devis pour les semelles, parce que vous avez pas opté pour les plus cher peut-être. En tant que femme on est vénales évidemment. Comme pour le violon, j'avais pris un violon d'études à 100 € mais neuf. Madame, vous n'auriez pas pu le louer, l'acheter en seconde main ... Via la médiatrice, le papa répondait ah moi j'en ai vu un à 25 € (Clémence).

Ces deux exemples révèlent la médiation que peuvent exercer des normes culturelles tacites et des préjugés sexistes sur le travail de professions qui ont été décrites comme « professions établies » (Parsons 1939) : la médecine et la justice. Si ce constat ne s'étend pas à la pratique de tous les membres de ces professions – une pratique dont l'hétérogénéité est depuis longtemps reconnue (Freidson 1984) ; il est particulièrement interpellant dans la mesure où il concerne ces professions qui bénéficient de protections légales en retour de la fonction sociale qu'elles doivent accomplir de telle manière à protéger des biens collectivement valorisés, comme la santé et la justice (Hughes 1963).

Ces préjugés, comme « les femmes sont vénales », et ces normes culturelles, notamment liées à ce qui constitue une consommation d'alcool normale pour un homme, sont à l'origine d'une connivence ou d'une proximité de fait entre les actions et décisions qui sont prises dans deux systèmes différents, par deux professionnels qui ne sont pas directement en relation l'un avec l'autre. Ces décisions, en se combinant, aboutissent à une situation dans laquelle la position des pères, y compris le refus d'intervenir dans les frais extraordinaires et la consommation d'alcool, est jugée normale ; alors que la demande des mères est jugée excessive.

Dans l'encadré ci-dessous, nous présentons un troisième exemple qui décrit l'expérience d'une mère monoparentale auprès des services sociaux, dont elle attend une carte médicale et de pharmacie. Cette expérience intervient suite au premier confinement dû à la pandémie de Coronavirus. Comme nous l'avons souligné plus haut, pour la plupart de nos répondantes, le confinement a accentué la tension ressentie par rapport aux demandes extérieures (de la part de l'école notamment). Dans le même temps,

à l'exception de deux répondantes qui ont un réseau social dense et une interprétation très flexible des règles sanitaires, le confinement a été synonyme d'un isolement très marqué, ou « *double confinement* ». L'expérience racontée ci-dessous laisse transparaître ce contexte tendu, tant au niveau de notre répondante que des services sociaux. Elle illustre l'insensibilité et la violence des procédures et des actions qui se revendiquent complètement de la logique bureaucratique qu'elles portent, sans plus d'attention à la situation qui implique, dans ce cas, le contexte de la pandémie et des échanges préalables nombreux.

Les relations avec différents systèmes sociaux sont porteuses d'expériences que nos répondantes décrivent comme violentes et injustes. De telles relations ont pour conséquence d'augmenter le sentiment de culpabilité prégnant dans les situations de monoparentalité féminine. Aussi, ces relations débouchent-elles sur des décisions qui ont un impact concret : celui de diminuer les ressources financières et/ou temporelles dont disposent les mères. Dès lors, elles pèsent sur les arbitrages du soin et menacent l'équilibre fragile qui caractérise la monoparentalité féminine.

Encadré 1 : l'expérience d'une mère monoparentale auprès des services sociaux

J'ai fait un sitting au CPAS un matin. N'ayant pas de réponse de leur part, je me dis maintenant j'y vais et je dis : je viens retirer ma carte médicale et pharmacie. Ah non, il n'y a pas. D'accord monsieur, on s'est déjà vu quelques fois. Ah non je ne vous ai jamais vue. Bon, peu importe, moi ça fait autant fois que je viens là, est-ce que je peux avoir une attestation qui dit ... comme ils sont très procéduriers, papiers en tout genre, je dis peut-être que moi je peux aussi vous demander un document qui dit simplement « madame s'est présentée ce jour pour la carte et nous ne sommes pas en mesure de la remettre ». Ah non, on ne fait pas ça...

Bon, alors je veux parler à mon assistant social. Ah il n'est pas là. Il est là quel jour ? On ne sait pas vous dire. Il était là tel jour la semaine passée. Mais cette semaine on ne sait pas...

Au bout d'un moment je dis « ça fait 8 mois que j'attends cette carte, est-ce que vous pouvez me dire si ça se passe comme ça pour tout le monde ? » Non non ! D'habitude ce n'est pas comme ça. « Alors, pouvez-vous me dire ce qu'il y a comme problème dans mon dossier ? »

(Notre répondante explique un problème de communication entre son médecin, qui avait renvoyé un formulaire complété, et le CPAS qui prétendait ne pas l'avoir reçu. Pour être certaine, elle avait fait remplir le formulaire une seconde par son médecin, et l'avait elle-même remis au CPAS). Elle poursuit :

Et quand je me pointe début juin, ils prétendent qu'ils ne l'ont pas, j'ai pétié un plomb. Et alors j'ai commencé à exposer les problèmes en tout genre : « je rentre les factures de Saint-Luc et vous ne les payez pas. J'ai les services de contentieux derrière moi parce que vous ne réglez pas ceci et cela...c'est une folie furieuse votre truc ». Alors il me dit « allez-vous en vous êtes agressive ». Je dis « vous voyez la chaise, il me dit oui, je vais m'asseoir dessus ... Ah non non ! Vous ne pouvez pas rester là madame, je vais chercher la sécurité. Allez-y !

Et en fait je ne pouvais plus m'arrêter, on sortait du Covid et je ne pouvais plus m'arrêter. Je me disais intérieurement, lève-toi et vas t'en. Et puis d'un autre côté, quand ma bouche s'ouvrait c'était autre chose qui venait. Donc l'agent de sécurité est arrivé, il a saisi mes documents en disant « voilà, venez ». Je dis « mais rendez-moi mes papiers, c'est des documents confidentiels », et après c'est moi l'agressive. Et le gars me dit « mais vous n'allez pas passer la nuit ici », et à chaque fois il me tendait la perche. J'ai dit « ah beh peut-être bien ». On va aller chercher la police alors ? Ah oui allez-y peut-être que là j'aurais la trace comme quoi je suis venue aujourd'hui. Et effectivement la police est arrivée et contre toute attente ils ont fait de la médiation. Je m'attendais à ce qu'ils soient infâmes avec tout ce qu'on entend. Et depuis lors j'ai reçu ma carte de pharmacie. Mais n'empêche que cet épisode m'a choquée, je n'étais plus maître de la situation.

Le réseau social et d'entraide

Le réseau social et d'entraide comprend les proches, les amis et la famille, et les relations nées d'échanges au sein de réseaux sociaux spécifiques à la monoparentalité ou aux violences conjugales. Comme nous l'avons souligné, la monoparentalité peut accroître le risque d'isolement, notamment en raison de la crainte d'autrui qui peut survenir suite à la séparation : « *Vu la complexité de la situation avec leur père, ça a entraîné beaucoup de ... je ne peux pas laisser mes enfants à n'importe qui En plus j'ai une très petite famille ... Donc j'ai peu de ressources* » (France).

De manière plus générale, comme l'explique les responsables des associations, la monoparentalité renforce l'isolement par manque de temps, de disponibilité d'esprit et d'énergie pour sortir, mais également parce que le logement n'est pas adapté à recevoir des proches ou des ami-e-s. En outre, l'importance de la stigmatisation et du sentiment de culpabilité ne sont pas propices à la recherche et au développement de relations sociales.

Cependant, dans certains cas, par exemple à la faveur d'un métier dans lequel les relations sont nombreuses et la culture communautaire bien développée, des réseaux informels d'entraide peuvent se développer : « *C'est beaucoup de l'entraide autour de moi, il y a Monique avec sa fille, Cindy avec sa gamine, Jonathan avec sa fille, des copines aussi qui n'ont pas d'enfants qui m'aident ... vu l'entraide qu'il y a autour de moi, je ne me sens pas seule et je pense que je suis mille fois moins isolée que la moyenne des couples qui souvent sont très isolés* » (Isabelle).

Conscientes du lien entre ces réseaux et leur environnement social et professionnel, nos répondantes soulignent l'importance des associations qui stimulent le développement des réseaux d'entraide :

« *Les femmes célibataires, c'est vraiment dur ... c'est une réalité ... Mais en revanche, il y a quand même un réseau, après, c'est aussi spécifique (à ma profession) j'imagine, mais un réseau en toile d'araignée, qui se fait d'entraide. Bien sûr pas assez. Ce serait génial qu'il y ait plus de choses qui se développe avec des grands-parents qui gardent des enfants dans la ville et qu'on puisse faire vivre une ville ensemble* (Isabelle).

De plus, elles insistent sur l'importance des réseaux spécifiques au sein desquels les membres partagent une situation ou une expérience similaire. En effet, ils sont propices au développement de relations de soutien mutuel et au renforcement de l'entraide :

« *C'est un réseau d'entraide et il y a des moments très durs, au niveau de la justice ... les violences ne sont pas prises en considération ... Une fois que t'en parle, une fois que tu es dans cette situation-là, les langues commencent à se délier et tu te rends comptes que beaucoup de femmes sont dans cette situation. Et des réseaux d'entraide se font notamment pour la passation (en cas de garde alternée, lorsque le père vient chercher l'enfant) ... si le père est très tendu, on va jamais laisser la mère seule pour la passation de l'enfant. Donc une copine m'appelle à 17h00, on se donne rendez-vous 5 minutes avant* (Isabelle).

En nous basant sur les expériences partagées par nos répondantes, nous avons discuté l'enchaînement d'interactions quotidiennes et de normes sociales qu'elles contribuent à renforcer. Ces normes participent à l'isolement des femmes monoparentales, et donc à l'éloignement d'un réseau social nécessaire, principalement pour le soutien et l'entraide qu'il représente. Elles alimentent également des exigences élevées relativement à la réussite sociale : une « exemplarité » définie en termes d'activité et d'indépendance accomplie, autant que possible, dans le cadre du travail. Ces exigences, en participant aux arbitrages qui sous-tendent l'équilibre fragile caractéristique de la monoparentalité, mène à des non-recours ou des reports de soins qui concernent d'abord les mères, et parfois les enfants.

Dans ce contexte, les relations avec les services de soin et les services sociaux peuvent s'avérer émancipatrices, quand elles se caractérisent par une bienveillance, une absence de jugement et une attention réelle – des caractéristiques sur lesquelles nous reviendrons en conclusion, au sujet de l'éthique du care (Gilligan 2019 ; Tronto 2009). Au contraire, ces relations peuvent être source d'injustice et de discrimination lorsqu'elle reproduisent les normes dominantes au sein d'une société patriarcale (Vinay et al. 2017). Les réseaux informels ou développés à partir d'associations qui réunissent des femmes, partageant une situation ou une expérience commune, jouent alors un rôle important en termes d'entraide et d'émancipation.

05

Le recours aux soins

« *Quand tu as un souci de santé, vers qui te tournes-tu en premier ? Envers moi-même. Je ne vais pas aller chez le médecin directement parce que je regarde d'abord si c'est un problème bénin ou pas (Cindy).* »

Les pratiques de recours aux soins sont marquées par la négociation : la négociation avec le corps, les rôles sociaux, les besoins personnels et ceux des proches, la peur de la douleur ou de l'environnement, les formes de soin accessibles, et les relations avec les acteur-ice-s du soin. Ce chapitre décrit d'abord les négociations qui entourent la décision de recourir aux soins, avant de présenter les situations dans lesquelles nos répondant.e.s privilégient une forme de soins plutôt qu'une autre. Parmi ces formes de soin, nous considérons toutes celles qui sont utilisées en premier recours par nos répondant.e-s, à savoir le *self-care* et l'automédication, la médecine générale, les urgences et la médecine traditionnelle.

« Self-care » et automédication

L'Organisation Mondiale de la Santé considère le *self-care* comme la première ressource de santé publique dans le système de soin. Le *self-care* comprend les décisions et les activités de santé réalisées à l'initiative d'une personne, de ses proches ou de ses collègues. Il inclut l'automédication, qui consiste à utiliser un médicament pour répondre à un problème identifié par la personne elle-même, sans recourir à un professionnel de la santé. Mais le *self-care* s'étend aussi aux auto-traitements non médicamenteux, au support social et à l'aide de base dans la vie quotidienne (OMS 2000).

Nos répondant.e-s recourent souvent à des moyens personnels pour faire face à des problèmes « de moindre mesure ». Les moyens employés s'étendent des médicaments « *qui traînent chez soi ou sans ordonnance* », à « *laisser faire le temps et le corps* » et à s'aider par le repos et des remèdes naturels, comme des tisanes.

Le recours au médecin est envisagé quand ces moyens s'avèrent insuffisants : « *À vrai dire j'essaie de me soigner d'abord moi-même, je ne suis pas très médicament mais quand j'ai des petits bobos, un rhume ou une toux, je vais d'abord chercher un petit sirop. Si ça ne va pas au bout de deux ou trois jours alors je descends en bas (chez le généraliste)* » (HABIT). Pour nos répondant.e-s, c'est le corps qui est déterminant dans la décision de se rendre chez le médecin :

« *Pour voir un médecin, ça, c'est le corps qui le dit, hein ! Dès que vous vous sentez pas en mesure de rester sans voir un médecin, le corps le dira, on n'a pas le choix. Mais moi, c'est-à-dire que je suis quelqu'un de vraiment robuste. Je tombe pas malade facilement. Et quand je tombe malade, là, c'est sérieusement. Mais je suis habitué à prendre quelques médicaments traditionnels, et ça va souvent, comme le miel, l'ail, des choses comme ça (HABIT, 2021).* »

Nos répondant.e-s négocient donc avec leur corps, et ses limites, parfois jusqu'à ce que le recours au médecin soit compromis, au sens où ils et elles ne sont plus en mesure de se déplacer. Dans ce cas, la visite domicile est sollicitée : « *parce que je suis tellement par terre que je me dis : le médecin, il faut qu'il vienne à la maison, parce que j'arrive pas* »

à sortir. *Vraiment, je suis au plus bas en fait, mais vraiment au plus bas, et alors là oui je vais chez le médecin ou alors je le fais venir à la maison.* » (CITTOY). En situant la limite à laquelle le recours au soin est finalement décidé « *vraiment au plus bas* », les propos de cette répondante font écho à une vision de la « *résistance corporelle* » partagée au sein de groupes sociaux au sein desquels on attend que ça aille mieux (Desprès 2013).

Des recours négociés

Le corps et ses limites – variables – sont prépondérants dans la décision de recourir aux soins. Mais d'autres éléments se mêlent à la négociation, qui procède par « arbitrages » et « hiérarchisations » (Desprès 2013) entre les rôles sociaux qui incombent à une personne, et entre les différents besoins et les fragilités variables de ses proches.

Premièrement, les rôles sociaux et les conceptions de la réussite et de l'échec qui y sont associées jouent un rôle déterminant dans le recours aux soins. Ces rôles sociaux sont souvent explicitement liés au genre de la personne. Par exemple, dans le chapitre 2, nous avons cité un habitant de Cureghem qui expliquait que le rôle social des « papas » de sa génération, bâtisseurs d'un pays et responsables de leurs familles, était incompatible avec la vulnérabilité qu'ils associaient aux soins de santé : un homme parlant de sa souffrance à un-e soignant-e. À l'inverse, dans le chapitre 3, nous avons cité des « mamans » qui font de la santé de leur famille, et donc du recours aux meilleurs soins qu'elles peuvent trouver, pour elles et leurs proches, leur travail quotidien. D'autres femmes en situation monoparentale recourent aux soins le moins possible, ou de manière très sélective, quand il s'agit de leur propre santé. Mais ce type de recours fait également sens avec le rôle qu'elles revendiquent : un rôle de modèle et d'exemple de réussite sociale, qui constitue à être femme active, qui travaille. Le recours au soin apparaît donc fortement genré, dans le croissant pauvre et au-delà. Ce recours au soin genré peut expliquer, en partie, la prédominance de femmes au sein des publics décrits par les acteur-ice-s du soin.

Deuxièmement, les priorités établies entre différents besoins fondamentaux ou de consommation orientent le recours au soin. Ces besoins concernent notamment l'alimentation, le logement et l'éducation :

« *Ce n'est pas que [la santé] n'est pas prioritaire, je crois que tout le monde aimerait bien avoir de belles dents blanches, c'est pas ça le problème. Mais c'est une question d'échelle. Je pense que les parents inconsciemment ils ont une échelle de gradation, sur ce qui est le plus important. D'abord, c'est que mes enfants ne meurent pas de faim, qu'il y ait toujours de quoi manger. Ensuite, je pense que c'est l'éducation qui arrive en 2ème. Ça veut dire que je vais faire le maximum pour qu'ils puissent réussir. Et ensuite, il y a le logement avec tout ça et qui vient encore en dessous et avant les soins de santé (HABIT).*

Quelques fois, il s'agit de besoins de consommation qui résultent de relations de dépendance, surtout à l'alcool et à la drogue.

« *Ils (les personnes usagères de drogue) ne vont pas nécessairement parler de leurs problèmes de santé parce qu'ils vivent au jour le jour. (...) Ils viennent juste pour leurs doses et nous on a envie de prendre leur tension, voir s'il n'y a pas un problème d'hypertension, de les ausculter, etc. (...) mais eux ne sont pas intéressés par ça, ils sont juste intéressés d'avoir leurs prescriptions pour leur permettre d'avoir leur médicament (...) et je comprends que ça ne les intéresse pas (MGMM).*

Troisièmement, le degré de fragilité des proches intervient dans la décision de recourir aux soins. Dans ce cas, la priorité est accordée aux membres de la famille qui sont perçus comme les plus fragiles. Par exemple, « *pour les enfants, on va généralement directement aux urgences car on est plus inquiets pour leur santé* » (HABIT). Ou encore : « *quand on a un problème, c'est d'abord avec les moyens du bord. Mais pour ma femme c'est un peu plus compliqué, on doit prendre moins de risque car elle est asthmatique et diabétique* » (HABIT).

Quatrièmement, la peur de la douleur et de l'inconfort physique interviennent dans la décision de recourir aux soins. Plus précisément, la peur d'une intervention sur le corps, surtout dans le cas des opérations chirurgicales et des soins dentaires, peut mener à reporter des soins nécessaires ou planifiés : « *mon fils a peur d'aller chez le dentiste, comme tout le monde* » (HABIT).

Un autre type de peur, celle des risques présents dans l'environnement, a exercé une influence particulièrement importante sur le recours aux soins pendant la pandémie du Coronavirus : « avec le contexte actuel, je me demande si c'est vraiment une bonne idée d'aller chez le médecin en ce moment » (HABIT).

Cinquièmement, l'accessibilité des soins et la relation avec les acteur-ice-s du soin interviennent dans la décision de recours. L'accessibilité des soins, en termes financiers mais aussi de distance et de disponibilité, intervient comme un préalable nécessaire, mais pas toujours suffisant, à la décision de recourir aux soins. Dans le chapitre suivant, nous verrons quels systèmes favorisent ou entravent l'accessibilité des soins.

Sixièmement, la relation de soin intervient comme médiateur. En effet, une relation au cours de laquelle la personne se sent négligée ou jugée peut engendrer ou aggraver une distanciation par rapport aux soins. Au contraire, une relation dans le cadre de laquelle la personne se sent écoutée peut l'encourager à recourir aux soins. De plus, l'écoute, l'attention, la bienveillance et l'absence de jugement encouragent parfois les personnes à exprimer un problème de santé physique ou psychique face à un-e acteur-ice du soin qu'elles rencontrent pour une autre raison, au moins formellement. C'est ainsi des problèmes de santé mentale sont très souvent exprimés auprès du médecin généraliste mais aussi du ou de la kinésithérapeute ou d'associations culturelles ou dédiées à la monoparentalité. Les acteur-ice-s du soin peuvent donc se saisir de ces occasions pour informer les personnes au sujet des soins disponibles et éventuellement faciliter le contact avec les services concernés. Des associations spécifiques à la monoparentalité tentent, par exemple, de faciliter le contact avec les services de santé mentale dont les procédures d'accueil sont parfois difficiles à affronter, nous y reviendrons dans le chapitre suivant.

Finalement, les représentations de la santé, de la maladie et des soins de santé orientent les types de recours. Par exemple, quand la souffrance psychique n'est pas considérée comme un problème de santé, le recours à la médecine dite traditionnelle est généralement privilégié. En outre, la représentation des soins de santé mentale, comme des soins réservés aux cas « lourds », peut alimenter la peur qu'une personne éprouve à leur égard, et justifier un non-recours ; en particulier

quand les « *petits problèmes* » associés à la souffrance psychique peuvent être évoqués dans le cadre d'une relation de soin rassurante, avec le ou la médecin généraliste : « *les gens estiment qu'ils sont bien soignés par leur médecin traitant ... c'est plus facile d'évoquer un truc santé mentale quand on vient pour une angine. Plutôt que de se dire "je ne vais parler que de ce problème de santé mentale pendant une heure", ça peut faire peur* » (MGMM).

Le recours à la médecine générale

Lorsque le problème de santé est perçu comme « plus grave », « plus long », quand il est inconnu et quand il a un fort impact sur la vie quotidienne, la plupart de nos répondant-e-s privilégie la médecine générale, qui est souvent associée aux maisons médicales. Selon nos répondant-e-s, celles-ci facilitent le recours pour différentes raisons. D'abord, elles sont accessibles, proches et peu coûteuses – nous y reviendrons dans le chapitre suivant. Ensuite, elles offrent souvent des garanties en terme de diversité linguistique et culturelle :



Je le vois bien avec ma maman ... Elle est contente parce qu'elle peut y aller quand elle veut, elle a toujours quelqu'un qui peut aller lui traduire sur place [...] Avant, quand on avait un petit bobo, on réfléchissait avant d'y aller : combien ça va nous coûter ? Est-ce que ça vaut la peine que j'y aille ? Est-ce que les 20 €, je ne pourrais pas les mettre dans le cahier que je dois acheter pour mon enfant ? On a toujours ce dilemme mais ici il n'y a plus ce calcul dans la tête (HABIT).

Les maisons médicales ont aussi l'avantage de centraliser différentes professions (médecin généraliste, infirmier-ère, psychologue, etc.), différents services (médicaux, sociaux, administratifs, etc.) et de bénéficier du support humain et technique correspondant :

« La maison médicale (nom) est très bien équipée. Et c'est vrai que j'ai mis le temps à me décider parce que le médecin de famille, elle s'est toujours occupée de moi aussi loin que je me souviens ... donc ce n'était pas évident de la quitter, il y avait un lien. Mais je ne suis pas mécontente, la maison médicale offre un soutien vraiment ... on peut facilement avoir un rendez-vous ... Quand il y a des questions administratives, des documents à faire remplir ... Les renouvellements d'ordonnances peuvent se faire même à l'accueil parce qu'ils ont accès à votre dossier, c'est super pratique. Et c'est vrai que le lieu centralise différents... vous pouvez faire une prise de sang, les soins infirmiers peuvent être prodigués sur place et à domicile ... On se sent nettement mieux, plus encadré (Clémence 2020).

Les maisons médicales présentent donc une série de garanties qui poussent certain-e-s répondant-e-s à les substituer à leur médecin famille, même si, dans certains cas, ce choix implique un renoncement par rapport à la qualité de la relation de soin. En effet, d'autres aspects du fonctionnement des maisons médicales sont susceptibles d'entraver la relation de soins et la confiance que leurs membres leur portent. Les changements trop fréquents parmi les travailleur-euse-s, en particulier, mènent certain-e-s répondant-e-s à les associer à des structures de stage, de « début de carrière », voire de relégation : « les maisons médicales, il ne faut pas y aller, c'est que des stagiaires » (HABIT). La difficulté de certaines maisons médicales à stabiliser leurs travailleurs nourrit ainsi une représentation des soins de moindre qualité, et peut faire resurgir des inquiétudes qui étaient apaisées par la présence d'un médecin en particulier : « Les nouveaux membres du personnel manquent souvent d'ancienneté et le contact n'est pas le même. Ma maman se sent par exemple beaucoup moins à l'aise car elle perd de confiance avec les nouveaux médecins et les problèmes de communication, qui étaient à l'époque atténués par le Dr.[X], reviennent » (HABIT).

Enfin, dans le cas de certaines personnes pour lesquelles les maisons médicales constituent un univers rassurant, elles peuvent générer une forme de dépendance et rendre plus difficile le recours à d'autres soins, hospitaliers ou spécialisés : la nécessité de sortir du quartier, le changement des cultures professionnelles, l'accentuation des contrastes sociaux entre les soignants et les

soignés, et l'absence de personnes qui parlent les langues d'un quartier constituent quelques-uns des éléments qui peuvent freiner le recours à d'autres soins, pour les personnes habituées aux maisons médicales.

Le recours aux urgences

Pour les problèmes plus spécifiques, soudains, ou aigus, le recours aux spécialistes ou aux urgences est généralement privilégié : « Quand c'est quelque chose de très grave, par exemple si je ne sais plus marcher ou un bras cassé, je vais aux urgences » (HABIT 2020). En outre, les urgences sont régulièrement utilisées comme premier recours par les habitant-e-s du croissant pauvre qui n'ont pas de médecin généraliste, et pour lesquelles elles représentent un espace facilement accessible, des soins rapides, peu chers et de qualité. D'une part, les urgences sont visibles et hautement accessibles, puisqu'elles sont ouvertes 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. À l'inverse des spécialistes chez qui les tarifs sont élevés et les listes d'attente très longues, les urgences permettent d'obtenir des soins rapides et des soins spécialisés, et de les multiplier, avec une facilité financière – a priori. D'autre part, elles constituent quelque fois le seul aspect connu et tangible du système de soins, ou correspondent aux représentations des soins qui orientent le recours des personnes : « parce que [...] c'est très impressionnant, il y a des radios, [...] du matériel, les gens portent des blouses donc ils ont l'impression qu'ils sont mieux soignés et qu'ils ne payent pas... mais ils payent par facture bien plus tard » (HABIT). De plus, « les horaires sont parfois plus flexibles, plus rapides » (MGPG).

Finalement, dans certains cas, le recours aux urgences constitue la seule option possible pour certaines personnes dont la situation administrative ou familiale les éloignent de leurs droits sociaux, dont l'aide médicale urgente :

« On a régulièrement des familles qui n'ont pas d'autres possibilités pour se faire soigner que de se rendre aux urgences. Et les urgences qui filtrent et qui refusent un certain nombre de patients. Je peux comprendre le médecin aux urgences qui à un moment donné dit, « madame vous avez une angine, ce n'est pas ici que vous devez être ». Mais ces gens n'ont pas accès aux aides médicales et surtout des gens qui ne sont pas en situation régulière. Il y a le CPAS qui donne... Mais encore une fois il faut qu'on accompagne les familles parce qu'elles ne sont pas capables de faire les démarches elles-mêmes (ASSOC).

« J'ai eu un cas, lors d'une prise de sang, d'un patient qui avait des CPK élevé, ce qui peut arriver quand on fait beaucoup de sport par exemple, ça marque la souffrance musculaire. Lui était à 1000, je me disais « c'est énorme, comment ça se fait ? » Ce n'est pas un sportif, c'est un vieux monsieur, donc je cherche d'où ça peut venir. [...] Mais il est camerounais le monsieur, donc on parle et je dis « vous ne prenez pas des herbes ou des écorces ? ». Il me regarde tout gêné et il me dit « oui mais c'est parce qu'on m'a dit que ça soignait pour mon hypertension ». [...] Parce qu'en Afrique, on a beaucoup d'écorce et je me rappelle que ces choses-là pouvaient être très dangereuses, ça fait des grosses hépatites aux gens, beaucoup d'effets secondaires parce qu'il n'y a pas de posologie, pas de dosage, donc il va prendre la première écorce et boire un litre (MGMM).

Le recours à la médecine traditionnelle

Selon les acteur·ice·s du soin, le recours à la médecine dite « traditionnelle » est important dans le croissant pauvre : « il y a recours aussi à des gens qui fonctionnent selon les traditions et je sais que c'est quand même relativement présent » (ASSOC). Aussi, ce type de recours serait privilégié pour certains problèmes, dont ceux qui touchent à la santé mentale : « parfois il y a des traditions aussi qui entraînent et qui restent. C'est un petit peu comme en Afrique Subsaharienne ... Dès qu'on parle de mental, on dit 'non non, je vais aller voir un marabout. Chez nous c'est « on va aller voir un imam pour nous désenvouter de tout ce mal qui est en nous' » (ASSOC).

Bien qu'elle soit parfois décrite comme complémentaire à la médecine « occidentale », la médecine « traditionnelle » est aussi vue comme un danger potentiel, entravant le processus thérapeutique et colportant des risques somatiques :

Des citoyen·ne·s ont également évoqué le recours à la médecine traditionnelle. Cependant, lorsqu'ils-elles ont été amené·e·s à approfondir, ils et elles parlent d'une alimentation saine, du sommeil ou du thé.

Recours réel : contingent et aléatoire

Ce chapitre a mis en évidence les négociations qui entourent la décision de recourir aux soins, que nous avons posée comme préalable à la question de l'accès pour des raisons clarté de la présentation. Ces négociations articulent des éléments relatifs à la représentation et au vécu du corps et des limites, aux rôles sociaux d'une personne, aux besoins différents et aux fragilités variables qui coexistent parmi les proches, aux peurs liées à l'inconfort physique ou à l'environnement, à l'accessibilité financière et temporelle des soins, à la relation de soins et aux représentations des soins et de la santé. Ils impliquent des arbitrages et des hiérarchisations qui aboutissent soit à privilégier le self-care et l'automédication – renonçant alors à recourir ou reportant le recours à d'autres formes de soins ; soit à recourir aux soins qui sont les plus souvent associés à la médecine générale, aux urgences, et parfois à la médecine traditionnelle.

Les décisions de recours relèvent donc autant de « stratégies paradoxales » (Faizang 1997) que d'un raisonnement analytique et rationnel, reposant sur une recherche d'information et sur une comparaison entre les alternatives disponibles. Les stratégies paradoxales incluent des considérations découlant des relations que les personnes entretiennent avec leurs proches, de leurs préférences en termes de consommation, de leurs représentations de la santé etc. ; et elles conduisent souvent à préférer le renoncement ou le report de soins au recours, alors même que la santé de la personne nécessiterait des soins, du point de vue d'un soignant.

La prédominance de ces stratégies paradoxales parmi nos répondant.e.s nous invite à relever, tout comme Faizang (1997), que l'idée de recours aux soins est fondée sur une vision du malade ou du « patient », tel que décrit par Parsons (1937), dont le souhait est de guérir ou d'aller mieux, et qui est prêt.e, à cette fin, à accepter de stopper ses activités sociales et professionnelles, au moins provisoirement. Cette vision suppose une situation sociale et un environnement stables, contrairement aux situations de vulnérabilité qui se caractérisent par leur instabilité, leur fragilité, et une multiplicité de contraintes et des conflits de rôles.

L'accès aux soins

« Quand tu n'as pas d'argent pour te soigner, tu ne le fais pas. Quand tu ne parles pas la langue, c'est une barrière solide aussi. Et quand tu n'as pas de papiers, tu pries juste pour ne pas être malade. Et en même temps tu ne peux pas prendre soin de toi pour arriver à ne pas tomber malade, c'est le paradoxe (ASSOC).

« (Le forfait), c'est un avantage ... parce qu'il n'y a plus de ticket modérateur, donc ça fait que les soins sont plus accessibles et les gens seront moins réticents à venir. L'inconvénient c'est que les gens viennent pour tout et pour rien. On a des catégories de gens qui viennent limite tous les jours, ou tous les 2 jours en moyenne, je les vois alors qu'ils n'ont pas besoin (MGMM).

Accessibilité financière et territoriale

Concernant les soins de première ligne, la médecine générale est généralement décrite comme très accessible financièrement. Le système du forfait⁸, appliqué dans les maisons médicales⁹, est le premier ressort de l'accessibilité financière: « avec le forfait, le patient s'inscrit, il ne paye rien et c'est réglé. » (MGPG). Dès lors, ce système est plébiscité par la majorité de nos répondant.e.s. Ils en soulignent cependant trois limites principales. La première résiderait dans déresponsabilisation par rapport à la relation médicale et à l'utilisation des soins :

La seconde limite est relative à la liberté du patient : en principe « le patient doit avoir la liberté de consulter qui, où et quand il veut » (MGPG). Or, lorsqu'une personne est inscrite dans une maison médicale au sein de laquelle elle reçoit ses soins sans payer, elle ne peut plus consulter ailleurs : « il y a un côté très bloquant au forfait parce que si le patient veut changer de médecin traitant, avoir un 2^{ème} avis, c'est pas possible. » (MGPG).

La troisième limite est territoriale. En effet, les maisons médicales qui travaillent au forfait doivent définir un territoire dans les limites duquel leur patientèle doit résider. Cette limite territoriale comporte des avantages, dont l'ancrage d'une structure dans son quartier, sa sensibilité à ses problématiques spécifiques, et la possibilité de développer des collaborations locales fortes, telle que préconisé par « l'approche territoriale » mise en avant dans le plan social santé intégré (PSSI 2022)¹⁰. Par contre, elle contraint les personnes qui déménagent à changer de médecin, en dépit de considérations relatives à la

8. Le paiement au forfait et ses différences par rapport au paiement à l'acte sont bien expliquées de la rapport de l'IWEPS sur les maisons médicales (Van Tichelen 2019).

9. Le rapport « Les médecins généralistes en région bruxelloise: qui sont-ils, où pratiquent-ils et où se situent les potentielles pénuries ? » (Missine et Luyten 2018) précise le mode de fonctionnement et les différents systèmes de reconnaissance des maisons médicales.

10. Le plan social santé intégré (PSSI 2022) présenté au secteur le 4/10/2022 : <https://www.brusselstakescare.be>

continuité des soins. Dès lors, certaines maisons médicales continuent à suivre leur patient·e·s, même suite à un déménagement : « *nous, on a pas mal de patients qui déménagent mais qui continuent à nous voir. Moi j'ai des patients qui habitent Schaerbeek, Laeken, 1000 Bruxelles, La Louvière et qui continuent à nous voir. Tandis que si c'est une maison médicale, normalement ils doivent changer* » (MGMM). De plus, la limite territoriale constitue, théoriquement, une limite à l'accessibilité des soins pour les personnes qui ne sont pas domiciliées sur le territoire sur lequel elle réside : « *Ce n'est pas facile pour l'accueil ici, quand tu as quelqu'un qui n'est pas dans la ligne pour être inscrit automatiquement, qui habite par exemple juste un peu plus loin, est-ce qu'on aide vraiment ?* » (MGMM). De la même façon, cette limite pèse, a priori, sur l'accès aux soins pour les personnes qui se trouvent sans-abri ou sans droit de séjour en Belgique (ou avec un droit de séjour précaire et provisoire). Cependant, pour ces personnes, certaines maisons médicales vont outre leurs limites territoriales. Le problème territorial se déplace alors au niveau des CPAS : « *quand il y a un sdf (sic) qui vient, le problème c'est au niveau du CPAS, pas au niveau de la maison médicale. C'est parce que le CPAS doit savoir où la personne sans-abris habite et donc ... il faut savoir s'il habite d'un côté de la gare du midi ou de l'autre côté ... le problème est de savoir quel est le CPAS compétent. Et parfois ça peut durer des semaines et des semaines...* » (MGMM).

Ces interprétations flexibles du territoire, dont nous verrons d'autres exemples dans la section consacrée aux boucles de la saturation, peuvent alimenter un discours anti-forfait. Ce discours pointe un manque de clarté plus ou moins conscient, de la part des maisons médicales, par rapport aux devoirs du patient lors de son inscription et des risques qu'il encourt en cas de transgression des règles, en consultant ailleurs par exemple. Pour ces raisons, la limite géographique est un élément récurrent dans le discours anti-forfait que tiennent certain·e·s médecins travaillant à l'acte.

La quatrième limite concerne une « *dérive entrepreneuriale* » qui consiste à détourner la logique du forfait, pour la mettre au service des intérêts personnels et financiers de « *businessmen* » ou encore de « *gestionnaires* » qui « *exploitent des médecins généralistes* » (MGPG). Cette dérive entrepreneuriale est dénoncée par l'ensemble de nos répondant·e·s, avec d'autant plus de force qu'elle

est associée à une diminution de l'autonomie professionnelle du médecin, subordonnée à une rationalité financière. Cette situation de dépendance renverse en effet le compromis à la base de la profession médicale, selon laquelle le médecin est digne de confiance et bénéficie de privilèges et de protections, comme le secret médical, en vertu non seulement de ses connaissances mais aussi de la logique humaniste et désintéressée qui sous-tend son travail (Freidson 1984).

Ces limites sont généralement comprises, voire directement exprimées, par des médecins travaillant au forfait. Elles sont néanmoins particulièrement mises en avant par les « *défenseurs de la médecine à l'acte* », qui soulignent en outre que « *cet aspect d'accessibilité financière aux soins ... cet argument-là n'existe plus depuis que le tiers-payant est quasi généralisé à l'acte* » (MGMM, 2020). En d'autres termes, pour les médecins qui travaillent à l'acte, la généralisation du tiers payant permet d'offrir une accessibilité financière au même titre que le forfait :

« *On arrive à couvrir, on pense, un large public à la fois de gens qui vont me payer la consultation et être remboursé après par la mutuelle et en même temps, et c'est quand même la grosse majorité... des patients qui sont tout à fait dans le cadre de l'INAMI, qui ont une mutuelle en ordre ... et qui soit sont BIM (Bénéficiaire d'Intervention Majorée - cf. ci-dessous), et à ce moment-là ... ils payent juste le ticket modérateur, soit sont non-BIM, mais dont on voit bien que le quotidien est compliqué. Donc nous spontanément on leur propose aussi le tiers-payant qui se fait alors avec un ticket modérateur ... Sachant que le ticket modérateur c'est de 1 ou 4 €, nos patients dans le cabinet ici, ils savent bien que s'ils n'ont pas assez d'argent ce n'est pas grave (MGMM, 2020).*

La plupart des médecins qui ont pratiqué à l'acte avant de passer au forfait réitèrent cette observation, précisant cependant que la confiance est indispensable à l'égard des personnes qui ne sont pas en mesure de payer le ticket modérateur : « *ça (le forfait) doit évidemment attirer un peu les gens de dire c'est gratuit, c'est proche etc. Mais par rapport à avant (à l'acte) dans ma pratique, ça ne change rien. Quand les gens ne savaient pas payer le ticket modérateur, c'était pas un problème. C'était une histoire de confiance.* » (MGMM).

A l'inverse de ces limites, le forfait permet d'augmenter l'accessibilité des soins comprise comme offre de soins plus globale : en créant une équipe pluridisciplinaire, en supportant les pratiques collaboratives et en intégrant un support administratif.

« Elle a été motivée par l'envie d'augmenter l'accessibilité, surtout d'augmenter l'offre de soins aux patients. Et de pouvoir faire reconnaître tout le travail de réunions, de concertations etc. qui n'était pas du tout rémunéré. Et donc ça a permis d'augmenter l'équipe notamment par des psychologues, des partenariats avec des diététiciennes, des accueillants en plus. ... Ça nous permet quand même des projets qu'on ne pouvait pas financer avant (MGMM).

L'accessibilité d'une offre de soins globale et pluridisciplinaire peut donc jouer un rôle prépondérant dans la décision de « passer au forfait ».

Être BIM ça change tout : charge financière et symbolique

Parmi les interventions publiques permettant d'améliorer l'accessibilité financière des soins de première ligne pour tous.tes, nos répondant.e.s soulignent l'importance du statut « BIM » (Bénéficiaire d'Intervention Majorée) et de la carte médicale. La carte médicale est octroyée par les CPAS, après validation par les assistant.e.s sociaux.ales. Elle permet à leurs détenteurs de consulter gratuitement des médecins généralistes, des kinésithérapeutes et des pharmaciens. Le statut BIM garantit quant à lui une intervention supplémentaire pour les consultations, les médicaments et les soins hospitaliers. Quant au statut BIM, il est automatiquement attribué à certaines conditions, par exemple pour les bénéficiaires revenu d'intégration sociale du CPAS, et via l'introduction d'une demande auprès d'une mutualité, pour les personnes qui ne respectent pas ces conditions. Ce statut permet de réduire ou de supprimer, selon le type de soins, le coût supporté par la personne pour les consultations, les médicaments et les frais hospitaliers. Il contribue très largement à l'accessibilité des soins pour le public « d'entre deux » : « il n'y a pas de souci parce que je suis BIM et du coup mes soins sont plus remboursés » (CIToy).

Cependant, comme le laisse entendre l'extrait suivant, le statut BIM représente un changement majeur en termes de rapport financier et humain aux soins, qui peut survenir suite à un changement mineur dans les revenus de la personne :

« Avant j'avais le statut BIM sur base de mon salaire, maintenant je ne l'ai plus. Mais du coup ça change tout ! Quand on a le statut BIM, on me demande un euro 'comme ça' mais si on n'a pas le statut BIM, la dernière consultation c'était 8 euros. Je me suis dit, ça change le fait d'avoir ce statut-là ... Quand j'avais le statut BIM, ça paraissait évident, j'avais l'impression d'être catégorisée comme vulnérable. Tandis qu'une fois qu'on sort de ce statut-là, on n'est plus dans les vulnérables, du coup c'est normal et donc le prix de la consultation est passée de 1 euro à 8 euros à charge pour moi et mes enfants. Ça peut paraître ridicule pour la plupart des gens mais 8 euros à charge c'est différent (France).

Le statut BIM, on le voit, véhicule une charge symbolique importante, comme reconnaissance d'une vulnérabilité qui influence la relation thérapeutique et la manière dont les soignant.e.s et les bénéficiaires perçoivent et jouent leurs rôles dans ce cadre. De plus, étant donné la forte « sensibilité » du statut à des différences parfois mineures dans la situation sociale et professionnelle des personnes, ils créent des situations perçues comme injustes. A titre d'exemple, nos répondant.e.s mentionnent souvent les femmes monoparentales mais également « l'ouvrier à la chaîne qui gagne 1200 €, aide-soignante en maison de repos qui n'a pas toutes ces aides sociales là mais qui à partir du 15-20 du mois n'a plus d'argent sur son compte » (MGPG). De leur côté, les citoyen.ne.s qui rencontrent ces difficultés expriment un fort sentiment d'injustice, qui peut donner lieu à des discours opposant les « nouveaux venus » et ceux qui « se sont trimballés pendant des décennies dans leur pays : ... c'est tellement moche cette histoire. Il y a un truc qui ne fonctionne, c'est que pour l'un tout est gratuit ... celui-là qui gagne moins paie plus que celui-là qui gagne plus. Il y a une anomalie dans ces soins de santé. » (CIToy).

Un accès négocié : la cas de l'aide médicale urgente

L'Aide Médicale Urgente ou « AMU » est une intervention à destination des personnes qui se retrouvent sans abri et/ou droit de séjour en Belgique et n'accède donc pas au système de l'assurance maladie-invalidité. L'AMU est octroyée au niveau des CPAS et garantit le paiement, par le CPAS, de soins médicaux et paramédicaux, préventif et curatifs, ambulatoires, hospitaliers et de pharmacie.

Nos répondant.e-s associent deux problèmes principaux à l'AMU : le premier concerne la connaissance et l'information et le second porte sur sa mise application. D'une part, les personnes qui pourraient en bénéficier ignorent souvent son existence, elles ne savent pas comment s'y prendre pour en bénéficier et redoutent les barrières linguistiques et administratives. D'autre part, la mise en application de l'AMU est problématique, tant au niveau des maisons médicales que pour les structures collectives qui travaillent à l'acte.

Concernant les maisons médicales, un répondant explique que « *si vous n'êtes pas assuré au niveau médical, la maison médicale n'est pas payée pour vous soigner. Dans la pratique, les maisons médicales comme la nôtre le font mais ça doit rester marginal parce que sinon vous avez l'économie qui explose* » (MGMM). En d'autres termes, l'AMU incorpore une logique de médecine à l'acte qui entre en conflit avec le système au forfait : « *les maisons médicales au forfait ont finalement un conflit d'intérêt avec les AMU parce que du coup ils les forcent à avoir une pratique à l'acte. C'est pas agréable, ça ne correspond pas à l'idée qu'on a et du coup, on a tendance à exclure les AMU* » (MGMM). De plus, ce conflit de logique a pour effet pervers d'engendrer une augmentation particulière du « public AMU » auprès des maisons médicales qui le reçoivent : « *par effet de proximité et par manque d'autres débouchés (puisque de nombreuses maisons médicales excluent les patients AMU), on devient les principaux canaux de distribution d'aide médicale urgente dans (ce quartier)* » (MGMM). Ce conflit sous-tend donc une sorte de spécialisation informelle de certaines maisons médicales qui acceptent les patients AMU. Cette spécialisation a des conséquences sur la composition de leur patientèle, qui devient moins diversifiée, ainsi que sur leur réputation, aux yeux des professionnel.les et des citoyen.ne.s : « *ce qui me frappe parfois*

c'est certains patients qui étaient sous le couvert de l'aide médicale urgente qui quand ils sont régularisés ... me disent maintenant je ne peux plus te voir, parce que je ne suis plus du CPAS, vous êtes le CPAS ? Beinh non on n'est pas le CPAS, on est des médecins généralistes donc bien-sûr que vous pouvez continuer à nous voir. Parce que pour les gens, nous on est les médecins des pauvres, les médecins du CPAS. » (MGMM).

Du côté des médecins qui travaillent à l'acte, la plupart déplore les démarches administratives chronophages à entreprendre afin d'être remboursé par le CPAS. Dès lors, dans les faits, de nombreuses structures de soins détournent le critère de l'assurabilité : afin d'éviter des « *tracas-series administratives* », elles prennent en charge, de manière informelle, des personnes qui pourraient bénéficier de l'AMU. Les médecins qui témoignent de cette pratique négocient une « *balance naturelle* » entre « *les patients en séjours irréguliers ou sans domicile fixe* » qu'ils soignent gratuitement, et les patients qui ont un niveau socioéconomique élevé auxquels ils « *demandent un peu plus* » (MGPG).

Cette pratique, qui peut nous rappeler Robin des Bois, a été davantage partagée par des médecins généralistes travaillant à l'acte, qui sont souvent moins bien loti.e-s en personnel administratif, et donc moins armé.e-s pour affronter les tâches induites par la prise en charge formelle de ces personnes. Dans certains cas, les propos des médecins sont d'ailleurs imprégnés d'une logique libérale qui peut tourner à la désaffection vis-à-vis des services publics, en particulier des CPAS.

Finalement, bien qu'elle soit présentée comme un geste « humain et altruiste », cette pratique peut contribuer au maintien des personnes dans un système parallèle, dans lequel elles ne bénéficient pas de leurs droits sociaux et de santé. Or, nous avons montré dans le chapitre 1 comment des systèmes parallèles dans différents domaines, par exemple l'économie et le logement, se renforcent mutuellement et contribuent à éloigner les personnes des systèmes formels et des droits et obligations qui y sont associés.

Les soins spécifiques et médicaments

L'accessibilité à la médecine générale est généralement garantie par le système du forfait et le tiers payant généralisé, moyennant l'adaptabilité

et la confiance dont semblent faire preuve de très nombreux·ses professionnel·le·s. Mais au-delà de la médecine générale, le coût financier demeure un obstacle aux soins de santé pour les personnes en situation vulnérable.

L'obstacle du coût concerne en particulier l'achat des médicaments, les soins spécialisés et les soins paramédicaux, parmi lesquels certains soins spécifiques reviennent souvent dans les propos de nos répondant·e·s : la kinésithérapie, les soins dentaires, orthodontiques, ophtalmologiques et psychologiques. Par exemple :

« La question essentielle est : « comment est-ce que je finance tout ça ? » [...] Ce qu'il faut savoir, c'est que les soins de santé pour certaines familles, ça a un coût qui empêche parfois d'utiliser... Par exemple, on reporte toujours le dentiste chez nos jeunes. C'est quelque chose qui est souvent reporté. Est-ce que c'est vraiment nécessaire maintenant, même si j'ai une carie ? (HABIT).

De plus, l'obstacle du coût peut devenir manifeste lorsqu'une intervention lourde et coûteuse doit être réalisée, ou à l'occasion d'une augmentation du besoin en soins spécifiques, dont le remboursement est limité. Par exemple :

« On vous dit "vous avez droit à 18 séances de kiné par an", où est-ce qu'on va avec ça ? Je pense qu'il y a des gens, je ne vais pas dire qu'ils passent leur vie chez le kiné mais c'est le seul moyen de pouvoir continuer à vivre, le kiné par ses prestations. Alors où est-ce qu'on va. Certaines pathologies ont droit à plus mais c'est quand même trié sur le volet. J'ai le cas avec ma femme qui s'est fait opérée du dos, elle a fait 18 séances et doit attendre 2021 pour avoir les 18 autres séances. Elle aurait pu en faire 36 au lieu de 18 (CITOY).

Les soins de santé mentale posent aussi des problèmes particuliers. En effet, les services de santé mentale qui offrent des soins à des prix « abordables » pour nos répondant·e·s sont saturés. Quant aux soins proposés par les psychologues indépendant·e·s, ils sont trop coûteux pour nos répondant·e·s, en dehors d'une intervention du CPAS. Cependant, dans ce cas, la procédure à suivre est décrite comme décourageante ; particulièrement décourageante dans la mesure où nos répondant·e·s éprouvent des difficultés à identifier et exprimer leur besoins en matière de

santé mentale, pour des raisons culturelles ou de stigmatisation sociale :

« L'accès aux soins de santé mentale, à un prix abordable, c'est une grande question ! Ils sont tous full. Il y a certaines personnes qui bénéficient du revenu d'intégration sociale, qui ont réussi à avoir des consultations psy payées par le CPAS mais il faut faire une demande spéciale... Quand même pas facile d'amener ... il faut avoir une bonne relation avec son AS pour aller amener le fait qu'on voudrait faire payer des consultations psy. Et quand il faut demander d'avoir accès à un psy dans le privé c'est cher. Et je ne remets pas du tout en question le prix du psy ... mais il se fait que ça reste difficile dans un budget d'une personne seule (ASSOC).

Face à l'obstacle du coût, deux stratégies sont identifiées par nos répondant·e·s. L'une est de renoncer ou de reporter les soins, ce qui peut entraîner des complications importantes et une détérioration de l'état de santé : « Pour les opérations plus lourdes, là malheureusement ça va souvent être reporté, parce qu'on sait que ça va nous coûter alors on reporte et après on oublie mais le mal est toujours là, et puis parfois il est un peu trop tard » (CITOY). L'autre relève du calcul et implique des emprunts ou des demandes l'étalement de paiement qui engendrent un fardeau financier : « quand j'ai été hospitalisée pendant six mois, il a fallu payer après. Mais j'ai demandé s'il y avait moyen de faire un plan de paiement, auquel j'ai eu droit. Quand j'ai été hospitalisée ... je devais descendre en bas pour donner 50 euros. Et après ... j'ai eu la grosse facture » (CITOY). Les soins de santé peuvent donc alimenter un fardeau qui s'ajoutent à d'autres dettes liées à l'habitation, à l'énergie et à la consommation (Englert 2020:22-28)

Enfin, comme nous l'avons évoqué au sujet de la monoparentalité féminine, l'obstacle du coût se pose très souvent au niveau de l'achat des médicaments. En effet, « la médication, c'est la seule chose où finalement le patient doit un peu se décider en sortant du cabinet : « qu'est-ce que je vais faire ? Je l'achète maintenant ou je ne l'achète pas ? » » (MGMM). Des acteur·ice·s du milieu associatif décrivent aussi cette situation paradoxale dans laquelle les patients parviennent plus ou moins directement à consulter un médecin, mais ne peuvent pas se fournir le traitement prescrit : « il y a des personnes qui vont quand même chez le médecin parce qu'on les pousse ou on les

accompagne, mais au final ... l'ordonnance finit dans la poubelle parce qu'il n'y a pas l'argent pour acheter les médicaments » (ASSOC). Les pharmaciens que nous avons rencontrés relatent pour leur part des situations « de tri » parmi les médicaments remboursés ; les médicaments non remboursés étant la plupart du temps exclus : « les gens n'ont pas assez d'argent alors je dis : tu prends plutôt ça parce que c'est plus important, mais ça c'est moins important [...]. Si tu as des nausées, un Motilium n'est pas remboursé et c'est facilement dans les 10 €, alors tu ne prends pas, tu vas quand même survivre avec tes nausées même si ce n'est pas gai » (PHARMA). Il arrive d'ailleurs que les pharmaciens s'offusquent lorsque les médecins prescrivent des médicaments non remboursés à des personnes qui ne sont pas en mesure de les acheter. Conscients de cette situation, certains médecins estiment que la connaissance des médicaments remboursés est une compétence requise, et une adaptation nécessaire à la sociologie du quartier : « Il faut juste un peu connaître plus de médicaments qui sont remboursés et ça c'est nouveau par rapport à avant [lorsqu'il travaillait dans un autre quartier]. Mais ici ... il faut trouver des génériques ou alors des médicaments qui ne sont pas génériques mais qui sont dans la liste du CPAS à un faible coût » (MGMM).

Cependant, cette compétence est loin d'être l'apanage de tous les médecins, et le travail de recherche de l'information relatives aux prestations et médicaments remboursés incombe souvent aux personnes. Il fait partie du « travail du soin » pour lequel une majorité de nos répondant-e-s manquent de ressources, qu'elles soient temporelles, culturelles ou linguistiques.

Cout temporel

Le cout des soins n'est pas uniquement financier. Il est également temporel : « C'était une patiente polypathologique, avec aussi beaucoup de problèmes ostéoarticulaires dû à sa prise de poids. Elle a quand même ses enfants, elle est divorcée et n'a pas beaucoup de sous. On voudrait lui faire pleins d'exams mais au final, on ne peut pas tous les faire parce qu'il faut quand même penser au fait qu'elle doit laisser ses enfants à la maison pour aller à l'hôpital » (MGMM). Le cout temporel se réfère donc, premièrement, au temps qu'une personne doit pouvoir prendre pour recourir au soin : « pour avoir un accès correct aux soins, il faut déjà du temps » (HABIT, 2020) !

Deuxièmement, le cout temporel est associé à l'attente nécessaire pour obtenir un rendez-vous, surtout chez les médecins spécialistes, à la longueur des procédures d'évaluation de la demande dans les services de santé mentale, et à la lourdeur des procédures administratives permettant d'accéder à des droits sociaux, en particulier dans le cas des CPAS. L'attente peut être à l'origine de renoncement ou de report de soins, et elle est particulièrement critique pour les soins auxquels les personnes hésitent à recourir pour des raisons de stigmatisation, comme les soins de santé mentale :

« C'est confrontant d'appeler la psy ... c'est déjà un peu chiant déjà on ne sait pas vraiment qui choisir, comment, pourquoi. Mais alors la faire et puis se prendre qu'on n'a pas de place...on va en parler en réunion d'équipe...voir si on a quelqu'un... et 'on vous rappelle dans une semaine et demie' !? C'est-à-dire que là, l'élan il est un chouia... ehhh, vous voyez ? Et quand en plus c'est une contrainte financière qu'on a peur de la participation, et qu'on ne comprend pas tout.... (ASSOC, 2020).

Le temps à prendre et les temps d'attente sont significatifs pour les personnes souffrant de problèmes de santé complexes et chroniques : le premier augmente et les seconds se multiplient. Le recours aux soins de santé peut alors s'inscrire dans un travail de soin, tel que nous l'avons décrit dans le chapitre 3, relatif aux représentations de la santé.

Troisièmement, le temps se rapporte aux horaires de la consultation. Les services de soins constituent des espaces structurés, avec des horaires, parfois des rendez-vous, des formulaires, et des locaux chargés symboliquement. Ces cadres sont susceptibles de constituer des freins au recours de certains publics, notamment des publics en rupture linguistique, administrative et sociale, qui peuvent avoir tendance à privilégier d'autres formes de recours, notamment aux urgences (Fele 2019).

Certain-e-s répondant-e-s du monde associatif pointent la bureaucratisation toujours croissante des systèmes sociaux (soins de santé, aide sociale, justice, etc.) et dénoncent l'inadéquation de ce mode d'organisation par rapport aux besoins de personnes en situation vulnérable. La bureaucratie et le modèle médical véhiculent et renforcent le prisme des classes moyennes blanches et

masculines dans la conception et l'organisation des soins. L'organisation des soins, avec ses cadres, ses procédures et ses horaires se prête très mal aux situations complexes : « *tellement complexes qu'on n'a même pas le temps d'essayer de comprendre dans quelle situation ils sont et pourquoi ils se retrouvent là et comment on va les remettre en ordre* » (MGMM).

Le temps, quand il se rapporte aux horaires, fait ainsi apparaître des conflits normatifs dans lesquels se distinguent celles et ceux qui questionnent la structure des soins et les normes qui la sous-tendent, et d'autres répondant-e-s qui incriminent plutôt les personnes qui manquent de ponctualité, ne respectent pas les horaires ou font preuve d'exigences inadaptées, comme d'être « *reçu maintenant, tout de suite* » (MGMM). : « *Il y a des patients qui sont vraiment des barakis (sic). Donc qu'est-ce qu'on fait avec les barakis ? [...] Il y en a qui n'acceptent pas, ils ne comprennent pas pourquoi on trie à la porte. En fait, ils voient ça juste comme une atteinte à eux personnellement alors qu'il n'y avait absolument rien de ça. Donc ça c'est impossible à faire comprendre aux patients. Donc ça c'est des barakis* » (MGMM).

Ces conflits normatifs peuvent donc résulter dans une forme de mépris de classe à l'égard de « *ces gens-là* » (MGMM), souvent appréhendés au prisme de « *problématique plus psychiatriques* » (MGMM), et objets de discours déresponsabilisant : « *On ne peut pas tout leur donner, sinon ils demandent toujours plus* » (MGMM). Ils peuvent occasionner une sélection qui est davantage discutées dans les sections suivantes.

Les boucles de la saturation

Les médecins généralistes que nous avons rencontré-e-s travaillent en grande partie au sein de maisons médicales ou de structures collectives qui sont largement saturées, ce qui implique qu'elles n'acceptent de plus de nouveaux membres. La saturation peut induire des stratégies de sélection des personnes, de la part des structures. De plus, la limite à laquelle cette saturation est établie par une structure est négociée en vertu de considérations économiques, éthiques et territoriales, dont le poids varie selon les cas.

Les considérations économiques conduisent certaines structures à augmenter le nombre de pa-

tients tout en favorisant celles et ceux « qui ne sont pas trop malades » ; nous y reviendrons dans la section relative à la sélection des patient-e-s. Ces considérations sont inscrites dans une logique de rentabilité qui est souvent prioritaire dans les structures marquées par une « dérive entrepreneuriale », telle que mentionnée plus haut.

Au contraire, les considérations que nous qualifions d'éthiques incluent le temps que le ou la médecin souhaite consacrer à ses patient-e-s, à des activités de soins collectives, ou à des activités de concertation ou favorisant la collaboration, comme nous l'avons vu plus haut. Concernant le temps consacré aux personnes, il dépend aussi de la vulnérabilité et de la complexité des situations auxquelles les médecins sont confronté-e-s : plus les situations sont complexes, plus les personnes ont besoin de temps.

A mi-chemin entre les considérations éthiques et économiques, nos répondant-e-s ont également mentionné les conditions de travail auxquelles ils et elles aspirent : « *Nous c'est en termes de qualité de vie qu'on réfléchit, non pas en termes vraiment de saturation parce que moi je ne suis pas vraiment saturée mais j'ai fait le choix par exemple de ne pas travailler le mercredi et donc je m'y tiens mais en soi je ne suis pas débordée mais c'est un choix qu'on fait parce qu'on a envie de travailler comme ça* » (MGMM).

Les considérations territoriales sont également très présentes dans cette négociation de la limite à laquelle la saturation est établie. Nos répondant-e-s pointent en effet le nombre insuffisant de maisons médicales à Bruxelles et leur dispersion inégale sur le territoire (Missinne et Luyten 2018). Ils et elles redéfinissent leur accessibilité en conséquence, en jouant avec leurs limites territoriales. Par exemple, une maison médicale « saturée » a redéfini son accessibilité en réduisant son périmètre géographique et en le posant comme seul critère d'accès, à côté en plus de certains critères de vulnérabilité. Cette réduction du territoire permet d'accueillir tous.tes les personnes issues du périmètre choisi, en plus d'un grand nombre de personnes en « désordre » administratif, qui peuvent être prises en charge par le service interne d'aide sociale. Par contre, cette limite territoriale stricte ne permet pas aux personnes dont la situation administrative a été régularisée de s'inscrire régulièrement.

Finalement, à côté de la saturation des structures de soins généralistes, nos répondant-e-s du croissant pauvre soulignent l'insuffisance de personnel et d'infrastructures en soins spécialisés (notamment les pédiatres et les psychiatres), paramédicaux (kinésithérapeutes, psychologues, etc.) et en santé mentale. Ces insuffisances poussent certain-e-s médecins généralistes à jouer des rôles de soins qui incombent a priori à des spécialistes ; par exemple à « jouer le rôle » de psy ou prendre en charge des enfants qui devraient voir un pédiatre.

Cependant, ces rôles requièrent davantage de temps de la part des médecins et, comme nous l'avons vu plus haut, ils peuvent de cette façon intervenir dans la saturation. La saturation des certains soins, dont les soins de santé mentale, combinée à l'insuffisance des services, participe donc à la saturation de la médecine générale au sein du croissant pauvre. De plus, l'importance des problèmes de santé mentale, parmi ceux auxquels sont confrontés les généraliste, les conduit à souligner qu'une augmentation de l'offre de soins de santé mentale n'est, en fait, pas vraiment de nature à mettre fin à ces boules de la saturation :

« *Tout le monde est saturé, donc c'est la grosse difficulté. On est vraiment saturé en termes de prise en charge individuelle des patients. ... Clairement il y a un manque de ressources mais je ne suis pas sûre que c'est en mettant 10 psychologues en plus qu'on résoudra le problème ! Parce que le problème est beaucoup plus bas, c'est lié à l'environnement dans lequel les gens vivent et à ... qu'est-ce qu'ils ont comme but dans la vie ? Est-ce qu'ils ont un but à se lever le matin ? Donc ça a trait au travail ou au rôle dans la société (MGMM5, 2020).* »

Sélection des patients

La sélection des patients, et l'exclusion régulière ou systématique de certaines personnes, entravent leur accès aux soins de première ligne. Nos répondant-e-s témoignent de quelques situations dans lesquelles des stéréotypes liés à la race, la classe, la culture ou la langue ont restreint l'accès aux soins et, dans le cas suivant, aux médicaments :

« *Mon compagnon est irakien ... et je remarquais que, quand il devait aller à la pharmacie pour acheter des médicaments, il revenait sans les médicaments. Et puis quand moi j'y retournais, j'obtenais le médicament ... Tout simplement parce que quand ils voient devant eux une personne avec un faciès très typé qui ne parle pas la langue, ils ont peur et alors ils bloquent ... Ils vont couper court, ils vont dire « ah non on n'a pas, désolé monsieur, au revoir » (cityo).* »

Au niveau des maisons médicales, la sélection peut aussi se baser sur des considérations économiques et, dans une logique de rentabilité, amener à privilégier les personnes qui prennent le moins de temps à être soignées, qui sont les moins « malades » et les « moins pauvres » : « on sélectionne les gens, on ne prend que les gens qui ne sont pas trop malades et du coup on reçoit plein d'argent pour « ne rien faire ». Du coup, on peut avoir une patientèle de 6000 personnes » (MGMM). Au sujet de ces pratiques de sélection, un répondant parle de « brebis galeuses » (MGMM), c'est-à-dire des structures que la Fédération des Maisons Médicales¹¹ ne souhaite plus compter parmi ses membres.

A côté de ces pratiques de sélection qui visent à augmenter le nombre de patients peu malades dans une logique de rentabilité et de profit, nos répondant-e-s font état de pratiques de sélection qui consistent plutôt à limiter le nombre de personnes dont la prise en charge est trop coûteuse, temporellement et financièrement – un certain malaise est alors généralement perceptible, comme dans les propos de ce répondant qui permet de mieux saisir la nuance : « parfois on ne peut pas s'engager à gérer ça parce que financièrement c'est un gouffre. Du coup, malheureusement on les refuse [...] Avant de les inscrire, quand on voit le dossier et qu'on voit qu'il est trop lourd...on a aussi notre discussion collégiale. En général moi je n'ai pas assisté à des réunions où je donnais mon avis par rapport à un dossier médical mais je sais qu'il y a des responsables qui discutent entre eux » (MGMM). A ce sujet, une habitante du croissant pauvre que nous avons rencontrée, et dont le dossier médical est particulièrement lourd, n'a pas pu s'inscrire dans les structures de

11. Telle décrite sur son site (<https://www.maisonmedicale.org/-La-Federation-.html>), consulté en octobre 2022, la « Fédération des maisons médicales regroupe plus de 125 maisons médicales en Belgique francophone. Elle représente un mouvement pour une société plus solidaire, plus équitable et socialement juste. Elle a pour objectif général de promouvoir une politique de santé basée sur un système de santé organisé à partir des soins de santé primaires, et en particulier de soutenir les maisons médicales constituées d'équipes pluridisciplinaires qui cherchent à fonctionner selon un modèle de centre de santé intégré (CSI). »

soins de son quartier ; celles-ci se sont toutes révélées saturées, alors même qu'elles venaient de procéder à une redéfinition de leur accessibilité, telle que définie plus haut.

De plus, certaines personnes sont sujettes à des mécanismes de sélection sociales, régulièrement ou systématiques, selon les structures. Il s'agit principalement des personnes qui se retrouvent sans abri, sans droit de séjour en Belgique, des personnes souffrant usagères de drogue ou faisant preuve de comportements jugés violents à l'égard des travailleur·euse·s. Ce dernier critère est quelque fois le seul qui compte, dans les structures dont l'accessibilité est la plus forte.

Finalement, nos répondant·e·s indiquent l'existence de pratiques de sélection, qui contribuent les inégalités sociales et de santé. Elles rappellent les pratiques identifiées par d'autres travaux que niveaux de services d'urgence (Morel 2019). Aussi, et sans en résulter directement, ces pratiques entretiennent-elles des affinités avec certains modes d'organisation et de financement des soins

La connaissance et la compréhension du système de soins

« Les populations d'origine étrangère ne savent même pas qu'une première ligne peut exister, c'est tout ou rien, soit on va à l'hôpital soit on se laisse dépérir dans son coin (MGMM). »

La connaissance et la compréhension du système de soins entravent l'accès aux soins et aux droits sociaux. La plupart de nos répondant·e·s évoquent les expériences de patient·e·s peu outillé·e·s, linguistiquement et culturellement, et faisant de « mauvais usages » du système de santé, par exemple en recourant régulièrement aux urgences ou, inversement, en consultant le médecin généralistes pour une situation urgente :

« Il y en a beaucoup qui ne vont pas courir directement vers les urgences, qui vont venir là et parfois j'ai des scénarios catastrophiques, je me dis « mais pourquoi vous êtes venus ici et vous avez pris rendez-vous, pourquoi pas aller directement aux urgences ? » [...] Comme le cas d'un patient qu'on a eu, [...] le gars il a[vait] le visage penché, il a[vait] un AVC donc un AVC après 3-4 heures c'est déjà foutu donc il a gardé des séquelles malheureusement (MGMM). »

Au contraire, certain·e·s répondant·e·s évoquent des personnes vulnérables, en termes socio-économiques et parfois linguistiques, mais qui se sont outillé·e·s au fil des années pour être en mesure d'utiliser les soins, allant jusqu'à « profiter du système » (MGMM), « faire du marché social » (ASSOC).

A côté des difficultés culturelles et linguistiques, la rupture numérique constitue un obstacle croissant à l'accès à l'information et aux soins, et cet obstacle est devenu particulièrement visible pendant la pandémie de Coronavirus :

« Moi j'ai eu en permanence ce numéro, un monsieur qui appelait qui disait : « moi je reçois mes prescriptions médicales par mail de mon médecin, mais je n'ai pas de connexion internet chez moi, je vais dans les lieux numériques publics tels que les bibliothèques mais tout est fermé. Et comment est-ce que je fais pour avoir accès ? » Puis c'est les plus précaires, ceux qui ont le plus de difficultés à tenir un abonnement sur le long terme, qui ont des difficultés à avoir des connexions (ASSOC). »

Les problèmes de mobilité peuvent également tenir certain·e·s répondantes à l'écart des informations dont elles voudraient bénéficier : « je trouve qu'on n'est pas assez au courant des choses auxquelles on a droit. Par exemple, à un certain âge, vous pouvez faire ça, tel dépistage ou autre...Mais il n'y a rien. Peut-être qu'il faut aller à la mutuelle, mais comme moi je ne bouge pas ...» (HABIT).

Une certaine passivité de la part des structures de soins et des soignant·e·s est aussi soulignée, de manière générale, par des répondant·e·s qui ne sont concerné·e·s par aucune des barrières – culturelles, linguistiques, numériques et relatives à la mobilité : « c'est toujours un petit peu opaque ce qui est demandé au patient d'une fois à l'autre.

C'est pas toujours pareil, en général chez les médecins. C'est en fonction si on a un rendez-vous, si on n'a pas de rendez-vous mais de toute façon maintenant c'est toujours sur rendez-vous. Je ne cherche pas trop » (France).

Les difficultés d'accès à l'information et de compréhension des droits sociaux est par ailleurs partagée par la plupart des médecins généralistes rencontrés. Ils soulignent les lourdeurs administratives dans les démarches d'accès à certains droits, comme les cartes AMU : « *Le système administratif pour obtenir une carte médicale est tel que on dirait que c'est fait pour que les gens ne comprennent pas et qu'ils ne soient pas en ordre. Donc oui c'est très compliqué » (MGPG).*

Les parcours migratoires et les contrastes entre différents système de soins peuvent en outre « *perdre des gens dans le système » : « il y a ceux qui ne connaissent pas, qui n'étaient peut-être pas à Bruxelles ou en Belgique. Alors là par contre, ils ne savent pas du tout, ils sont perdus. Il y a aussi des grandes différences, on ne se rend pas toujours compte, d'un pays à l'autre au niveau des soins de santé » (ASSOC).*

De leurs côtés, selon certain.e.s répondantes, les soignant.e.s ne sont pas suffisamment formé.e.s par rapport aux rouages et aux problématiques administratives. Ils et elles connaissent rarement la complexité du système : « *Je dirais aussi que ce qui est compliqué, c'est que les généralistes ne sont pas vraiment formés là-dedans et donc ne*

connaissent pas suffisamment bien le système, les conditions, comment ça fonctionne, notamment la diversité dans les approches des CPAS [...] Or les patients ont vraiment besoin de ça » (MGMM).

Or, comme l'illustre l'extrait suivant, l'accès aux droits sociaux constituent un préalable nécessaire, avant même d'envisager de recourir aux soins :



Bah en fait, ça c'est en dernier recours. Si je dois aller voir un médecin, présentement, si je dois aller voir un médecin, je sais pas où aller moi. Peut-être, le raccourci ... c'est d'appeler l'ambulance, après les formalités viendront. Voilà. Mais sinon, quand vous dites 'aller voir un médecin ou directement aller à l'hôpital, toquer à la porte ... la première de chose qu'on vérifie, c'est la carte. Et si la carte n'est pas à jour parce que la commune ne fonctionne pas comme elle devrait à cause de la situation sanitaire, c'est pas de ma faute. Mais combien de personnes peuvent comprendre ça ? Il y a des procédures administratives qui sont là, claires (CITOY).

07

La relation de soin

L'accès et le recours aux soins ont une dimension financière, géographique et de disponibilité, mais également une dimension relationnelle. Bien que celle-ci puisse être difficile à appréhender, car elle relève de la perception que la personne soignée et le ou la soignant-e ont l'un-e de l'autre, de la santé et des soins, elle influence l'accès et le recours aux soins. Dans ce chapitre, nous exposons la manière dont la relation de soin se joue entre la personne qui reçoit le soin et celle qui l'offre, avant de montrer que cette relation constitue tantôt l'origine de renoncements ou de difficultés à recourir aux soins, et tantôt la base d'un sentiment de sécurité et de recevoir des soins de qualité.

La communication

La relation passe par la communication, qui dépend de la maîtrise de langue. Mais la communication peut aussi être influencée par des ressentis corporels différents et par des difficultés à les exprimer, par la peur de poser des questions, de contredire le médecin ou d'aborder des questions jugées intimes ou honteuses (Faizang 2014). En effet, la communication prend place dans le cadre d'une relation asymétrique où, en particulier dans le croissant pauvre de la ville, la personne qui reçoit des soins et la ou le médecin proviennent de mondes sociaux et culturels fort éloignés (cf. chapitre 8), et où ce dernier jouit d'une position d'autorité, en vertu du prestige social et du pouvoir que lui confèrent sa profession et le monopole du savoir médical (Freidson 1984).

Langage et expression du corps en situation de stress et de détresse

Les barrières linguistiques concernent une part importante et parfois la majorité du public qui fréquente les associations et les soins dans le croissant pauvre (cf. chapitres 1 et 2). Nos répondant-e-s sont ainsi confronté-e-s quotidiennement à des situations où ils et elles ne comprennent pas la personne ou la raison de sa présence. Or, « *la langue c'est la base. Si on n'a pas la langue, et encore plus en état de stress parce que parfois vous avez des gens qui parlent la langue mais qui en état de stress perdent leurs compétences et finissent par parler moins bien que ce qu'elles savent parler en temps normal* » (ASSOC). A côté du stress, la consommation d'alcool ou de drogues peut aussi se conjuguer aux difficultés linguistiques et engendrer des situations d'incompréhension.

Le stress relatif à la consultation, ou une situation de détresse plus générale, peuvent affecter l'expression mais également la compréhension et la mémorisation. Une répondante en situation irrégulière, sans domicile et souffrant de problème de santé mentale et physique indique, par exemple, être incapable de retenir les informations données par le médecin ; elle lui demande donc de ne lui dire que l'essentiel.

Les difficultés de communication s'insèrent en outre dans un registre d'appréhension du corps différent, ainsi que des codes et du langage médical :

« Je pense que c'est lié à l'éducation, au sens large, à la fois la connaissance du corps, de ce qu'on lui a dit, que ce soit à l'école ou en famille, mais aussi dans la manière dont les parents ont ouvert l'enfant à je peux exprimer ce que je ressens, je suis à l'écoute de ce que je ressens, je suis à l'écoute de mon corps et si je dis que j'ai mal, je suis entendu ou pas entendu, être à l'écoute des émotions. Et ça, ça montre une précarité relationnelle dans l'enfance (MGMM).

Comme nous l'avons montré dans le chapitre 3, les perceptions du corps et de ses limites sont variables. De plus, l'expression d'un ressenti peut être « peu déchiffrable » culturellement. Une répondante explique ainsi s'être rendue aux urgences pour d'intenses maux de ventre et avoir expliqué au médecin que « *le froid est entré dans son ventre* ». Il s'agit d'une expression employée au Maroc mais incomprise par le soignant. Face à ces problèmes de compréhension mutuelle, les personnes expliquent qu'elles souhaiteraient être comprises même si elles ne connaissent pas le jargon approprié : « *je ne suis pas médecin donc je n'ai pas les mots qu'on dit, peut-être c'est du "ballonnement", je ne sais pas, un truc comme ça qu'il fallait peut-être dire mais moi je n'ai pas son vocabulaire. Je dis ce que je sais dans ma façon à moi* » (CIToy).

Traduction et bricolage

Pour faire face à ces difficultés de communication, nos répondant-e-s privilégient souvent les ressources personnelles et informelles. Parmi les solutions évoquées par les citoyen-ne-s, la première est l'accompagnement par un proche faisant office de traducteur. Il s'agit le plus souvent d'un membre de la famille, en particulier les enfants. Dans d'autres, il s'agit d'une personne proche qui parle mieux le français ou le néerlandais. Par exemple, une habitante d'Anderlecht, arrivée en Belgique il y a vingt ans, accompagne sa mère chez le médecin. Cependant, il lui arrive souvent de ne pas parvenir à exprimer le problème : « *parfois, j'arrive pas, je ne connais pas le nom* » (HABIT).

La présence, à Bruxelles, d'une large communauté partageant la même langue constitue aussi une ressource locale importante. En effet, les membres de cette communauté peuvent faire eux-mêmes office de traducteurs pour les personnes qui en

partagent la langue, notamment lorsqu'ils et elles se rencontrent dans la salle d'attente :

« Depuis que j'ai été confrontée au milieu médical de manière fréquente avec ma maman, j'ai pu constater qu'il y avait beaucoup de personnes ...[qui] venaient vers moi en me demandant si je pouvais aider à la traduction etc. [...] Donc j'entre avec elles au cabinet etc., donc j'explique et généralement je sais que ça prend plus de temps quand je vais pour ma maman, et c'est inévitable, à chaque fois il y a quelqu'un qui demande si je peux traduire, si je peux expliquer (CIToy).

En pratique, cette solution informelle est très sensible à l'importance des différentes communautés à Bruxelles ; et elle s'avère très chronophage pour le ou la médecin, pour la personne qui consulte et pour celle qui accompagne. Une telle consultation serait effectivement très longue : jusqu'à une heure selon nos répondant-e-s. Plus fondamentalement, la présence d'un traducteur informel pose la question de l'intimité et du secret médical. Une répondante rapporte une situation délicate et émotionnellement lourde :

« On se voit embarquer dans des histoires très intimes. Parce que la fois passée, c'était une dame... enfin je veux dire, poser des questions très intimes par rapport à des choses très intimes quoi, au niveau sexuel, au niveau génital etc. Et donc c'est wow, c'est lourd, c'est difficile de se retrouver nez-à-nez avec un couple en plus et de voir ... Je ne sais pas, il y a quand même un peu de mini pudeur quand même et c'est un peu gênant (CIToy).

En dépit de la gêne que peut ressentir la personne-ressource, certain-e-s médecins préfèrent cette solution à l'accompagnement par une personne de la famille, face à laquelle les problèmes intimes et les situations de violence sont difficilement partagés : « *je préfère personnellement [le recours à patient en salle d'attente pour traduire] que les proches parce qu'évidemment, pour tout ce qui est anamnèse sexuelle, de violence, anamnèse intime, le frère ou la sœur, le fils ou la fille c'est parfois plus compliqué* » (MGMM).

Les associations jouent aussi un rôle important en accompagnant les personnes pour traduire ou

faciliter les relations avec les soignant-e-s. Plusieurs répondant-e-s du milieu associatif observent d'ailleurs que l'accueil et le traitement que reçoivent les personnes varient en fonction de la présence ou de l'absence d'un-e accompagnateur-ice.

Enfin, nos répondant-e-s ont parfois leurs stratégies personnelles pour améliorer la communication. Par exemple, une répondante se renseigne systématiquement sur internet avant de se rendre en consultation. Cela lui permet de mieux expliquer son problème et de libérer du temps de consultation pour poser d'autres questions.

De leur côté, les soignant.e.s bricolent aussi, afin d'atténuer les obstacles de communication. D'une part, ils et elles adaptent le contenu de la communication en fonction des personnes – nous y reviendrons plus bas. D'autre part, au niveau de la forme, la communication s'établit autour de « *bricolages* » (Google Translate, images internet, dessins, pictogrammes, gestuelle, etc.) ; même si « *honnêtement, dans la pratique ce n'est pas du tout idéal* » (MGMM).

D'autres ressources plus formelles sont également mobilisées, notamment des interprètes, des médiateurs interculturels¹² ou « *MovieTalk* », un logiciel d'interprétation proposé par le Service Public Fédéral de la santé publique. Néanmoins, l'usage de ces ressources « *reste assez lourd, donc on ne le fait pas toujours* » (MGMM). Dès lors, bien nos répondant-e-s connaissent généralement ces ressources formelles, ils et elles leur préfèrent souvent le bricolage.

Finalement, la taille et le fonctionnement de la structure influence le choix des solutions. D'abord, le bricolage semble généralement privilégié dans les petites structures dépourvues de support administratif, qui peut faciliter l'utilisation des ressources formelles. Ensuite, l'ouverture et fonctionnement flexible de certaines structures sont perturbés par la nécessité de fixer des rendez-vous, pour l'intervention d'un-e médiateur-ice ou d'un-e interprète. Enfin, la taille de certaines structures leur permet de diversifier leurs équipes, dont membres jouent alors le rôle de traducteur-ice ; quand ce ne sont pas les médecins eux ou elles-mêmes qui parlent les langues

des communautés les plus représentées au sein d'un quartier ?

L'ordre de la relation de soin : culture, race et classe

La plupart du temps, les soignant-e-s ne sont pas issu-e-s du quartier et ils et elles ne partagent pas la situation sociale et culturelle des personnes qui les consultent (cf. chapitre 8). La relation thérapeutique est une interaction, au sens où elle met au moins deux personnes dans une situation de coprésence, dans laquelle elles adoptent des comportements l'une par rapport à l'autre, en fonction de la perception qu'elles ont d'elles-mêmes, de l'autre, et de la situation (Goffman 1967). Leur perception de la situation s'inscrit dans un contexte social et culturel donné, qui charrie une série de représentations de l'autre et de ce qui constitue, dans cette situation, des comportements et des attentes appropriés ; c'est le cas de la relation thérapeutique (Freidson 1984). Au cours de l'interaction, les participant-e-s – le ou la soignant-e et le ou la personne en demande de soin – ajustent leur comportement en fonction de ce qu'ils et elles observent, entendent et découvrent. C'est de cette façon qu'ils et elles construisent « *l'ordre de l'interaction* » (Goffman 1983) par lequel il construisent à la fois leur relation, son objet et ses fins. Dans la cadre de relations inscrites dans la durée, et dans le cadre d'une structure de soin, la succession d'interactions concourt à l'établissement d'un « *ordre négocié* » (Strauss 1992), comme des auteurs l'ont montré au sujet d'unités de soin (idem) ou des maladies chroniques (Baszanger 1986). Dans cette section, nous allons nous intéresser aux propos que tiennent nos répondant-e-s alors qu'ils et elles tentent de faire sens de leur situation de travail et des moyens qu'ils et elles emploient pour négocier un ordre de la relation, avec les personnes et au sein de leur quartier.

Premièrement, quand les soignant-e-s parlent de leur travail, la référence à la culture est omniprésente et leur lecture de la culture de l'autre influence, on le voit, la façon dont ils et elles font sens de leur situation de travail : « *je vois beaucoup de femmes parce que notre patientèle est majoritairement musulmane et donc les femmes ont plus*

12. A la différence de l'interprétariat social, la médiation interculturelle ne vise pas simplement à traduire, mais sert de *patient advocacy* – elle aide la personne à naviguer dans le système de soins, à se faire comprendre par le soignant, notamment grâce au fait que le médiateur est supposé bien connaître la culture d'origine de la personne. Le travail de médiation interculturelle, tel que défini en Belgique, est exposé dans le Guide pour la médiation interculturelle (Verrept et Coune 2016).

tendance, pour des raisons religieuses mais ça fait aussi partie de leur culture qu'une femme ne doit pas se révéler comme ça à un homme, du coup je vois beaucoup plus de femmes » (MGMM).

Deuxièmement, nos répondant-e-s expliquent comment, au cours de l'interaction, ils et elles ajustent leur manière de se comporter – ci-dessous : en incitant à adopter un comportement en insistant sur les risques encourus – en fonction des objectifs qui découlent de leur culture (médicale) et de leur perception de l'autre :

« En tant que médecin je ne peux pas [les] forcer parce que ça fait partie de [leurs] droits. [...] Par exemple, quand ils ont eu des rapports à risque mais qu'ils ont tellement peur que ça se sache, parce que c'est un grand tabou quand c'est fait hors mariage ou en adultère. Donc dans ces cas-là, quand vous voulez leur dire "faites quand même un test on ne sait jamais, pour le VIH et tout ce qui est IST" ... En général, ils ne veulent pas. Mais je leur dis, "il vaut mieux ça que plutôt que les gens aillent apprendre ça autrement dans deux ou dix ans. Vous allez justifier comment ? Et même pour vous ! Imaginez-vous avez telle maladie et que dans 10 ans..." Et alors je dois leur promettre que ça ne sera pas marqué dans le dossier et ça passe (MGMM).

Un autre type d'ajustement que nos répondant-e-s mentionnent régulièrement consiste à mobiliser un cadre d'interaction différent de celui de la relation thérapeutique, par exemple en établissant un cadre plus informel et familial par le recours au tutoiement. Selon leurs termes, ils et elles se mettent « au niveau des patients » (MGMM), afin de créer un environnement favorable à l'atteinte de leurs objectifs, découlant de la culture médicale :

« Ca m'arrive assez régulièrement de tutoyer les patients parce que ça crée une proximité, les patients s'ouvrent plus facilement, chose que finalement je ne ferais pas avec une autre patientèle parce que là ça pose des problèmes, c'est un peu trop d'intimité ... en tout cas j'arrive à mes fins, c'est-à-dire de pouvoir faire passer le message, de pouvoir avoir l'information qu'il faut. Et de pouvoir faire faire au patient ce que j'ai vraiment en tête qu'il fasse (MGMM).

Troisièmement, l'inscription de la relation thérapeutique dans la durée, qui implique une succession d'interactions plus ou moins rapprochées, et son ancrage dans un quartier, semble favoriser la construction d'un ordre qui permettrait de mieux rencontrer, dans la plupart des cas, les attentes des soignant-e-s et celles des personnes qui les consultent : « C'est important d'être proche des problématiques de la population pour laquelle on travaille. Plus on les connaît, mieux on peut les servir, les comprendre » (ASMM, 2020). A cette fin, il arrive d'ailleurs que des membres du personnel soient recrutés dans le quartier.

Cependant, l'ancrage trop important d'une structure de soins dans le quartier peut mettre le lien de confiance et le secret professionnel à l'épreuve. Or, dans le cas de la relation thérapeutique, ce lien constitue le cœur de l'ordre de l'interaction : il permet le partage des « savoirs coupables » (Hughes 2009) qui portent sur des problèmes stigmatisés, comme la souffrance psychique et les violences conjugales, et qui sont susceptibles de rendre la personne plus vulnérable par rapport à ses proches ou sa communauté. Par rapport à ces problèmes, nos répondant-e-s soulignent d'ailleurs l'importance de la confiance :

« Dans le quartier, il y a plusieurs familles et donc il faut aussi avoir la confiance, le fait qu'on ne dise pas le secret professionnel, il est encore plus important [...]. Mais les gens doivent aussi croire que c'est bien tenu et parfois l'infirmière qui habite le quartier, elle est beaucoup plus soumise à la pression des autres qui pensent qu'elle va raconter des choses et donc pour elle le défi est plus grand que pour quelqu'un qui n'habite pas ici (ASSOC).

En outre, l'existence d'un certain ordre de l'interaction, auprès d'un ou d'une soignant-e ou au

sein d'un quartier, peut rendre le changement particulièrement confrontant. Concernant les médecins généralistes, nos répondant-e-s témoignent de la difficulté de reconstruire la relation suite au départ à la retraite du ou de la médecin avec le ou laquelle un ordre était établi, par exemple : « *les nouveaux membres du personnel manquent souvent d'ancienneté et le contact n'est pas le même. Ma maman se sent ... beaucoup moins à l'aise car elle perd la confiance avec les nouveaux médecins, et les problèmes de communication, qui étaient à l'époque atténués par le Dr.[X], reviennent* » (HABIT). D'autre part, le déménagement des personnes, d'un endroit à l'autre de la ville, peut s'avérer très confrontant : « *je ne me sentais pas bien, j'étais en déphasage avec la société et lui [le médecin] il me parlait de fric ... Ça m'a totalement choqué dans la façon d'accueillir la personne, dans la façon de la considérer, dans la façon de la voir ; et pour moi, c'est un gros risque de fracture quand ces personnes vont quitter le quartier* » (HABIT).

Finalement, selon certain-e-s répondant-e-s, l'ancrage dans le quartier, au fil du temps et/ou par l'engagement des soignant-e-s au sein d'associations diverses, peut créer un « *illusion* » d'être sensible à la culture, qui conduit à se reposer sur des préjugés ou « *idées reçues* » pour faire sens d'une situation : « *à Bruxelles, beaucoup de gens en première ligne pensent qu'ils travaillent de façon "culture sensitive" [...]. Mais on a quand même certaines idées reçues, quand c'est un Marocain, un Turc, on pense souvent que c'est psychologique par exemple. Ce qui nous manque parfois, comme on travaille dans cette super diversité, c'est quand même de se remettre en question.* » (ASSOC). Comme nous le verrons dans le chapitre 8, conscient-e-s de ce risque, certain-e-s médecins généralistes font preuve d'une « *réflexivité* » permanente : c'est-à-dire d'une réflexion portant précisément sur les ajustements réalisés dans l'action, sur les idées sur lesquelles ils se fondent et leur implications pratiques et éthiques (Schön 1983).

A l'inverse, l'observation d'une distance culturelle peut être à l'origine de propos dénigrants : « *ils disent « la dépression chez nous ça n'existe pas, c'est chez les autres, c'est pour les Blancs » [...] C'est un peu méchant à dire, mais il y a des gens ... ils n'ont pas inventé l'eau chaude en tout cas.*

[...] Après je ne leur en veux pas parce que tout le monde n'est pas parti sur les mêmes chances dans la vie » (MGMM).

Entre ces deux positions, les propos qui se réfèrent explicitement à l'éducation (thérapeutique)¹³ peuvent s'apparenter à une entreprise culturelle visant à établir un ordre de l'interaction, et les comportements associés, qui concourent à l'atteinte d'objectifs thérapeutiques définis par le ou la soignant-e. Dans les trois extraits ci-dessous, les objets de l'éducation incluent les habitudes de vie, le respect du cadre de la consultation, le sexisme et l'utilisation appropriée des soins de santé :

« *Si on veut vraiment que la santé des gens soit meilleure sur l'éducation du patient ... qu'il faut plancher...parce qu'on a beaucoup de patients à qui on donne des médicaments mais qui ne comprennent pas qu'ils doivent aussi changer leurs habitudes de vie* (MGPG).

« *Parmi ces patients rebelles, il y en a qui sont aussi agressifs, mal éduqués, qui parlent mal parfois aussi juste parce que c'est une femme. Mais pas seulement ça, il y en a qui parlent mal juste parce qu'on leur dit de revenir demain au rendez-vous, peu importe femme ou homme*(MGMM).

« *Les patients ne sont pas éduqués à venir pour des raisons qui sont vraiment nécessaires et ils viennent pour tout et n'importe quoi parce qu'ils sont au forfait* (MGMM).

Dans ces propos, l'éducation thérapeutique semble se confondre avec une entreprise culturelle portée par un regard situé sur ce que veut dire « être en bonne santé ». Ce regard dépend de la position des soignant.es entre termes de classes sociales, de races et de cultures. Il peut ainsi donner lieu à des propos paternalistes/maternalistes et autoritaires : « *avec ces patients, il faut être hyper cadrant. Il y en a d'autres où il faut être presque maternelle* » (MGMM). Elle repose en effet sur la conviction qu'il faut « *les tenir par la main* » (MGMM) pour espérer « *arriver à ses fins* » (MGMM).

13. Selon l'OMS (1996) l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Inégalités de traitement et expériences de la non-reconnaissance

« Le problème pour moi n'est pas ici de savoir si le patient dit ou non la vérité, ou a une perception décalée, inappropriée de la situation. Nous avons bien affaire à de tels vécus. Pourquoi émergent-ils de façon récurrente ? Comment peut-on en rendre compte ? Quelle signification et quelle portée leur attribuer ? (Gaille 2009).

La relation thérapeutique – ce qui s'y dit, la manière dont cela est dit, et son résultat – se construit dans et par la perception que les participantes ont l'un.e.s de l'autre. Cette perception, nous venons de le voir, est l'alimentée par l'expérience, qui charrie des idées plus ou moins proches du vécu des personnes. Une distance trop grande entre ces idées et le vécu de la personne alimente des inégalités de traitements. Au sujet de celles-ci, et comme le suggère les lignes de Gaille (2009) ci-dessus, la question n'est pas d'identifier des coupables, mais bien de tenter de comprendre leur significations.

Les propos de nos répondant.e.s attestent d'inégalités de traitement qui se manifestent aux niveaux de l'attention portée aux propos et au vécu de la personne, de l'écoute qu'elle reçoit, du message qui lui est adressé et le traitement qui lui est proposé (Gelly et Pitti 2016).

Concernant la manière de parler, un médecin explique : « en fonction de qui j'ai devant moi, je ne parle pas de la même manière. Si c'est un jeune, un vieux, quelqu'un qui ne parle pas français... » (MGPG). Le contenu de la communication est également l'objet d'ajustements : « je vais adapter ce que je dis à la personne que j'ai devant moi, pas dans un souci de restreindre l'information mais dans un souci de leur donner les messages importants qu'ils sont capables de digérer et de gérer » (MGMM).

L'ajustement de la communication, par les soignant.e.s, est donc orientée par leur perception des caractéristiques sociales et culturelles des personnes et de leurs capacités à recevoir une information. Dans ce contexte, les personnes dont les situations sont les plus vulnérables reçoivent généralement moins d'information (Fainzang 2014). Les ajustements concernent aussi les traitements proposés. Ils peuvent être influencés par l'existence d'un risque médical plus grand,

notamment liés à l'âge, mais aussi par des idées reçues relatives aux besoins de la personne :

« On sait très bien qu'à une dame de 80 ans, on ne propose pas le même traitement qu'à une autre. Dès fois, ça peut avoir une vraie validité médicale, par exemple une anesthésie générale par rapport à un cœur de tel âge, ok. Mais parfois c'est aussi... j'entends toujours ces cas incroyables où on va dire « ce n'est pas très grave si des personnes perdent des compétences sexuelles parce que de toute façon elle est âgée, elle ne va pas en avoir besoin » (ASSOC).

Ces ajustements peuvent aussi être influencés par des préjugés de classe et de race. Ils sont vécus comme de la « *condescendance des médecins* » (HABIT). Un habitant explique, par exemple, qu'un médecin qu'il a consulté pour un problème d'orthodontie l'a réorienté vers une stagiaire, lui annonçant, sur base de ses caractéristiques supposées de classe, que le coût de l'intervention serait probablement trop cher pour lui. Comme le soulignent Gelly et Pitti (2016), les personnes les plus vulnérables sont ainsi orientées vers des prises en charge moins spécialisées et approfondies.

En outre, les préjugés culturels, de classe, de race ou liés à l'âge, peuvent influencer l'écoute et l'attention portée aux propos d'une personne. Comme le note Fainzang (2014 : 142) : « nombreuses sont les consultations au cours desquelles le patient pose une question ou évoque un symptôme qui le préoccupe, sans que le médecin n'y réponde ou même n'y prête attention, ou encore le médecin fournit une réponse en décalage avec la question, n'entendant pas la nature de la demande ».

Plusieurs répondant.e.s témoignent ainsi d'une « *expérience de non reconnaissance* » (Gaille 2009), où elles n'ont pas reçu une écoute ou une attention appropriée en vertu de préjugés. La nature « douillette » des publics issus de l'immigration nord-africaine serait, par exemple, un stéréotype coriace (HABIT, 2021). Or, le manque d'attention ou le déni du vécu de la personne entraîne une perte de confiance, et cette perte de confiance est d'autant plus forte dans le cadre de la relation médicale qui met en jeu le savoir « expert » du ou de la soignant.e, détenteur.ice d'autorité, et celui de la personne ou « *expérientiel* », qui suit traditionnellement les conseils experts (Blais 2007 ; Hejoaka et al. 2020). Certain.e.s répondant.e.s ont ainsi suivi un traitement, par exemple

pour des plaies chroniques, jusqu'à ce qu'il ne soit plus supportable. L'arrêt du traitement a ensuite engendré une rupture avec le soignant concerné et avec le système de soins en général, parce que la personne se sentait coupable de ne pas suivre les indications qui lui sont données.

L'enjeu est, dès lors, de rétablir – de donner du pouvoir – à une « voix différente » (Gilligan 2019) : celle de la personne. Quelques répondant.e.s font entendre leur voix : « *Si je ne comprends pas, ... je dis "expliquez-moi vraiment ce que c'est et je regarde dans mon Larousse médical" ... je dis "vous voulez bien m'expliquer ça plus clairement ?". Alors parfois on te fait un dessin ... Parce qu'il y en qui vont chez le médecin et quand ils sortent ils ne savent rien* » (HABIT, 2021).

Néanmoins, comme le suggère cette répondante, la majorité éprouve des difficultés à demander, en particulier si l'attitude des soignant.e.s ne l'y incite pas : « *il s'est montré un petit peu agressif avec moi, et moi, je ne suis pas vraiment quelqu'un qui supporte pas [la conflictualité]. Je ne sais pas me défendre, je ne sais pas être méchante* » (HABIT, 2021). En effet, la personne qui se sent vulnérable, étant donné les problèmes dont elle souffre et sa position dans la relation de soin, évite souvent la confrontation : « *ça s'apprend mais on n'a pas envie de vivre ça, cette confrontation. Personne n'a envie. Ou peut-être qu'il y en a qui aiment bien, des chefs, mais je ne suis pas comme ça ... J'ai alors tendance à vouloir m'effacer, quitte même à partir* » (HABIT, 2021). De plus, l'évitement ou le découragement sont d'autant plus importants quand la personne a des difficultés à s'exprimer : « *parfois ils disent quelque chose moi je ne comprends pas alors je laisse tomber. Vraiment, c'est pas très facile de parler avec quelqu'un qui ne comprend pas. C'est un peu difficile pour le médecin, pour tout le monde en fait.* » (HABIT, 2021).

Dans ce contexte, l'existence de dispositifs favorisant l'expression ne serait d'ailleurs pas suffisant :

« *J'ai eu une fois une maman ... (qui) n'était vraiment pas contente de tout ce qui était le suivi de sa fille. Elle était vraiment traumatisée. Sa fille était fort handicapée. Je lui ai alors dit : "il faut en parler !". C'était à la [maison médicale X] où ils ont un système où tu peux en parler si tu n'es pas contente. Mais elle n'osait pas ... sur le fait d'être prise au sérieux ... là tu es dans une relation de hiérarchie car cette maman parle parfaitement le français (ASSOC).*

Comme le montrent des études récentes, les dispositifs permettant la parole se sont en effet pas suffisants, ils demandent à être suivis de comportements, d'encouragements, voire d'activités qui visent à « symétriser les relations » (Bruneau, Génolini, et Terral 2021). Certain.e.s répondant.e.s affirment d'ailleurs que les transformations qu'ils et elles perçoivent dans la relation thérapeutique les encouragent à s'exprimer : « *avant, je n'aurais jamais osé parler de ma prostate à un médecin. On n'arrivait pas à parler avec eux* ». (HABIT).

La qualité de la relation de soin

La relation occupe une place importante dans le vécu des soins : « *la relation est très importante pour les soins. Il faut pouvoir se sentir en sécurité, soutenu, c'est la seule façon de pouvoir parler sans obstacle* » (HABIT, 2021). De plus, elle soigne : « *un patient bien accueilli est un patient à moitié guéri* » (HABIT, 2021). La relation soigne. Autrement dit, l'attention portée à la personne et le souci que le soignant en a sont aussi importants, si pas plus importants, pour nos répondant.e.s, que les actes techniques.

A partir des propos de nos répondant.e.s, nous pouvons identifier des éléments récurrents, qui contribuent à la relation de soin. Premièrement, les qualités humaines englobent généralement la gentillesse, l'empathie, la bienveillance (Vannotti 2002). Elles s'éprouvent dans la capacité à établir un lien rassurant, porteur de sécurité, et qui est vécu comme « humain » : « *quand je suis en difficulté par rapport à ma santé, il me parle gentiment. Juste quand il me parle, c'est comme un remède, je me sens bien. C'est quelqu'un de bien.* » (HABIT, 2021).

Deuxièmement, l'attention que porte le ou la soignant.e à ce que la personne vit, à ce qu'elle dit et à ce qu'elle demande, contribue à la relation de soins. Comme nous l'avons vu ci-dessus, l'inattention est porteuse de stigmatisation ou de « non reconnaissance ». A l'inverse, et nous l'avons souligné dans le chapitre relatif à la monoparentalité féminine, l'attention exprime la reconnaissance de la personne-sujet, de sa situation et des besoins qui en découlent. Pour nos répondant.e.s, l'attention peut se manifester par la réalisation de différents examens et, plus généralement, par des signes physiques. Certain.e.s témoignent, à cet égard, de l'importance du regard au cours des

consultations durant lesquelles les soignant-e-s portaient un masque, lors de la pandémie du Coronavirus.

Troisièmement, l'écoute constitue un gage d'attention et s'inscrit dans le temps, c'est-à-dire la durée de la consultation : « le médecin doit déjà pouvoir me mettre à plat pour pouvoir qu'on puisse mieux comprendre le problème, qu'on puisse mieux affronter les problèmes. C'est très important que le médecin soit à l'écoute du patient. Sinon alors là, on y va la chaîne et hop ... Non je pense que les médecins doivent vraiment prendre leur temps pour les patients. » (HABIT, 2021).

L'écoute témoigne donc de l'attention portée à la personne, mais elle fait plus : elle donne une voix.

« J'avais une patiente que je voyais pendant longtemps et à chaque fois c'était pour des conneries, si je peux me permettre de le dire. Je me disais "mais qu'est-ce qu'elle a ? Elle n'a que ça à faire de sa vie, à 25 ans ?" ... Et puis un jour, je la vois et elle craque, elle se met à pleurer. Et là je comprends que c'est une femme qui est victime de violences de la part de son conjoint depuis longtemps, et c'est seulement là que je me dis : "ah c'était ça..." (MGMM, 2020).

Or, comme le suggèrent ces propos, en donnant une voix, l'écoute confère aussi un pouvoir d'agir : « après j'ai eu la chance d'avoir de médecins juste franchement, humainement parlant et même professionnellement parlant, mais c'est beaucoup plus le côté humain qui ressort. J'ai pu finalement parler et grâce à ces médecins-là, je me suis sentie moins seule, j'ai pu sentir capable de changer les choses, etc. ... » (HABIT, 2021). Dès lors, elle semble constituer un ressort essentiel de la symétrie au sein de la relation de soin, mais aussi pour l'expression de ces problèmes « coupables » qui rendent une personne vulnérable, face aux soignant-e-s, face à ses proches et à la société.

Quatrièmement, le temps consolide la relation. Il permet au ou à la soignant.e de mieux connaître la personne, sa situation de vie et ses préférences. Il favorise ainsi une personnalisation des soins qui

alimente, à son tour, la confiance que la personne porte au ou à la soignant.e. L'extrait suivant illustre la façon dont ces différents éléments se combinent dans l'expérience d'une répondante :

« Et hier matin quand je suis partie pour aller le voir, quand je suis arrivée j'étais là, toute désemparée. Le docteur X me connaît, donc ça va. Et je lui dis : "docteur, j'ai le COVID". Et après il me dit : "Ah bon ?". Et puis, il m'a auscultée et il m'a dit : "non, tu as un petit état grip-pal mais tu n'as pas... et dans ton nez c'est...". Parce que je fais souvent de l'eczéma ...Voilà. Donc ça prouve que j'ai un bon médecin. J'ai confiance en lui. Et moi, ce que j'ai, c'est que je garde toujours mes médecins. J'ai horreur de changer. J'ai ma gynécologue depuis 19 ans, depuis que je suis ici, 20 ans quoi. J'ai toujours la même. Mon ORL, il a pris sa pension, j'étais fâchée. Chez le dentiste, je tiens le même. Mon docteur, je ne veux pas le perdre (HABIT, 2021).

Finalement, les éléments qui nourrissent la relation de soin sont les qualités humaines, qui englobent généralement la gentillesse, l'empathie, la bienveillance ; l'attention, qui est porteuse de reconnaissance ; l'écoute, qui s'inscrit dans la durée et donne une voix, un pouvoir d'agir ; et le temps, qui favorise la personnalisation des soins et nourrit la confiance. Ces éléments alimentent la reconnaissance, voire la gratitude et de l'attachement de certain-e-s de nos répondant-e-s, par rapport à leurs soignant-e-s, souvent des médecins généralistes. Par exemple :

« Vraiment, les années passées, si je regarde 3 à 12 ans en arrière, je me dis : "oh là là, si j'étais restée comme ça sans voir de médecin, peut-être je serais pas vivante". Le médecin m'aide beaucoup, il parle beaucoup, il t'aide vraiment, il donne des vitamines, des médicaments pour calmer [...]. S'il y avait pas eu le médecin, je sais pas comment j'aurais fait (HABIT, 2021).

Plus généralement, s'ils sont rapportés à la négociation d'un ordre pour l'interaction – la relation de soin, ces éléments semblent la prémunir des préjugés et des stéréotypes, en même temps qu'ils permettent d'y restituer la personne.

Aussi, dans le chapitre suivant, alors que nous décrivons les pratiques des acteur.ice.s du soin dans la croissant pauvre, nous soulignons leurs aspects relationnels et les considérations qui les entourent. En effet, celles-ci relèvent nous semblent-ils, d'un souci éthique d'attention, de reconnaissance, mais aussi de se prémunir de préjugés à l'origine d'inégalité de traitement.

Les pratiques des acteur-ice-s du soin dans le croissant pauvre

Dans le cadre de cette étude, les acteur-ice-s du soin sont celles et ceux qui dispensent du soin, qui peut prendre la forme de soins de santé, d'un accompagnement psycho-social, culturel, ou de l'écoute et de l'attention réelle que porte une personne aux besoins d'une autre personne qui se présente à elle. Parmi ces acteur-ice-s, nous nous intéressons aux médecins généralistes, aux pharmaciens et pharmaciennes, et aux structures associatives dans le domaine social, culturel, de l'éducation et de la santé.

Au cours de ce chapitre, nous nous demandons : comment ces acteur-ice-s conçoivent-ils leur métier ? Comment décrivent-ils leur rôle ? Et quelles sont les caractéristiques de leur pratique ? Parmi ces conceptions, ces rôles et pratiques, nous retenons ici les éléments qui peuvent être associés à une éthique du care dont la mise en pratique, nous l'avons déjà souligné, contribue à l'accès et au recours aux soins pour les personnes et situations vulnérables. En d'autres termes, dans ce chapitre, nous ne proposons pas une description exhaustive du travail des acteur.ice.s du soin dans le croissant pauvre, mais plutôt une description ciblée, selon le prisme du care, afin de montrer comme cette éthique peut se réaliser en pratique.

Les médecins généralistes en pratique de groupe

« Je suis à la fois médecin, juriste et assistante sociale. Parfois, j'aide mes patients à régler leurs problèmes de crédits hypothécaires (MGMM). »

Dans le croissant pauvre, les médecins généralistes rencontrés associent leur travail à une forme d'engagement, voire de militantisme. Ils témoignent de leur volonté de pratiquer une médecine conçue comme « humaine et engagée », parfois en opposition à la médecine « bourgeoise » et « confortable, où on s'ennuie », qui est associée aux quartiers du sud de Bruxelles (MGMM). Ils et elles travaillent majoritairement en pratique de groupe¹⁴, particulièrement répandue dans les territoires « les plus défavorisés, où la densité de population est aussi la plus forte » (Missinne et Luyten 2018, p.23). La majorité d'entre eux et elles travaillent au sein de structures reconnues comme maisons médicales¹⁵, dont la plupart recourt, au système du forfait. Les autres médecins généralistes travaillant en pratique collective utilise très largement le système du tiers payant¹⁶.

14. Le tableau descriptif de notre échantillon précise les modalités d'exercice des médecins généralistes que nous avons rencontrés.

15. Pour rappel, le rapport « *Les médecins généralistes en région bruxelloise : qui sont-ils, où pratiquent-ils et où se situent les potentielles pénuries ?* » (Missinne et Luyten 2018) précise le mode de fonctionnement et les différents systèmes de reconnaissance des maisons médicales.

16. Concernant les systèmes de financement, nous avons approfondis les positions des médecins généralistes dans le chapitre portant sur l'accès aux soins de première ligne.

En termes de valeurs professionnelles, ils et elles se distinguent par l'attention portée à l'accessibilité des soins. Leur volonté de pratiquer une médecine humaine et engagée s'inscrit souvent dans leur parcours personnel et professionnel. Elle peut trouver son origine dans le milieu social et familial d'origine du médecin : « J'ai des parents qui ont créé une maison médicale ... c'est un modèle de soins de santé que je connais bien et ... c'est l'implication sociale et l'accessibilité aux soins pour tous, avec un travail de partenariat dans les quartiers, qui m'intéresse dans ce genre de structure » (MGMM). Très souvent, cette volonté s'enracine également dans une expérience de réalités culturelles et sociales différentes de celles qui ont dominé leur socialisation familiale et universitaire des médecins. Leurs expériences au sein d'organisations telles que Médecins du Monde, Médecins sans frontières et la Croix-Rouge sont ainsi décrites comme déterminantes dans le choix de travailler dans le croissant pauvre : « j'ai travaillé un an en mission pour médecin sans frontières ... au retour de ces missions, je ne me voyais évidemment pas pratiquer dans le Sud de Bruxelles, donc j'ai positivement choisi ce quartier mixte ... même si je suis d'Uccle à l'origine » (MGPG). L'expérience directe d'un quartier du croissant pauvre, via un stage ou un emploi, peut également être déterminante, dans la mesure où elle confronte le médecin à des problématiques sociales qu'il ne connaissait pas : « j'ai découvert une dimension psychosociale que je ne connaissais pas de par ma trajectoire familiale et éducative. Des personnes précarisées je n'en avais jamais vu avant d'être en stage ici » (MGPG). Ce discours professionnel sur l'altérité sociale et culturelle est quelquefois teinté d'exotisme. Par exemple, un médecin généraliste a évoqué sa « passion du voyage » pour expliquer son choix de travailler au sein du croissant pauvre, plutôt que dans une commune plus favorisée de Bruxelles.

A côté de leur parcours personnel et professionnel, le type de problèmes professionnels qu'ils rencontrent constituent une motivation importante à exercer dans le croissant pauvre. Ils soulignent l'importance sociétale de ces problèmes, leur intérêt pour une pratique de la médecine générale, et leurs dimensions culturelles ou psychosociales :

« Culturellement c'est très divers, on a beaucoup de chance de faire de la médecine qui est sémiologiquement très riche, avec des pathologies variées. En tant que médecin, [...] on peut vraiment apporter beaucoup, et ça c'est intéressant car on a parfois l'impression de faire du cosmétique dans certaines pratiques mais ici c'est pas du tout ça (MGMM).

« Des problématiques de santé mentale et de difficultés sociales type violences intrafamiliales, addictions ... ce sont des problèmes très prévalent et sur lesquels on peut agir en termes de promotion et de prévention. Et je pense qu'on a un rôle en première ligne à jouer sur ces sujets-là (MGMM).

Souvent invisibilisés dans le milieu social d'origine des répondant-e-s, ces problèmes sont également peu présents ou absents de la formation universitaire : celle-ci est fondée sur « des études faites en hôpital universitaire, sur des patients ultra-sélectionnés ! (mais) nos patients ne sont pas sélectionnés comme ça » (MGMM).

Dès lors, le choix de travailler dans le croissant pauvre peut être décrit comme un choix positif en faveur d'une pratique professionnelle réflexive, préventive, et marquée par un souci d'ouverture culturelle et d'utilité sociale. Comme nous allons le voir, cette pratique se distingue aussi par une éthique relationnelle et un travail pluridisciplinaire.

Premièrement, les médecins généralistes du croissant pauvre voient leur pratique comme « gratifiante » (MGMM) car elle atteste de l'utilité et de l'efficacité sociale du médecin généraliste : « notre travail est plus utile mais aussi plus efficace, varié et intéressant. Le généraliste a une importance d'autant plus grande, on a plus d'impact sur les gens ici » (MGMM).

Deuxièmement, les dimensions psychosociales des problèmes qu'ils rencontrent poussent les médecins à s'inscrire dans une logique de « première ligne » et à développer une approche plus préventive : « du dépistage psychosocial, de la promotion de la santé mentale, de la promotion de la santé sexuelle ... je pense qu'on peut améliorer la santé de la personne et ... avoir une pratique beaucoup plus agréable, enrichissante ! » (MGMM).

Troisièmement, les recommandations théoriques relatives à ce type de problèmes n'étant pas ou peu enseignées, leur pratique se développe la plupart du temps « *sur le tas* », de manière pragmatique : « *il faut bien qu'on se remonte les manches et qu'on soigne nos patients* » (MGMM). Cette démarche pragmatique, quoique « *très noble* », peut être associée à une « *perte de*

qualité ». Craignant cette association entre le pragmatisme professionnel et une moindre qualité des soins, certains médecins généralistes recourent à des outils théoriques acquis à leur initiative. Aussi se réjouissent-ils que « *la recherche évolue, car on fait de plus en plus des essais pragmatiques avec des critères d'inclusion qui correspondent plus à la réalité de la première ligne* » (MGMM).

Encadré 2 : Prévention en médecine générale et violences familiales

« Par exemple, pour ce qui est des violences familiales...en termes de prévention secondaire, on peut faire de la détection, du dépistage ... soit il y a un facteur de risque style précarité, grossesses, nombreuses consultations pour des sujets vagues, soit ... je pose la question « comment vous vous sentez à la maison ? » et aussi « est-ce que ça vous arrive d'avoir peur chez vous » Et donc ça c'est une question de dépistage ... qui ne brusque pas forcément les gens : si ils ne vivent pas de violences familiales ... c'est un peu une question comme ça, générale, et pour les personnes qui vivent de la violence à la maison, c'est une porte d'entrée. Quitte à ce qu'ils disent « ah non non » et que 6 mois plus tard ils viennent en reparler. Ensuite il y a aussi tous les symptômes de risques de violences conjugales ... par exemple par rapport à des comportements de jalousie, ou des personnes qui sont en décrochage scolaire...

(et) ai niveau de la prise en charge, il y a toutes les notions de trousse de secours, plan de secours dans le cycle de la violence mais ça je pense que c'est bien balisé, bien connu.

La trousse de secours c'est par exemple des copies de documents, les passeports des enfants, s'il y a des trucs de séjours illégaux etc. Une réserve de médicaments nécessaire si ce sont des gens qui sont accros aux benzos ou à d'autres substances, un puff pour l'asthme, un vieux téléphone avec une copie de la carte Sim ... Ça c'est la trousse de secours. Donc on la présente au patient comme étant une bouée de sauvetage avant de partir en mer ».

Quatrièmement, la pratique des médecins généraliste peut être décrite comme réflexive, notamment par rapport à la dimension culturelle des problèmes auxquels ils sont confrontés. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, cette dimension culturelle est décrite comme un défi pour l'intercompréhension. La plupart des répondant-e-s apprennent à relever ce défi dans la pratique et regrettent, à nouveau, que le cursus universitaire se limite à un « *bourrage de crâne scientifique dépourvu d'approches humaines, relationnelles, psychosociales* » (MGMM). Mais d'autres mettent plutôt en avant la difficulté, sinon l'impossibilité d'apprendre et de comprendre des rapports à la santé et au corps aussi multiples. Une posture ouverte et réflexive semble alors s'imposer :

« On se dit : on va faire un dispositif ouvert à tous, avec une accessibilité financière avec un tiers-payant. Moi j'ai bossé et j'ai vécu à l'étranger, beaucoup. Donc je me dis je suis armé pour appréhender le patient. Et en fait on est rappelé à notre modestie régulièrement sur le plan socio-culturel parce que bien connaître l'autre culture et l'autre individu, c'est une mission impossible ! Donc il faut avoir cette dynamique: il ne faut jamais se poser en disant j'ai bien compris maintenant ce qu'est le ramadan, ou j'ai bien compris le statut de la femme dans certains publics que je soigne. En fait non ! (MGPG).

En vertu de cette posture, l'utilité de la référence au « culturel » peut être remise en question, car « *c'est un peu fourretout, ce n'est pas précis et ... c'est très jugeant en fait !* » (MGPG). Les éléments reliés à la culture, comme « *être musulman et faire le ramadan* », présenteraient en effet le risque de nous écarter du « vrai thème », c'est-à-dire le rapport à la santé et aux soins. D'ailleurs, dès le moment où l'on réfléchit dans ces termes – de rapport aux soins et à la santé, l'élément « culturel » change de sens : « *je n'ai pas de stats (sic), mais selon mon impression, les personnes musulmanes, prennent bien mieux soins de leurs aînés ... sont beaucoup plus présentes ... vous appellent à temps etc. Par contre, ils font plus de malaise pendant le ramadan. Mais ce sont des items assez ponctuels* » (idem).

Nos répondant-e-s semblent donc investis dans une réflexion relative à la culture ; et même si certains redoutent qu'elle ait des airs « *d'inquiétudes de gauche, de bobos* » (MGPG), il leur semble qu'elle soit nécessaire « *parce qu'il y a une telle diversité dans nos soignés ! ... Et si peu de diversité dans les soignants* » (idem).

Cinquièmement, la pratique de la médecine générale se distingue, dans le croissant pauvre, par l'importance des aspects relationnels. D'une part, les relations au quartier sont souvent affectives. Elles se reflètent notamment dans un attachement à la « *convivialité de Cureghem* » ou à la « *grande diversité sociale dans les Marolles* ». D'autre part, la dimension humaine des relations avec les personnes est fortement valorisée. Elle prend tout son sens dans la cadre de l'exercice de la « fonction sociale » que le généraliste a « *dans la tête du patient* » (MGPG) ; surtout parmi les personnes vulnérables et souffrant d'isolement.

Cette fonction sociale, discutée plus avant dans le chapitre consacré à la relation de soin, implique un rapport personnalisé et contextualisé aux normes qui encadrent la pratique médicale. Ce rapport se traduit par une attention aux besoins des personnes et une interprétation flexible du cadre administratif en fonction de ces besoins. Concernant le cadre administratif, les répondant-e-s exerçant en pratique collective témoignent d'une application large du tiers payant : « *sachant que le ticket modérateur c'est de 1 ou 4€, nos patients savent bien que s'ils n'ont pas assez d'argent ce n'est pas grave* » (MGPG). Aussi, la plupart des médecins rencontrés accueille volontiers les patients AMU, pour lesquels le CPAS doit intervenir.

Certains médecins, en particulier en pratique collective, affirment cependant « *maudire les CPAS* » et en avoir « *ras-le-bol des gesticulations administratives qui coutent plus cher qu'une visite chez le médecin* » (MGPG). Un répondant confie dès lors « *s'arranger* » : « *on demande un peu plus à certains patients et on soigne très volontiers les autres, gratuitement !* » (idem).

Concernant l'attention portée aux besoins de la personne, la prise en compte du contexte dans lequel le besoin est exprimé est essentielle afin de contribuer au maintien d'un équilibre souvent précaire :

« *Il y a des femmes qui doivent assumer seule l'éducation de 3 ou 4 enfants, parfois un enfant avec un retard mental ou des problèmes de comportement, et qui sont incapable d'aller travailler parce qu'elles doivent tout gérer. Ou alors elles ont un revenu d'intégration du CPAS et le CPAS les force à aller travailler. Alors moi, en tant que médecin je suis « obligée » de dire qu'il y a une maladie derrière pour justifier le maintien du CPAS sans les forcer à aller travailler parce que c'est impossible d'envisager qu'elles aillent travailler alors qu'elles sont incapables de gérer la logistique de la maison et les enfants en plus !* (MGMM).

Sixièmement, cette pratique relationnelle et contextualisée, que nous associons à une éthique relationnelle ou « éthique du care », induit une vision de la consultation fondée sur l'écoute, qui nécessite du temps et peut faire place aux émotions. D'une part, pour certains répondant-e-s, l'écoute est le fondement de la consultation :

« *La consultation chez moi c'est surtout une écoute à différents ... j'écoute le patient au niveau de ces plaintes physiques, au niveau psychique et puis j'attache beaucoup d'importance au social, au contexte et aussi à l'existential. C'est le lien avec ses convictions, sa religion éventuellement, ... et sa relation avec la culture dont il est originaire. Et aussi au niveau de la nature, parfois j'ose demander s'il y a quelque chose qui lui manque au niveau du contact avec la nature* (MGMM).

D'autre part, la consultation repose sur une relation humaine, nécessairement teintée d'émotions :

« Dans toutes relations humaines, il y a de l'émotion. Et s'il n'y avait pas d'émotions, c'est comme si on était des robots. Autant je peux être à l'écoute de l'émotion des gens, autant j'estime qu'eux peuvent aussi voir mon émotion ... il y a des jours où on est de mauvais poil et où on a eu pleins d'emmerdes. Et pour moi il n'y a pas de différence, à ce niveau-là, entre le médecin et le patient ... Moi j'apporte un savoir « scientifique », eux ils ont leur savoir de leur vie et de leur vécu et c'est nos deux savoirs qui doivent ensemble essayer de trouver des solutions. Nos deux savoirs sont teintés d'émotions et de personnel. Et ce n'est pas pour autant que je vais commencer à raconter ma vie à tous mes patients et à me projeter dans tout ce qu'ils font ! (MGMM).

Finalement, la pratique est pluridisciplinaire et implique un travail en réseau. Ces réseaux sont parfois formels, comme les réseaux de santé mentale lié à la réforme souvent appelée « 107 », mais la plupart du temps, ils sont informels et très localisés.

Ces réseaux se substituent à ou cohabitent avec une pratique pluridisciplinaire « en interne », lorsque différentes professions médicales et paramédicales sont exercées au sein d'une même structure. Dans cette perspective, la pratique médicale peut aussi s'articuler à des activités multiples, par exemple des groupes consacrés au bien-être, des séances de gym, de cuisine, des groupes de femmes, ou des activités culturelles organisées par ou dans la structure.

Comme nous l'avons vu, cette pluridisciplinarité interne et ces multiples activités sont rendues possibles, dans certaines maisons médicales, par le système du forfait. En effet, avec ce système, « c'est l'organisme assureur (la mutualité) de cet habitant qui verse chaque mois un montant à la maison médicale concernée, quel que soit le nombre de consultations » (Missinne et Luyten 2018, p.9). En fonction des besoins différents de leurs membres, les maisons médicales sont donc susceptibles de dégager un budget plus ou moins important, qu'elles peuvent choisir d'utiliser au bénéfice d'une pratique professionnelle flexible qui articule, notamment, un travail administratif

et social, un travail de prévention, des activités culturelles, mais aussi des réunions nécessaires à la collaboration pluridisciplinaire. Cette flexibilité est vue comme un atout important, étant donné les dimensions psychosociales et culturelles des problèmes mentionnés ci-dessus. Concernant la pluridisciplinarité, nos répondant.e-s soulignent qu'elle constitue certainement un attrait des maisons médicales. Ils précisent cependant qu'il faut « se rendre compte de ce que ça implique, parfois, comme difficultés...La pluridisciplinarité implique à la fois que je peux m'enrichir de mon collègue mais que je dois aussi subir mon collègue ... Et faire des concessions ou être capable de me remettre en question par rapport à ce que me dit l'autre » (MGMM).

La pluridisciplinarité, même lorsqu'elle est exercée au sein d'une même structure, continue donc de mettre à l'épreuve les cultures et les idéologies professionnelles. Elle requiert à son tour une posture réflexive, qui semble caractéristique de la pratique de la médecine générale dans le croissant pauvre. Comme nous l'avons vu, cette posture réflexive est sous-tendue par souci d'utilité sociale et une pratique généralement pragmatique, humaine, relationnelle, sensible et contextualisée. Cette dernière dimension, la contextualisation, traduit l'attention portée par les médecins aux besoins singuliers des personnes et à la situation dans laquelle ils s'inscrivent. Pour certains répondant.e-s des maisons médicales, cet engagement envers la personne et ses besoins constitue d'ailleurs un critère qui devrait guider la flexibilité professionnelle que permet le système du forfait :

« Les questions tournent beaucoup autour des acquis pour les travailleurs et pas assez autour de 'qu'est-ce qu'on fait pour les patients et pour la société en général ?' ... ceux qui ont créé les premières maisons médicales ... se sont fait condamner à l'ordre des médecins parce qu'ils faisaient de la vaccination, parce qu'ils faisaient de la médecine gratuite etc. Il ne faut pas oublier ... Grâce à eux, on est là (MGMM).

Cette remarque reflète une tension entre une utilisation de la flexibilité permise par le forfait dans l'intérêt du patient, par exemple en développant davantage le travail de prévention, et une utilisation de cette flexibilité pour permettre une pratique plus confortable de la médecine générale, au niveau des horaires et de la charge de

travail. Selon certains répondant-e-s, cette tension traduirait un changement générationnel et une évolution du métier de médecin généraliste, dont beaucoup, femmes ou hommes, participent plus qu'avant au travail familial et ménager.

Cette remarque ne recouvre pas nécessairement mais s'articule à un débat généralisé sur une « dérive entrepreneuriale » au sein des maisons médicales. Cette dérive, préalablement mentionnée, est associée à l'ouverture d'un nombre important de structures qui se présentent comme des maisons médicales par des « entrepreneurs », « investisseurs » ou encore « businessmen » (MGPG), « qui y voient un aspect financier plus qu'un aspect fondamental ou éthique » (MGMM). Ces derniers utilisent le système au forfait pour engranger du profit en « triant » les patients et en proposant une qualité de service questionnable, à tel point que leur pratique peuvent leur valoir « une dizaine de plaintes à l'Ordre, une dizaine de plaintes à l'INAMI, pour publicité, outrage énorme sur la gratuité, etc. » (MGPG, 2021).

Les pharmacies

« On est fort accessible, la porte est ouverte, ils n'ont qu'à rentrer. Je suis là, ils posent leur question, ils ne doivent pas payer, ils ne doivent pas attendre (PHARMA 2020).

Les pharmaciens-ne-s sont ancrés-e-s dans leur quartier : ceux et celles que nous avons rencontrés y travaillent depuis une vingtaine d'années ou plus, et certains y habitent, parfois depuis plusieurs générations. Ils décrivent leur public comme « multiple, je fais le tour du monde tous les jours » (PHARMA, 2020).

Ces pharmaciens-ne-s revendiquent leur accessibilité, notamment symbolisée par la porte ouverte, et leur rôle de premier contact : « la pharmacie est à haute accessibilité, pour moi c'est tout à fait contradictoire de fermer ma porte » (PHARMA) ; « on est en première ligne alors si on est malade, on va où ? d'abord à la pharmacie ! ... ici dans le quartier c'est plutôt d'abord la pharmacie et puis le généraliste » (PHARMA). Ils se décrivent comme étroitement liés à leur public par des contacts professionnels réguliers et parfois quotidiens, notamment avec les personnes « qui sont dans le programme méthadone », car certaines

viennent « chercher une dose tous les jours pour ne pas abuser » (PHARMA).

Ces liens professionnels et formels se doublent de liens plus tacites et informels : « on m'amène parfois une assiette de couscous, ... on me ramène du thé, des chocolats au moment des fêtes, de tout... c'est comme la famille » (PHARMA). Les pharmaciens-ne-s savent interpréter ces gestes comme une expression de familiarité ou d'appréciation de leur relation avec leur clientèle : « je n'ai jamais eu de graffitis depuis 19 ans. Je n'ai jamais eu ma voiture griffée ou abimée. Ils savent très bien avec quelle voiture je viens et je pars. Si jamais je n'avais pas une bonne relation avec eux ou avec les jeunes qui sont dans le quartier, alors souvent là ça se résume à des graffitis, mais jamais ici » (PHARMA).

Cette connaissance tacite et informelle se retrouve aussi du côté de la clientèle, car les personnes qui fréquentent la pharmacie savent qu'elles « ont toujours affaire à la même personne ... à une personne de référence et qui les connaît » (PHARMA). De plus, elles savent comment ça fonctionne : « (ils) ont l'habitude, ils savent que quand ça sera leur tour, ils auront les explications nécessaires, que les choses seront notées sur les boîtes avec des dessins ou autre mais seront notées. Et ils sauront comment employer les choses » (idem).

Selon nos répondant-e-s, l'accessibilité, l'interconnaissance et la permanence des relations favorisent la création d'un lien de confiance à même de supporter une relation de soins durable. « S'il n'y a pas cette confiance on ne peut pas créer une relation de soins durable » (PHARMA), c'est-à-dire une relation qui offre suffisamment de sécurité pour que le public partage ses questionnements et ses préoccupations : « quel que soit le problème, les gens vont en parler. Et quel que soit leur origine, que ce soit homme, femme, ça ne pose aucun problème [...] » (PHARMA).

Ce lien de confiance est dès lors décrit comme essentiel pour jouer le rôle du pharmacien ; un rôle qui va au-delà de l'exécution d'une prescription et de la vente de médicaments : « Regardez ici (rire). Rien que l'environnement montre que ce n'est pas ça. Un vendeur de boîtes il est rempli de boîtes ! de présentoirs dans tous les sens, de cosmétiques, de pubs, de ci et de ça ... Ici c'est une pharmacie de conseils » (PHARMA). En outre, « la moitié de nos patients viennent chercher quelque chose hors prescription » (PHARMA).

Le rôle ou le métier du pharmacien, tel que décrit par nos répondant-e-s, se joue plutôt dans et par une série d'actions qui, comme nous allons le voir, peuvent être décrites comme des pratiques de prévention et de collaboration multidisciplinaires. Elles impliquent, premièrement, la disponibilité du pharmacien pour répondre à des questions : « *C'est ça le métier de pharmacien ... c'est de venir, poser la question, voir s'il y a ce qu'il faut à la maison ou pas, et s'il faut prendre quelque chose ou pas et s'il ne faut rien* » (PHARMA). Ces questions peuvent être de natures diverses : « *Par exemple avec le Covid (sic) j'ai pas mal de questions parce que les gens pensent, est-ce que c'est pas le gouvernement qui a inventé des choses ?* » (PHARMA). Dans certains cas, elles exigent une bonne connaissance des ressources locales : « *c'est que le pharmacien, souvent, c'est un peu la bibliothèque : « Ah j'ai besoin de..., je vais lui demander, il aura certainement une adresse », une infirmière ou ... tout ce qui est secteur santé et bien-être* » (PHARMA).

Quelle que soit la nature des questions, il semble que la disponibilité du pharmacien soit reconnue et appréciée par des citoyens que nous avons rencontrés : « *J'aime bien discuter avec le pharmacien. Je pose des questions sur les médicaments* » (Sophia) ; « *ils informent bien et ...ils sont toujours à l'écoute* » (Sandra).

Le rôle du pharmacien implique, deuxièmement, une réelle attention à la demande exprimée et à la situation de la personne. Cette attention porte sur la consommation de médicaments mais ne s'y limite pas. Elle permet d'orienter les personnes, quand c'est nécessaire, vers un médecin ou d'autres soins : « *si je trouve que c'est trop grave alors je dis, vous devez aller vers votre médecin* » (PHARMA). L'attention est donc souvent liée à une capacité de réaction, qui peut se traduire par l'activation d'un réseau de professionnels ad hoc : « *je trouvais que ce n'était pas bien suivi au niveau de l'hôpital X, alors j'ai pris contact avec l'assistance sociale. Je trouvais qu'elle ne suivait pas très bien son dossier puis finalement ...j'ai transféré sur une assistante sociale de la mutuelle. Et donc maintenant ils ont une chaise roulante, et leur fils est sur liste d'attente pour aller à l'école* » (PHARMA). De tels petits réseaux ad hoc peuvent se maintenir et permettre à une personne de trouver une réponse appropriée à ses besoins, dans un tissu communautaire, par exemple :

« *C'est un patient psychiatrique qu'on suit avec une maison médicale et un centre de psychothérapie. On est passé par une revue de la médication parce qu'il y avait une polymédication qui l'empêchait d'avoir envie de manger etc. Et maintenant, il ne va plus aux urgences ! Pour moi c'est déjà important parce qu'il ressortait des urgences avec des bêtises que je ne voulais pas délivrer, par exemple c'était des antiinflammatoires qui sont mauvais pour son estomac (PHARMA).*

Comme nous le voyons, dans ces deux cas, la substitution d'un lien communautaire au recours à l'hôpital est considérée comme un gage de succès.

Troisièmement, le rôle du pharmacien est d'expliquer : expliquer des symptômes, comment prendre des médicaments, et quelles peuvent être les éventuels effets secondaires : « *l'autre jour, un patient rentre et il était émotionné (sic) parce qu'il a été engueulé par le médecin. Alors je lui dis : pourquoi ? 'parce que j'ai arrêté mon médicament. Je ne pouvais pas mais je me sentais bien.' Donc juste après, je viens avec mon outil et je confirme ce que le médecin a dit mais d'une façon plus empathique... d'une autre façon...* » (PHARMA). Ce rôle d'explication s'inscrit donc dans une relation empathique qui se démarque de la relation plus hiérarchique, entre le patient et son médecin. Il s'appuie quelquefois sur des outils, que certain-e-s pharmacien-ne-s utilisent en support à la communication : « *J'ai pris mon temps parce que quand on fait ça (utilisation d'un outil), vous êtes partis pour 20-30 minutes. Il a reconnu des plaintes qu'il avait et il a dit 'je n'arrête plus jamais madame' ! Et maintenant, il revient régulièrement et il me remercie encore de l'explication* » (PHARMA). Dans d'autres cas ou lorsque les outils ne sont pas disponibles, les pharmacien-ne-s développent leur propre système explicatif : « *quand j'explique pour un lavement et qu'il y a quelqu'un qui est dehors, il rigole mais ils savent ce que je fais parce que pour eux je fais la même chose. Parfois quand il y a des personnes hors quartier ou autre, ils me disent toujours quand on vient chez vous on s'amuse* » (PHARMA).

Quatrièmement, l'écoute est essentielle dans le rôle du pharmacien. Et cette écoute nécessite du temps. Selon nos répondant-e-s, l'écoute est particulièrement importante pour les personnes qui souffrent de problèmes psychologiques, en particulier dans un contexte où, comme nous le

verrons, de nombreuses personnes renoncent à recourir aux soins pour de raisons de stigmatisation ou de liste d'attente : « *Écouter le patient ! Si c'est possible, je renvoie vers des psychologues. Mais bon, à Bruxelles : listes d'attente super importantes. Mais j'ai l'impression que parfois écouter, c'est très important. Et ne pas dire « mais non », vraiment leur laisser dire. Et parfois tu vois qu'après 10 minutes, ils sortent d'une autre façon* » (PHARMA).

Finalement, les rôles d'explication et d'écoute sont rythmés par des problèmes de compréhension et des difficultés linguistiques et culturelle par rapport auxquelles « *c'est l'empirisme absolu* » (PHARMA) : « *c'est ... artisanal : je fais beaucoup de dessins* » (PHARMA) et « *je parle beaucoup avec la gestuelle* » (PHARMA).

A partir de ces témoignages, les éléments caractéristiques d'un éthique du soin, dans la pratiques des pharmaciens-ne-s rencontré-e-s dans le croissant pauvre, semblent être l'accessibilité, l'interconnaissance et la permanence. Ceux-ci sont décrits comme les ingrédients d'une relation de soin durable pour un public multiple, en ce compris les personnes qui ont besoin d'un contact régulier, ou quotidien. La disponibilité pour répondre aux questions, l'attention à la demande et la capacité à réagir de manière appropriée, en référant vers d'autres services ou en mettant en place un réseau pluridisciplinaire ad hoc, sont d'autres aspects importants de la pratique. Enfin, la détermination à fournir des explications et une écoute appropriée ont été soulignées.

Nous avons donc retrouvé, empiriquement, les éléments essentiels d'une rhétorique professionnelle portée par la fédération des pharmaciens-e-s. En vertu de cette rhétorique, le rôle des pharmacies est amené à évoluer : « *Les pharmacies d'officine ont entamé un trajet de changement : on est en train d'évoluer d'un modèle centré sur la distribution de médicament vers un modèle de dispensation qualitative et d'un service à valeur ajoutée pour le patient* » (PHARMA). Les principaux arguments qui soutiennent cette rhétorique sont, notamment, le nombre élevé de personnes

qui se rendent chaque jour à la pharmacie et l'existence d'un lien de confiance, auquel la fonction de pharmacien de référence donne une base formelle depuis 2017¹⁷.

Dans ce contexte, le projet professionnel porté par la fédération prévoit un élargissement du rôle du pharmacien qui inclut la prévention primaire, en amont d'un problème de santé, mais aussi la prévention secondaire, ou le dépistage, et la prévention tertiaire qui fait suite à un problème de santé et vise à éviter qu'il ne survienne à nouveau ou les complications. De plus, ce projet professionnel inclut l'accomplissement d'actes jusqu'ici réservés aux médecins, comme la vaccination. La pandémie du Coronavirus, et les controverses relatives à la vaccination, ont rendu cette revendication professionnelle très visible, de même que l'opposition farouche de certains syndicats médicaux. Nous avons discuté cette question dans un récent rapport, qui souligne deux atouts des pharmacies pour la vaccination : leur position au sein d'un quartier et dans le trajet de soin des personnes d'une part ; et la relation de confiance qu'ils entretiennent avec leur clientèle d'autre part (Thunus et al. 2021).

Les propos des pharmaciens-ne-s rencontré-e-s au cours de la présente étude indiquent cependant que le projet professionnel porté par la fédération ne fait pas l'unanimité parmi les pharmaciens-ne-s, dont certain-e-s estiment qu'ils et elles n'ont « *pas la possibilité de prendre le temps* » et qu'ils ne sont « *pas des faux médecins, on est des pharmaciens* » (PHARMA). Concernant le problème du temps, la fédération affirme elle-même que : « *ça demande aussi ... en termes de profession, de nous repenser complètement sur la manière de travailler, libérer du temps sur la gestion stock etc. pour consacrer du temps dans le front office plutôt que dans le back office. Donc c'est un chantier où on est engagé...* » (PHARMA). Mais celles et ceux qui s'identifient comme « *petits pharmaciens* » craignent que ce changement dans l'organisation du travail ne soit pas suffisant et que ce projet professionnel, porté par la fédération, favorise finalement les grosses structures, qui prennent moins à cœur leur rôle de prévention.

17. Comme expliqué dans un communiqué de presse de l'Association des Pharmaciens Belges, le pharmacien de référence est celui que choisi par patient chronique pour s'impliquer dans le suivi et l'accompagnement de l'usage de ses médicaments : https://www.apb.be/fr/corp/media-room/Relations-publiques/communiquede-presse/Pages/Pharmacien-de-reference_nouveau-service-pour-meilleur-suivi-patients-chroniques.aspx

Ces craintes permettent d'attirer l'attention vers de possibles effets pervers du projet porté par la fédération, dont une motivation est, précisément, de distinguer le métier des pharmacien·e-s de grosses structures à finalité plus commerciale.

Les associations

« L'écoute, ça veut dire que leur parole compte, ça veut dire que leur voix a une importance ... Moi je veux qu'ils prennent leur place, ils ne doivent plus raser les murs (ASSOC).

Les répondant·e-s qui témoignent de leurs expériences sont actifs au sein de structures associatives destinées aux jeunes, aux femmes ou à la population générale. Ces associations sont tournées vers l'émancipation de leurs bénéficiaires, et leurs objets peuvent être de nature sociale, culturelle, scolaire ou directement liés à la santé. La plupart d'entre elles sont localisées dans le croissant pauvre à l'exception de certaines associations consacrées à la monoparentalité, qui sont situées dans le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale.

Ces associations sont créées soit à l'initiative d'autorités publiques ou politiques, soit à l'initiative de citoyens pour prendre en charge un problème qui les concerne, les a concernés, ou qu'ils observent dans leur environnement. Les associations qui résultent d'initiatives citoyennes font généralement une demande de reconnaissance et de subsides publics lorsque que leurs activités gagnent en importance. Elles s'inscrivent donc, à un moment de leur trajectoire, dans un « tissu associatif » bruxellois « assez fourni mais est mal géré (car) il n'y a pas une vision globale. Ça veut dire que chacun travaille de son côté, avec ses moyens, chacun regarde l'un par rapport à l'autre, combien il a reçu... Il y a une guerre qui est inutile car on oublie l'objet social » (ASSOC).

Bien que certaines associations relativisent l'importance des relations avec les pouvoirs publics, la plupart d'entre elles sont amenées à chercher un équilibre entre leur engagement premier, et parfois idéologique, et les demandes extérieures. Ces demandes peuvent être le fait du politique, comme dans cet exemple : « il faut savoir qu'on est très demandé pour l'instant (pendant la première vague de Coronavirus), t'as tous les ministres qui voudraient venir chez nous voir ce qu'on fait... mais on a refusé, pour moi c'est une honte qu'ils

viennent se prendre en photo alors que c'est eux qui devraient répondre au besoin et que c'est le tissu associatif qui a dû prendre le relais. Mais après on reçoit des subsides, donc il faudra quand même que je les vois » (ASSOC).

Mais ces demandes peuvent aussi être le fait de leurs membres, dont il arrive que les besoins divergent. C'est ainsi que l'engagement féministe de certaines associations peut représenter une source d'émancipation ou, au contraire, être source d'exclusion : « on essaie d'expliquer à la direction de (l'association) qu'il faut être vraiment discrète parce que (l'association) milite et parfois, si les maris apprennent qu'on milite, il y en a certaines qui nous disent en pleurant 'je ne peux plus revenir l'année prochaine' ; c'est surtout quand on fait des choses en public » (ASSOC).

Les structures associatives apparaissent en l'occurrence comme des structures réflexives, sensibles au contexte social et politique, et cherchant à adapter leurs pratiques aux besoins divers de leurs membres. Elles se distinguent en outre par la place qu'elles donnent au travail bénévole, dont l'apport singulier est souvent souligné. D'abord, dans certains cas, « ils portent un bagage, ils ont un vécu à partager » (ASSOC), et ce vécu est assez proche de celui des autres bénéficiaires pour créer un « sentiment de famille » (idem). Ensuite, les répondant·e-s insistent sur la disponibilité mentale des bénévoles, en particulier lorsqu'ils accompagnent une seule ou un petit nombre de personnes : « le fait que les bénévoles n'aient qu'une famille en tête, ça change tout. Ça veut dire qu'elles portent ces familles dans leur tête, même si elles ne vont qu'une fois par semaine » (ASSOC). Enfin, l'engagement des bénévoles à offrir leur temps et leur attention à une personne peut être vu comme une marque de bienveillance et de respect. Or, de telles marques de bienveillance ont une grande valeur pour les personnes vulnérables : « ce sont des gens qui ont un peu perdu confiance en eux »... « j'ai déjà vu des femmes qui se mettaient à pleurer quand on disait que c'était des bénévoles. En disant « ah quelqu'un va donner du temps pour moi, gratuitement » » (ASSOC).

Les associations revendiquent également leur grande accessibilité, qui repose sur leur ouverture matérielle et symbolique : « on pose très peu de questions d'anamnèse et tout ça, on part avec pas grand-chose, avec ce que les gens nous disent, là où ils sont. On n'a pas de questionnaires et tout

ça » (ASSOC). Plusieurs répondant.e-s ajoutent que la décision de poursuivre un accompagnement revient à la personne bénéficiaire : « *notre premier entretien c'est de dire, tu n'es pas obligé d'être là, voilà éventuellement l'aide qu'on peut t'apporter mais tu es libre de partir. Il ne peut pas y avoir de conséquences* » (ASSOC). Les travailleurs et travailleuses des associations sont parfois amené.e-s à adapter leurs pratiques et leurs discours afin de maintenir cette position, en dépit d'une « *injonction très forte* » (idem) à jouer un rôle social qu'ils et elles refusent. Un répondant évoque, par exemple, les juges de la jeunesse qui disent aux jeunes : « *Tu vas voir une (association) ou je te place en IPPJ (Institution Publique de Protection de la Jeunesse)* ». Dans ces cas, « *on noue les choses comme ça... on leur remet (une attestation) sans même leur parler, on dit* » :

- « - Tiens !
- Qu'est-ce que c'est ?
- La preuve que tu es venu.
- Et qu'est-ce que je fais avec ça ?
- Tu le donnes à ton juge !
- Et qu'est-ce qu'il va faire ?
- Rien. il sera content, tu es venu.
- Oui mais qu'est-ce que vous faites ici ?
- Assieds-toi, on peut en discuter mais tu peux partir quand tu veux (ASSOC).

Les activités des associations sont adaptées à leurs objets, allant de la cohésion sociale à l'accompagnement psychosocial et juridique des parents monoparentaux. Mais en dépit de leur diversité, elles présentent une orientation similaire : elles visent à créer un langage commun, à donner une voix aux personnes, et favoriser la mixité sociale.

Étant donné cette orientation, le recours aux activités sociales et culturelles est très fréquent, pas seulement parce que « *les gens sont ce qu'on appelle des oubliés culturels* » (ASSOC), mais aussi et surtout parce que la culture favorise la cohésion sociale : on parle ici de « *culture au sens large. Ça comprend le sport, la cuisine, mais pour moi la cohésion sociale passe par tout ça. Parce que c'est ça qui crée un langage commun* » (ASSOC). De plus, ces activités permettent de donner une voix aux personnes, par exemple en encourageant : « *ces jeunes à porter leur parole mais à la porter efficacement en face d'autres* » (ASSOC) et « *faire des projets pour aller dans l'espace public* » (ASSOC). « *Moi, je veux qu'il prenne une place* » (ASSOC) et « *la voix est liée à l'occupation de l'espace* » (ASSOC).

Le souci des associations de donner une place à la personne se retrouve aussi dans l'attention qu'elles portent à « *éviter le fonctionnement institutionnel et (à) trouver des alternatives* » (ASSOC) à l'attirail professionnel et administratif qui encadre habituellement la relation de services : l'accueil autour d'un café se substitue ainsi, la plupart du temps, aux formulaires ou à l'anamnèse.

Cette relation « *plus horizontale* », « *plus spontanée* » et « *plus ouverte* », au sens où la personne est libre d'en sortir à tout moment, constitue le ressort du rôle d'intermédiaire que jouent les associations – intermédiaires vers les services sociaux ou vers les services de santé, en ce compris les services de santé mentale difficilement accessibles pour des raisons soit de disponibilité soit de stigmatisation :

- « Non ! Je ne suis pas fou ! Ce qui ne veut pas dire qu'on n'arrive pas à en accompagner vers des centres de jour ou même des centres où ils sont hébergés, où c'est plus lourd. Mais c'est un long travail. Il ne faut surtout pas leur parler de santé mentale ou de psychiatre. Ça vient mais parfois après des mois de boulot et on les accompagne physiquement, on va leur rendre visite. Il y en a beaucoup qui en auraient besoin et qui n'y ont pas accès (ASSOC).

Finalement, le discours des associations rencontrées témoigne souvent d'un idéal de mixité sociale et de spontanéité de l'action collective, dont le Coronavirus nous a rappelé l'existence :

- « Les gens devaient juste téléphoner et ils recevaient leur colis. Ça a été assez impressionnant parce qu'on a fait appel aux dons et ça marchait parfaitement. Les bénéficiaires étaient extérieurs au quartier...ça veut dire qu'il n'y avait pas de religion, pas d'origine : on téléphone – j'ai faim – on vous livre. On ne faisait pas attention à des documents administratifs, donc il se peut qu'il y ait eu du profilage, mais on s'en foutait. On avait des gens de Woluwe qui nous appelaient, parce que les CPAS étaient fermés ... Et donc t'avais les jeunes de notre quartier qui arrivaient à Woluwe et qui se disaient... Wow, c'est beau quand même. Ils ont eu beaucoup de résilience parce qu'ils savent ce que c'est d'avoir faim (ASSOC).

Conclusion

Cette étude aborde le recours aux soins de première ligne pour les personnes en situation de vulnérabilité en Région de Bruxelles-Capitale. La situation de vulnérabilité désigne un « entre-deux » : un équilibre délicat et fragile entre l'autonomie et l'indépendance, entre un moment auquel « ça va » et le suivant auquel « ça ne va plus ». L'étude de situations de vulnérabilité, telles que rencontrées par les habitant.e.s du « croissant pauvre » de la ville, implique de dépasser une série d'oppositions entre dépendance et indépendance, raison et émotion, universalisme et empirisme. Ainsi, au cours de cette étude, nous avons vu de nombreux exemples dans lesquels des émotions de colère et des sentiments d'injustice se mêlent aux calculs et à la planification, lors des arbitrages qui prévalent aux décisions de recours ou de non-recours aux soins. Nous avons évoqué d'autres situations dans lesquelles une dépendance, notamment par rapport à des décisions judiciaires ou administratives, engendre une auto-détermination puissante à s'opposer, à faire entendre sa voix, mais aussi à s'efforcer de maintenir son autonomie, notamment par le travail. De plus, nous avons discuté plusieurs situations qui mettent en balance des principes et des biens universels, comme la santé et la justice, et l'empirisme qui se dégage d'une attention portée à la situation particulière d'une personne.

L'étude de la vulnérabilité, dans ses liens à la santé, nous a mené.e.s au-delà des dualismes. Elle nous a invité.e.s à poursuivre la voie des relations (Walker et Thunus 2020) qui s'établissent entre une personne qui a besoin de soin et une autre personne qui est en position de lui donner (Brugère 2017) ; elle nous a ensuite encouragé.e.s à fouiller ces relations dans lesquelles se

combinent et se rejouent des situations individuelles, souvent compliquées et violentes, et des normes sociales et médicales ; elle nous a finalement poussé.e.s à y chercher des facteurs de domination, d'exclusion et de non-recours, mais aussi des facteurs d'émancipation, d'inclusion et de recours aux soins.

Pour questionner ces relations nous avons mené près de cent entretiens semi-directifs au cours desquels nous avons écouté et tenté de comprendre des « voix différentes » (Brugère 2017 ; Gilligan 2019) : des voix qui ne sont pas portées par les institutions et les politiques d'une société patriarcale, dominée par les classes moyennes blanches. Ces voix, dont le silence habituel a été visibilisé suite aux mesures sanitaires et sociales prises pendant la pandémie de Coronavirus (Thunus et al. 2021), sont celles de femmes monoparentales vivant à Bruxelles, des bruxellois.e.s vivant dans le croissant pauvre, des acteur.ice.s du soin qui y travaillent, et des habitant.e.s de Cureghem.

Nous nous sommes efforcé.e.s de mobiliser ces voix avec le plus grand soin, dans l'exercice d'analyse et d'écriture qui a suivi les entretiens. Elles ont alimenté huit chapitres portant successivement sur la vulnérabilité au prisme du quartier de Cureghem ; sur les publics et les formes de la vulnérabilité ; sur la vulnérabilité au prisme de la monoparentalité féminine ; et sur le recours, l'accès, la relation et les pratiques de soin dans le croissant pauvre.

Dans le cadre de cette conclusion, nous proposons d'abord une description transversale des processus et des formes de la vulnérabilité, avant

de nous arrêter sur le recours aux soins et de résumer les arbitrages qui les gouvernent (Desprès 2013 ; Faizang 1997). Dans un second temps, à partir des éléments qui interviennent dans ces arbitrages, nous établissons deux ensembles relatifs, d'une part, à la structure des soins, à la culture médicale et aux normes sociales, et d'autre part, aux pratiques et aux relations de soins. A partir de ces deux ensembles, nous dégagons des pistes d'action et de réflexion pratiques et éthiques. A cet égard, en nous appuyant sur les pratiques du soin dans le croissant pauvre, telles que décrites dans le chapitre huit, nous épinglons les aspects importants d'une éthique du care (Brugère 2017 ; Gilligan 2019 ; Tronto 2009), qui pourraient nourrir les décisions politiques et administratives, ainsi que les formations professionnelles dans le domaine de la santé et du social.

Vulnérabilité – processus, formes et santé

La vulnérabilité émerge dans des « environnements pluriels » (Plan Social Santé Intégré, PSSSI)¹⁸ selon des mécanismes structurels mais également émotionnels. Les environnements pluriels comprennent des environnements physiques, politiques, économiques et socio-culturels. Ainsi, en nous intéressant à la vie des habitant-e-s de Cureghem, nous avons d'abord mis en avant un climat social incertain, tantôt marqué par la convivialité et la solidarité, et tantôt empreint de tensions et de violences. Nous avons parlé de l'absence ou de la rareté des ressources naturelles et culturelles. Nous avons épinglé la saleté, la suspicion qu'elle nourrissait à l'égard de certain-e-s habitant-e-s et le sentiment de délaissement, par rapport au reste de la ville, qu'elle alimentait continuellement. Nous avons pointé de fortes inégalités sociales et économiques qui se cristallisent dans le logement, souvent insalubre ; dans la construction de nouveaux habitats que des barrières et des télécommandes semblent vouloir protéger du quartier ; et dans l'aménagement du territoire, par ailleurs coincé entre le canal, la petite ceinture et les lignes de chemin de fer. Nous avons finalement souligné les barrières linguistiques, numériques et l'effet amplificateur des rôles genrés sur l'isolement de certaines habitantes du quartier.

Des mécanismes d'exclusion structurels et émotionnels s'enracinent et se développent dans ces environnements pluriels. Dans le chapitre relatif à Cureghem, les mécanismes structurels ont été appuyés par l'exemple de la scolarité. Celui-ci nous a permis de montrer comment différents systèmes – scolaire, économique, de l'emploi et du logement, reproduisent des inégalités socio-économiques et alimentent conjointement des dynamiques d'exclusion, qui confinent progressivement de nombreux habitant-e-s du quartier dans un circuit informel, les éloignant par là-même de leurs droits sociaux et des soins de santé. Par la suite, dans le chapitre relatif à la monoparentalité féminine, nous avons encore exposé de tels mécanismes structurels, en décrivant une connivence tacite entre des décisions médicales et judiciaires teintées de préjugés sexistes et de dominance masculine.

Quant aux mécanismes émotionnels, ils nous ont touché-e-s. Nous les avons sentis au point de les « voir », tout au long de cette étude. D'abord, dans le quartier de Cureghem, où l'espoir cohabite avec le délaissement, l'exclusion relève à proprement parler du sentiment : le sentiment « d'être un problème » et d'être à part du reste de la ville, qui est exacerbé par les environnements que nous venons de décrire. Ensuite, vient le sentiment d'être différentes, en marge des normes sociales, que les femmes monoparentales tirent d'interactions quotidiennes. Ce sentiment en nourrit un autre : un sentiment de culpabilité à l'égard des enfants mais aussi envers la société. Or, la culpabilité génère des exigences de réussite sociale particulièrement élevées : une « exemplarité » définie en termes d'activité et d'indépendance accomplie, autant que possible, dans le cadre du travail. Ces exigences, en participant aux arbitrages qui sous-tendent l'équilibre fragile caractéristique de la monoparentalité, mènent à des non-recours ou des reports de soins qui concernent d'abord les mères, et parfois les enfants. Finalement, nous avons vu le sentiment d'injustice que peuvent provoquer des avis médicaux, par exemple quand ils passent sous silence l'alcoolisme d'un ex-conjoint violent ; des décisions judiciaires, quand elles sont teintées de préjugés sexistes ; et des relations avec les services sociaux, quand le fonctionnement bureaucratique, procédurier et impersonnel, semble primer sur les objectifs égalitaires qu'il est supposé servir.

18. Plan Social Santé Intégré (PSSI)*, et puis avec une note de bas de page *présenté au secteur le 4/10/2022, voir <https://www.brusselstakescare.be/>

A côté des environnements pluriels et des mécanismes structurels, dont cette étude fournit une nouvelle illustration, les mécanismes émotionnels constituent, selon nous, un apprentissage important. Leur évidence, leur violence et leur poids sur les décisions de recours et de non recours aux droits sociaux et aux soins de santé, invitent en effet à s'interroger sur les moyens d'y répondre.

Les formes d'une vulnérabilité plastique

Au cours de cette étude, nous avons rencontré différentes « formes » d'une vulnérabilité « plastique », au sens où elle peut en changer – de formes, d'un moment à l'autre et suite à la moindre bourrasque qui vient mettre à mal un équilibre fragile.

Dans cette étude, cet équilibre fragile est particulièrement ressorti sous l'effet d'une bourrasque nommée Coronavirus. Celle-ci a malmené les systèmes informels rythmant la vie des habitant-e-s de Cureghem en même temps que l'organisation millimétrée des femmes monoparentales. La détresse qu'elle a causé a montré le rôle social que remplissent ces équilibres, en permettant à celles et ceux qui les bâtissent « de tenir ». Il nous permet aussi de comprendre, nous l'avons souligné, l'attachement des personnes à leur équilibre et l'attention qui devrait en conséquence leur être portée, tant au niveau des décisions politiques et administratives que des pratiques professionnelles, dans le domaine du social et de la santé. En effet, si la pandémie a brutalement révélé et bousculé ces équilibres, nous avons souligné, tout au long de cette étude, les importantes conséquences de multiples événements plus « petits » : par exemple, les décisions judiciaires qui changent le budget d'une famille monoparentale ; de légères variations de revenus qui changent le statut administratif d'une personne et, en conséquence, le montant des remboursements de ses soins médicaux ; le départ à la pension d'un médecin ou le déménagement d'une personne qui met à mal une relation thérapeutique dont « l'ordre » avait été longuement négocié, etc.

L'envers de cet équilibre fragile, inhérent à la vulnérabilité, réside en conséquence dans une tension permanente, que nous proposons de désigner comme une « tension ordinaire », qui est transversale aux expériences des femmes monoparentales et des habitant-e-s de Cureghem. Cette tension ordinaire est nourrie par les

multiples rôles et les nombreuses demandes sociales qui peuvent entrer en conflit ; par un sentiment d'exclusion, de responsabilité et de culpabilité ; par l'exposition constante au stress des proches confinés dans un domicile exigu, et aux vagues de solidarité et de conflit qui déferlent sans relâche sur un quartier enclavé.

De plus, dans l'ombre des équilibres, nous avons observé des formes plus spécifiques d'une vulnérabilité liée, premièrement, à l'hétérogénéité croissante des mouvements migratoires et à la mobilité importante des personnes au sein de la ville, en particulier dans le quartier de Cureghem qui en constitue une « porte d'entrée » ; deuxièmement, aux situations lourdes et extraordinaires découlant de problèmes de santé « qu'on ne voit pas ailleurs » ; troisièmement, aux situations à la fois complexes, quand elles mêlent des problèmes physiques et psychiques, et violentes, dans la mesure où la souffrance psychique s'inscrit dans des violences intrafamiliales ou conjugales qui se déploient dans un contexte de misère économique et sociale ; quatrièmement, au genre féminin ; et cinquièmement, à l'invisibilité de certaines personnes, notamment des jeunes, des personnes âgées ou se trouvant sans abris, dont nos répondant-e-s savent qu'ils et elles « existent » mais qui ne recourent pas ou peu aux soins.

Vulnérabilité et santé

A la vulnérabilité, dans toutes les formes que nous venons d'énoncer, sont associées des représentations de la santé et des soins. L'échantillon des répondant-e-s de cette étude ne permet pas de les décrire complètement, mais plutôt d'épingler certaines caractéristiques récurrentes. Les représentations partagées par nos répondant-e-s témoignent d'abord de l'importance attribuée à l'activité en général, de la peur associée à l'absence de mouvement, ainsi que la valorisation d'activités sportive ou relatives au bien-être. Ces représentations reflètent une corrélation bien décrite par Claudine Herzlich (2019), entre la pensée du couple « santé-maladie » et celle du couple « individu-société ». Ainsi, l'activité est associée à l'inclusion de l'individu dans la société et à la possibilité qu'il ou elle a de continuer à participer à son mode de vie – « vie active ». Au contraire, la maladie « destructrice », dans les termes d'Herzlich, réduit à l'inactivité et est synonyme d'exclusion.

Dans cette perspective, l'activité semble donc constituer un rempart symbolique à l'exclusion sociale, dont la menace semble, par ailleurs, omniprésente. Bien qu'elle prenne des formes différentes, l'association entre santé, travail et activité, est présente dans le discours de répondant-e-s qui diffèrent par leur culture, leur langue, leur situations sociale, professionnelle, et économiques. En effet, nous avons évoqué à la fois le « travail de soin » qui incombe aux femmes qui se consacrent à leur familles et à leur foyer ; et la santé comme « moyen » de travailler qui ressort chez les hommes et les femmes pour lequel-le.s l'indépendance constitue un gage d'émancipation. L'association entre santé et activité semble donc se fondre dans des rôles genrés par rapport auxquels nos répondant-e-s se situent différemment.

Aussi, cette association de la santé à l'activité semble-t-elle se prolonger jusqu'à être « au plus bas », c'est-à-dire, pour certain-e-s, jusqu'à ne plus pouvoir bouger. Dès lors, elle semble faire écho à une vision de la « résistance corporelle », mise en évidence par Desprès (2013), qui est partagée au sein de groupes sociaux dans lesquels « on attend que ça aille mieux ».

Par ailleurs, les représentations de la santé dont témoignent nos répondant-e-s permettent d'identifier des agents pathogènes récurrents, parmi lesquels l'alimentation, le logement et les relations sociales. Ces dernières sont l'objet d'une réification qui conduit à voir les relations comme des choses ou des entités bienfaitantes ou mal-faitantes pour la santé mentale et, par extension, pour la santé physique.

De plus, même si le « moral » ou le « mental » reviennent souvent dans les propos relatifs à la bonne et la mauvaise santé, la santé mentale est rarement évoquée en tant que telle, c'est-à-dire indépendamment d'une situation ou de relations qui constituent une source de stress. Cette observation peut être interprétée, en partie, à la lumière de la stigmatisation dont elle est encore l'objet. Comme nous le soulignons à différents endroits de cette étude, cette stigmatisation a des racines culturelles, sociales et structurelle. Premièrement, la souffrance psychique est associée aux soins de santé à l'issue d'un travail culturel qui implique d'associer des comportements déviants au « psychologique », et de relier ce domaine aux professions médicales et paramédicales (Abbott 1988). Ce travail culturel, outre qu'il soit relativement récent en Belgique, peut prendre

d'autres directions qui conduisent à mobiliser d'autres ressorts, par exemple magiques ou spirituels, pour interpréter ou répondre à la souffrance psychique. Deuxièmement, cette souffrance semble incompatible avec certains rôles sociaux associés aux hommes, dont celui de père de famille, qui ne tolèrent pas la vulnérabilité et excluent d'en faire état face à un-e autre homme ou femme. Troisièmement, une situation comme la monoparentalité féminine peut engendrer un sentiment fort de culpabilité, en vertu de son décalage par rapport aux normes familiales dominantes dans une société patriarcale, qui conduit aussi à dissimuler, autant que possible, sa vulnérabilité.

Finalement, concernant les soins de santé, la médecine qualifiée d'occidentale ou d'euro-péenne est souvent décrite comme trop curative et trop impersonnelle dans la mesure où les médecins manquent de temps et ne se montrent pas assez à l'écoute ; et comme « déspatialisée », surtout dans le cas de regroupements hospitaliers. Ce problème de la dé-spatialisation semble trouver une réponse dans une approche territoriale (PSSI 2022), qui est souvent associée aux maisons médicales. Elle permet de développer une offre de soins spécifique aux besoins du quartier, d'accueillir les personnes de manière appropriée, avec suffisamment de flexibilité linguistique et culturelle, et de mieux comprendre leur demande sociale et de soin. Par contre, comme nous l'avons souligné au sujet de la relation de soin, l'approche territoriale soulève deux points d'attention : d'abord, elle questionne la discrétion, sinon le secret, qui sont particulièrement importants pour les personnes discriminées, ou les problèmes, comme la santé mentale, qui sont l'objet de stigmatisation. En outre, la sécurité relationnelle que permet l'approche territoriale peut être rapidement mise à mal par un changement de médecin, ou par un déplacement ou un déménagement de la personne qui l'amène à consulter à d'autres endroits dans la ville.

Les recours et leurs arbitrages

Les représentations de la santé, et leur relation forte avec des rôles sociaux genrés, influencent significativement les recours aux soins. Ceux-ci sont toujours entourés de négociations articulant des éléments relatifs à la représentation et au vécu du corps et des limites, aux rôles sociaux d'une personne, aux besoins différents et aux fragilités variables qui coexistent parmi ses

proches, aux peurs liées à l'inconfort physique ou à l'environnement, à l'accessibilité des soins, à la relation de soins et aux représentations des soins et de la santé. Ils impliquent des arbitrages et des hiérarchisations (Desprès 2013) qui aboutissent soit à privilégier le self-care et l'automédication, soit à recourir aux soins qui sont les plus souvent associés à la médecine générale, aux urgences, et parfois à la médecine traditionnelle.

Les décisions de recours relèvent donc très souvent, nous l'avons vu, de stratégies dites « paradoxales » (Faizang 1997) bien qu'elles relèvent de calculs et d'une activité de planification dont l'importance suggère que ces stratégies ont bel et bien leur rationalité – une rationalité différente de celle qui découle de la culture médicale. Aussi avons-nous soulevé, à la suite de Faizang (1997), que l'apparence paradoxale de ces stratégies résulte d'une vision du rôle de « malade » ou de « patient » (Parsons 1939) comme une personne autonome dont le souhait est de guérir ou d'aller mieux, et qui dispose des ressources nécessaires pour entreprendre les démarches nécessaires. Or, la performance de ce rôle suppose une situation sociale et un environnement stable, qui diffèrent à des nombreux égards des situations de vulnérabilité que nous avons décrites dans cette étude.

Les éléments structurels – au sujet de l'accès aux soins

Parmi les éléments qui interviennent dans le recours, nous proposons de distinguer des éléments structurels et des éléments relationnels. La plupart des éléments structurels sont repris, dans cette étude, dans la catégorie de l'accès aux soins. Ils concernent les modes de financement et de remboursement des soins ; les mécanismes administratifs et les statuts qui en découlent, comme « l'AMU » pour aide médicale urgente, ou le « BIM » pour bénéficiaire de l'intervention majorée ; et les modes d'organisation des soins, par exemple en pratique individuelle ou collective, avec ou sans rendez-vous.

Nous avons souligné que les systèmes favorisant l'accessibilité financière des soins étaient largement connus et utilisés. Ils permettent une très bonne accessibilité financière des soins de première ligne. Par contre, les soins spécifiques – en particulier la kinésithérapie, les soins dentaires, orthodontiques, et ophtalmologiques, et les soins de santé mentale, demeurent difficilement accessibles.

Concernant les soins de santé mentale, le problème de l'accessibilité financière se double d'un problème de disponibilité, auquel s'ajoute des procédures d'analyse de la demande qui sont vues comme d'autant plus décourageantes que la santé mentale est encore l'objet de stigmatisation. A cet égard, on pourrait suggérer, de manière un peu provocante, que le caractère « exceptionnel » de ces procédures, en comparaison à d'autres soins, participent elles-mêmes à la stigmatisation de la santé mentale.

Plus spécifiquement, nous avons vu que les statuts « AMU » et « BIM » étaient liés à des effets indésirables, comme le sentiment d'injustice qui se cristallise autour du BIM, ou les systèmes informels qui se mettent en place autour de l'AMU, afin d'éviter les procédures administratives.

En termes de modes de financement, nous avons exposé les controverses qui entouraient le modèle à l'acte et au forfait, de même que les négociations qui prévalaient à la définition de la saturation et du territoire, dans le cas des maisons médicales travaillant au forfait. Ces négociations peuvent favoriser l'accès aux soins, l'offre de soins pluridisciplinaires et une meilleure disponibilité temporelle des soignant.e.s. Cependant, elles peuvent aussi être le creuset d'une dérive entrepreneuriale qui conduit à exclure certain.e.s patients, dont les situations sont particulièrement vulnérables, compliquées et violentes. Dès lors, si les maisons médicales devaient être davantage développées, comme le suggère le récent rapport de l'Observatoire Européen de la Santé et les PSSI (2022), ces négociations devraient être l'objet d'une réflexion.

Concernant l'organisation des soins, en particulier les horaires et les rendez-vous, nous avons relevé un coût temporel des soins. Celui-ci est particulièrement difficile à supporter dans des situations de vulnérabilité qui se caractérisent par leur instabilité et par les multiples rôles qu'une personne doit endosser.

Au total, ces systèmes formels, multiples et enchevêtrés, sont non seulement difficilement lisibles et navigables pour les citoyen-ne-s, mais ils engendrent une myriade de fonctionnements parallèles, changeants et singuliers. Ces fonctionnements parallèles permettent de palier à certains dysfonctionnements des systèmes formels, mais dans le même temps, ils éloignent certaines personnes des droits sociaux et des soins de santé.

Dès lors, bien que les résultats de cette étude apportent un éclairage différent sur la question de l'accessibilité des soins, ils vont dans le même sens que les recommandations épinglées au termes du rapport de l'Observatoire Européen de la Santé (2020), tant au niveau de l'harmonisation, de la transparence et de la simplification administrative ; qu'au niveau du renforcement des principaux systèmes de couverture et de l'accès aux soins de santé mentale qui devrait encore être « considérablement amélioré » (Baeten et Cès 2020:29).

Éléments relationnels et relation de soin

Les éléments relationnels sont omniprésents dans cette étude. Ils concernent un certain lien à la société, c'est-à-dire une vision de la position dépendante ou indépendante qu'une personne y occupe ; les interactions quotidiennes et les relations avec différents services sociaux, qui peuvent s'avérer émancipatrices ou discriminantes ; et le relation de soin en tant que telle.

L'influence de la relation sur le recours aux soins est peu étudiée. Pourtant, comme nous le montrons dans cette étude, elle constitue tantôt l'origine de renoncements ou de difficultés à recourir aux soins ; et elle est tantôt le fondement d'un sentiment de sécurité et de recevoir des soins de qualité. La relation soulève en premier lieu la question de la communication, très prégnante dans le contexte migratoire actuel. Des ressources formelles existent pour la traduction et la médiation culturelle. Ces ressources sont connues de nos répondant-e-s qui leur préfèrent cependant, pour des raisons de flexibilité, des ressources informelles, comme une personnes recrutée dans la salle d'attente pour faire la traduction, ou une organisation interne, en favorisant la diversité linguistique et culturelle au sein des équipes.

Au-delà de la communication, la relation thérapeutique se construit dans et par la perception que les participantes ont l'un-e de l'autre. Comme nous l'avons souligné, ces perceptions alimentent un certain « ordre de l'interaction » (Goffman 1967, 1983 ; Strauss 1992) qui peut offrir une sécurité relationnelle ou, au contraire, alimenter des inégalités de traitement relatives à l'attention portée aux propos et au vécu de la personne, à l'écoute qu'elle reçoit, au message qui lui est adressé et au traitement qui lui est proposé.

Finalement, nous avons montré que la relation occupe une place centrale dans le vécu des soins. En effet, l'attention portée à la personne et le souci dont fait preuve le soignant apparaissent aussi importants, si pas plus importants, que les actes techniques. Plus précisément, les éléments qui nourrissent la relation de soin sont les qualités humaines, qui englobent généralement la gentillesse, l'empathie, la bienveillance ; l'attention, qui est porteuse de reconnaissance ; l'écoute, qui s'inscrit dans la durée et « donne une voix », comprise comme un pouvoir d'agir ; et le temps, qui favorise la personnalisation du soin et nourrit la confiance.

Dans la dernière partie de cette conclusion, en nous fondant sur les éléments caractéristiques des pratiques des acteur-ices du soins dans le croissant pauvre, nous faisons émerger une éthique du care (Brugère 2017 ; Gilligan 2019 ; Tronto 2009). Celle-ci reprend ces éléments de l'attention, de l'écoute, de la reconnaissance et de l'émancipation en leur donnant une portée plus générale, qui permet d'en tirer des pistes de réflexion tant pour la décision politique que pour les formations des professionnel-le-s du social et de la santé.

Pour une éthique du care

Les pratiques des acteur-ice-s du soin, dans le croissant pauvre de Bruxelles, s'inscrivent dans des modes de fonctionnement organisationnel et des logiques professionnelles qui présentent des caractéristiques communes, au-delà des spécificités relatives aux différents secteurs et métiers. Pour terminer cette conclusion, nous souhaitons mettre en avant les caractéristiques qui relèvent, selon nous, de l'éthique du care. En effet, l'éthique du care implique à la fois un modèle de la vulnérabilité, une attention portée par le-la soignant-e aux personnes et une responsabilité par rapport aux solutions qui leur sont proposées ; autant de réponses par rapport aux mécanismes d'exclusion abordés dans cette étude.

Concernant le fonctionnement organisationnel, les acteur-ice-s du soins mettent l'accent sur l'ouverture. Celle-ci se concrétise dans l'absence d'obstacles physiques, comme une porte fermée ; ou administratifs, à l'image d'une procédure d'admission. Cette ouverture est associée à un fonctionnement dit « alternatif », par rapport au côté « institutionnel » des services dont le fonctionnement est très bureaucratique ou très professionnalisé.

Une conséquence de la bureaucratisation des services et de la professionnalisation des soins réside, en effet, dans le recours systématique à des procédures, assorties de critères et de questionnaires, pour mesurer l'éligibilité des personnes et décider des suites à donner à leur demande (Walker et Thunus 2020 ; Walker et al. 2019). Ces procédures prennent du temps, impliquent une confrontation de la personne à sa situation, au jugement d'autrui, et la soumettent à un classement impersonnel. Comme nous l'avons vu, ces aspects constituent des sources de renoncement au soin, en particulier pour des problèmes que les personnes redoutent de dévoiler, dont les violences intrafamiliales et conjugales, et les problèmes de santé mentale. Or, ces problèmes sont omniprésents dans les formes de vulnérabilité décrites dans cette étude.

L'ouverture s'incarne également dans la manière d'accueillir et de s'adresser aux personnes : dans une façon de se mettre à leur disposition – plutôt que de « disposer » leurs situations en l'examinant, en la classant et en l'ordonnant selon des critères préétablis et insensibles à leurs particularités. Elle se traduit en outre par une approche préventive, psychosociale et culturelle au sens large, au sens où elle implique des activités qui « donnent une voix », comme des groupes de parole ou de la cuisine.

L'ouverture est sous-tendue, dans certains cas, par une logique professionnelle pragmatique et réflexive (Schön 1983). Le pragmatisme décrit une adaptation des pratiques professionnelles et une réflexion qui se fait dans l'action. Elle se développe dans un contexte où les problèmes professionnels sont de plus en plus complexes et où les systèmes prévus pour y répondre se caractérisent par un haut niveau de spécialisation (idem). Dans le cadre de cette étude, nous avons vu que le pragmatisme professionnel prévalait face à des situations de vulnérabilité, où les acteur-ice-s du soin sont sans cesse amené-e-s à « bricoler » des solutions pour la communication, ainsi que des réponses appropriées à la situation particulière de chaque personne. Mais le pragmatisme, comme il suppose un bricolage ou une improvisation, peut aussi être associé à une moindre qualité de soin et au risque d'arbitraire. A cet égard, nous avons souligné l'importance des préjugés dans l'ordre de l'interaction, et les inégalités de traitement que ces préjugés peuvent induire. Pour cette raison, certain-e-s acteur-ice-s du soin pointent la nécessité d'une réflexion sur la réflexion, c'est-à-dire

d'une réflexion relative aux bricolages réalisés dans l'action, afin d'interroger constamment leurs manières d'interpréter des situations socialement et culturellement très différentes de la leur. Cette réflexivité comprend aussi une « veille » relative aux pratiques professionnelles qui se développent face aux situations complexes et de violence, et qui sont progressivement formalisées.

Finalement, les propos des acteur-ice-s du soin attestent de la prédominance d'une éthique professionnelle fondamentalement relationnelle et contextuelle : où l'application de principes généraux est subordonnée à l'attention portée à chaque situation particulière, et où le souci pour la continuité relationnelle, y compris les relations sociales et de soin, pèse dans l'évaluation de la situation et dans le choix d'une solution. Cette éthique professionnelle est mise en pratique par une écoute décrite comme « réelle », parce qu'elle implique une disponibilité d'esprit. Elle permet aux personnes de se faire entendre en dépit de difficultés à s'exprimer ou de craintes d'être jugées, mais aussi d'instituer/de restituer leur voix au sein de la relation de soin ou de service. De la même façon, les activités culturelles constituent un médiateur qui les aident à chercher/trouver une place, en faisant entendre leur voix, dans l'espace public.

Bien décrite par « l'éthique du care » (Brugère 2017 ; Gilligan 2019 ; Tronto 2009), cette manière de penser et d'agir est vue comme un complément à une morale universaliste, qui valide une décision ou une action en vertu de sa conformité à des principes abstraits et universels. Elle est toujours attentive – elle a les yeux écarquillés – et se réalise par un processus comportant quatre phases interreliées (Tronto 2009) : premièrement, la reconnaissance d'un besoin ou d'une situation qui nécessite d'en prendre soin ; deuxièmement, un engagement à comprendre le besoin et à identifier une manière adéquate d'y répondre ; troisièmement, la réalisation du soin ou la mise en œuvre de la réponse ; et quatrièmement, la responsabilité qui implique de se demander si la réponse apportée est recevable et activable par la personne à laquelle elle est destinée.

Comme nous l'avons vu dans cette étude, et contrairement à ce que le terme de « soin » pourrait laisser entendre, l'éthique du care n'est réservée aux soins de santé. C'est ainsi que Joan Tronto a défini le care comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour

maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (Tronto, p. 143). Cette définition porte une invitation pour chaque citoyen-ne, professionnel-le ou décideur-euse politique à prendre soin de son travail et de ses actions en se préoccupant, c'est-à-dire en ayant un certain « souci » de soi, des autres et du monde, en ce compris les environnements pluriels qui contribuent à l'émancipation, ou au contraire à l'exclusion.

Très concrètement, dans cette étude, nous avons montré que les pratiques dont témoignent une part importante des acteur-ice-s du soin dans le croissant pauvre se caractérisent par une attention portée aux aspects relationnels, contextuels, et à la singularité des situations. Nous avons également souligné qu'elles pouvaient être dévalorisées par d'autres professionnel-le-s, et même par des citoyen-ne-s. Or, ces pratiques du soin, par l'attention et la reconnaissance qu'elles véhiculent, se révèlent émancipatrices, favorisent l'expression de problèmes délicats ou stigmatisés, et contribuent au recours aux soins. Au contraire, l'application de règles bureaucratiques, au nom des principes qu'elles portent et sans attention portée à la situation, sont un vecteur de violence psychique et symbolique. Dès lors, au terme de cette étude, il nous semble important d'encourager la promotion d'une éthique du care au niveau professionnel et politique, et plus encore, d'introduire cette éthique dans la formation des acteur-ice-s du social et du soin. Ces formations devraient mettre l'accent sur les quatre phases mentionnées ci-dessus et sur leur mise en application dans la relation de soin et de service.

Deuxièmement, le care est une activité à la fois pratique et cognitive, une pensée en action, et une éthique de la relation. A cet égard, la reconnaissance des personnes, destinataires d'une politique ou d'un service, implique une réflexion relative à l'acceptabilité de cette politique ou de ce service par ces personnes. Dans « Vaccessible » (Thunus et al. 2022), nous avons eu l'occasion de montrer comment cette réflexion, au départ absente des décisions politiques prises dans le cadre de la gestion de la pandémie de Coronavirus, s'était progressivement insinuée dans le cadre de la stratégie « leave no one behind », mise en place à Bruxelles. Par contre, dans le cadre de la présente étude, nous avons évoqué plusieurs aspects de la structure des soins, dont leur structure temporelle, et de la relation de soin, qui témoignaient d'un manque de prise en compte et de reconnaissance

des destinataires et de leur situation. Plus exactement, l'appréhension des destinataires au prisme du « patient » (Parsons 1939), ou plus généralement de l'individu libre et autonome, nourrit et légitimise des structures et des relations de soins qui ne sont pas adaptées aux situations vulnérables - lesquelles échappent plus ou moins complètement à ce prisme.

Pour cette raison, il nous semble également utile d'inviter les acteur-ice-s politiques et professionnel-le-s à intégrer le prisme de la vulnérabilité à leur réflexion relative à la structuration des soins. Cette invitation devrait être prise en compte dans le déploiement du plan social-santé intégré bruxellois (PSSI 2022), notamment pour le développement d'une approche territoriale. Elle a deux implications pratiques. D'une part, pour la structuration des soins au niveau des services et des territoires, elle suppose de remplacer le postulat de l'autonomie et de l'indépendance par une analyse des « attachements » (Latour 2017), c'est-à-dire des liens et des dépendances qui tiennent ensemble les acteur-ice-s (et leur environnement). D'autre part, pour les pratiques professionnelles, elle suppose de promouvoir la réflexivité en l'intégrant, par exemple, à l'auto-évaluation, l'évaluation individuelle et collective (voir par exemple : Jorro 2004). Des projets ou des recherches devraient soutenir l'opérationnalisation de l'analyse des dépendances et de l'évaluation réflexive dans le domaine de la santé.

Troisièmement, l'éthique du care est une éthique féministe parce qu'elle entend reconnaître des voix différentes, et instituer/restituer ces voix qui ne sont pas portées par les institutions d'une société patriarcale. Dans cette étude, nous avons particulièrement insisté sur l'importance des relations et des activités qui donnent une voix aux personnes en situation vulnérable. Aussi, nous avons identifié les caractéristiques des activités et des relations qui « portent » les voix différentes, notamment la bienveillance, le temps, l'attention.

Ces observations nous poussent à encourager les actions, les associations et les recherches qui donnent une voix aux personnes qui ne sont généralement pas entendues. Elles nous poussent aussi à faire écho aux intentions politiques formulées dans le plan social-santé intégré bruxellois (PSSI 2022), qui entend stimuler la participation des citoyen-ne-s à la réflexion et à la prise de décision politique. Néanmoins, à cet égard, il convient de rappeler que le processus, c'est-à-dire les

caractéristiques de la relation dans et par laquelle s'établit la participation, tant au niveau de la relation de soin et de la décision politique, importent autant, sinon plus, que son résultat. La participation requiert du temps, de l'attention et des méthodes appropriées au temps long de l'écoute, qui ne converge pas nécessairement avec le temps politique. La relation soigne, prenons-en soin.

Recommandations

Santé mentale

La santé mentale est omniprésente en première ligne, elle doit dès lors être prise en compte dans toutes les dimensions de la politique de soins, de la promotion au financement en passant par l'organisation. De plus, trois orientations spécifiques devraient être suivies: la promotion et la déstigmatisation de la santé mentale au niveau des territoires de soin ; l'amélioration de l'accessibilité financière des soins de santé mentale ; et la simplification urgente des procédures d'activation des soins de santé mentale accessibles financièrement.

Soins difficilement accessibles

Les soins qui restent difficilement accessibles financièrement incluent principalement selon les répondants de notre étude : la kinésithérapie, les soins dentaires, orthodontiques, ophtalmologiques et psychologiques. L'accès financier aux soins spécifiques devraient être amélioré car ils constituent une charge trop lourde pour les personnes en situation vulnérable, alors même qu'ils contribuent significativement à leur santé.

Soutien aux femmes en situation de vulnérabilité et aux parentalités multiples

Soutenir les associations proposant un accueil, un soutien et des activités aux femmes en situation de vulnérabilité pour des raisons sociale, économique, culturelle ou familiale. Encourager un travail de promotion et de déstigmatisation des formes de parentalité multiples.

Système de paiement au forfait

Un travail sur les conditions d'utilisation du forfait, en lien avec les notions de saturation et de territoire, devrait être réalisé. Ce travail devrait permettre d'identifier des moyens de veiller à l'utilisation de ce système dans l'intérêt des personnes.

L'éthique du care dans la formation

Introduire l'éthique du care dans les formations proposées aux acteur·ice·s du social et du soin. Ces formations devraient mettre l'accent sur les quatre phases du care et sur leur mise en application dans la relation de soin et de service.

La structuration des soins selon le modèle de la vulnérabilité

Penser la structuration des soins, en particulier le développement de l'approche territoriale, selon le prisme de la vulnérabilité. A cette fin, réaliser une analyse des dépendances au niveau des structures de soins. Prévoir un travail d'opérationnalisation de l'analyse des dépendances dans le domaine du social-santé, et accompagner sa mise en œuvre au niveau des territoires de soin.

La réflexivité dans l'évaluation des acteur·ice·s du social et de la santé

Promouvoir la réflexivité dans les pratiques professionnelles en opérationnalisant les méthodes d'évaluation réflexive existantes dans le domaine du social-santé.

Promouvoir les voix différentes en politique

Encourager le développement de méthodes de participation politique émancipatrices, qui respectent le temps de l'écoute. Penser le développement de ces méthodes au niveau des territoires de soin et prévoir des moments d'intégration au niveau régional.

Les émotions dans le recours aux soins et la santé comme travail genré

Encourager le développement de recherches scientifiques qui font entendre des voix différentes au sujet de deux thématiques que cette étude invite à approfondir : le rôle des émotions dans le recours aux soins et la santé comme travail genré.

Annexe 1 : Système de référencement

MGMM : médecin généraliste en maison médicale au forfait ou à l'acte

ASMM : Assistant social en maison médical

MGPG : médecin généraliste en pratique de groupe

PHARMA : pharmacien ou pharmacienne rencontré-e dans le croissant pauvre ou dans le cadre d'une fédération professionnelle

ASSOC : association dans le domaine du social-santé, du culturel, de l'aide à la jeunesse, ou aux femmes (monoparentales), et aux parents solos

HABIT : habitant ou habitante de Cureghem

CIToy : citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre

Prénom aléatoires (Sandra, France, Madou, etc.) : femmes en situation de monoparentalité

Annexe 2 : Tableau des entretiens

Fonction ou statut	Associations, fédérations, institutions, services, réseaux et projets	Phase Approches
1. Coordinateur.ice	CPAS	Exploratoire
2. Coordinateur.ice	CPAS	Exploratoire
3. Coordinateur.ice Responsable projet	Acteur public première ligne	Exploratoire
4. Coordinateur.ice Responsable projet	Acteur public première ligne	Exploratoire
5. Académique	Acteur académique	Territoire
6. Pharmacien.ne	Union des pharmaciens de Bruxelles	Exploratoire
7. Pharmacien.ne	Association pharmaceutique belge	Exploratoire
8. Présidence ou direction	Fédération maison d'accueil, sans-abrisme	Exploratoire
9. Chargé.e de projet	Inter-Environnement Bruxelles, Fédération, comités de quartier	Territoire
10. Chargé.e de projet « Housing first »	Association santé mentale et exclusion	Exploratoire
11. Présidence ou direction	Association, Maison d'accueil socio-sanitaire	Exploratoire
12. Responsable projet	Association Santé communautaire	Exploratoire
13. Responsable projet	Association, lien intergénérationnel	Territoire
14. Acteur.ice	Association, jeux et alphabétisation	Territoire
15. Acteur.ice	Association, soutien aux jeunes	Territoire
16. Acteur.ice	Association, lien interculturel, arts	Territoire
17. Acteur.ice : présidence ou direction	Association, Aide en Milieu Ouvert	Territoire
18. Coordinateur.ice	Association en santé communautaire	Territoire
19. Coordinateur.ice d'association	Service social de Cureghem	Territoire
20. Coordinateur.ice d'association	Association de soutien aux parents isolés et aux familles	Situation
21. Coordinateur.ice d'association	Association pour l'accompagnement aux parents isolés ou en situation de fragilité	Situation
22. Coordinateur.ice d'association	Association de soutien aux parents solo	Situation
23. Coordinateur.ice d'association	Association soutien aux parents	Situation

24. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
25. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
26. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
27. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
28. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
29. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
30. Médecin généraliste	Cabinet médical en pratique de groupe (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
31. Médecin généraliste	Cabinet médical en pratique de groupe (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
32. Médecin généraliste	Cabinet médical en pratique individuelle (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
33. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
34. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
35. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
36. Médecin généraliste	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
37. Médecin généraliste	Maison médicale à l'acte (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
38. Médecin généraliste	Maison médicale à l'acte (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
39. Médecins généralistes (2)	Cabinet médical en pratique de groupe (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
40. Médecin généraliste	Cabinet médical en pratique de groupe (Croissant pauvre de Bruxelles)	Territoire
41. Médecin généraliste	SAMU social, Association, grande précarité	Territoire
42. Infirmier-ère	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
43. Assistante sociale	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
44. Assistante sociale	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
45. Psychologue	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
46. Psychologue	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
47. Kinésithérapeute	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
48. Gestionnaire	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne

49. Gestionnaire	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
50. Assistante sociale	Maison médicale à l'acte (Croissant pauvre de Bruxelles)	1 ^{ère} ligne
51. Coordinatrice générale	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	Cureghem
52. Promotrice santé	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	Cureghem
53. Assistant social	Maison médicale au forfait (Croissant pauvre de Bruxelles)	Cureghem
54. Pharmacien	Pharmacie	Cureghem
55. Pharmacienne	Pharmacie	Cureghem
56. Médecin urgentiste et chef de service	Hôpital privé / urgences	1 ^{ère} ligne
57. Infirmière sociale / Assistant social et infirmière spécialiste	Hôpital CHU / urgences	1 ^{ère} ligne
58. (ancien) Habitant		Cureghem
59. 3 Habitantes/		Cureghem
60. 2 femmes monoparentales		Situation
61. Habitante		Cureghem
62. Habitante		Cureghem
63. Habitant		Cureghem
64. Habitante		Cureghem
65. Habitants		Cureghem
66. Habitant		Cureghem
67. Femme monoparentale		Situation
68. Femme monoparentale		Situation
69. Femme monoparentale		Situation
70. Femme monoparentale		Situation
71. Femme monoparentale		Situation
72. Femme monoparentale		Situation
73. Femme monoparentale		Situation
74. Femme monoparentale		Situation
75. Femme monoparentale		Situation
76. Femme monoparentale		Situation
77. Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre		1 ^{ère} ligne
78. Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre		1 ^{ère} ligne
79. Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre		1 ^{ère} ligne
80. Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre		1 ^{ère} ligne

81.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
82.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
83.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
84.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
85.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
86.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
87.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
88.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
89.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
90.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
91.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne
92.	Citoyen-ne fréquentant une maison médicale dans le croissant pauvre	1 ^{ère} ligne

Bibliographie

Abbott, Andrew Delano. 1988. *The system of professions: an essay on the division of expert labor*. Chicago : University of Chicago Press.

Baeten, Rita, et Sophie Cès. 2020. *Les inégalités d'accès aux soins de santé en Belgique*. Bruxelles : Observatoire Social Européen.

Baszanger, Isabelle. 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue Française de Sociologie* 27(1):3. doi: 10.2307/3321642.

Belche, Hubert Jamart, Béatrice Scholtès, Jean Macq, et Thérèse Van Durme. 2020. *Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone*.

Blais, Louise. 2007. « Savoir expert, savoirs ordinaires : qui dit vrai ? : Vérité et pouvoir chez Foucault ». *Sociologie et sociétés* 38(2):151-63. doi: 10.7202/016377ar.

Brugère, Fabienne. 2017. *L'éthique du « care »*. Paris : Presses Universitaires de France.

Bruneau, Charlotte, Jean-Paul Génolini, et Philippe Terral. 2021. « Gérer et utiliser les asymétries relationnelles en éducation thérapeutique du patient : la coordination soignants-patients dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie ». *Revue Française des Affaires Sociales* (2):143-63.

Dauvrin, M., J. Detollenaere, C. De Laet, D. Roberfroid, et I. Vinck. 2021. « Improving Access to Health Care for Asylum Seekers in Belgium: A National Stakeholder Consultation ». *European Journal of Public Health* 31 (Supplement_3):ckab164.616. doi: 10.1093/eurpub/ckab164.616.

Defeyt, Philippe. 2015. *Le point sur les familles monoparentales*. Institut pour un Développement Durable.

Delor, François, et Michel Hubert. 2000. « Revisiting the Concept of 'Vulnerability' ». *Social Science & Medicine* 50(11):1557-70. doi: 10.1016/S0277-9536(99)00465-7.

Desprès, Caroline. 2013. « Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité ». (6).

Englert, Marion. 2020. *La problématique du surendettement en Région bruxelloise, conséquence et facteur aggravant de situations de pauvreté : présentation et analyse de données issues de quatre services de médiation de dettes et de la Centrale des crédits aux particuliers. Dossiers*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale.

Faizang, Sylvie. 1997. « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades ». *Sciences Sociales et Santé* 15(3):5-23.

Faizang, Sylvie. 2014. « Les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information. » *Les Tribunes de la santé* 43:47-52. doi: <https://doi.org/10.3917/seve.043.0047>.

Fele, Dalia. 2019. *Le recours aux urgences hospitalières par les Bruxellois (2008-2016). Focus sur la population de moins de 15 ans et de 65 ans et plus*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale.

Fleury, Cynthia. 2019. *Le soin est un humanisme*. Paris : Gallimard.

Frans, Dorien, Marie-Claude Chainaye, Natascha Van Mechelen, et Carine Vassart. 2014. *Pour une réponse structurelle à la précarisation des familles monoparentales en Belgique*. Fondation Roi Baudouin.

Freidson, Eliot. 1984. *La profession médicale*,. Payot. Paris.

Gaille, Marie. 2009. « L'expérience de la non reconnaissance dans la relation médecin-patient. La signification politique et morale de la relation de soin au prisme de la théorie de la reconnaissance selon A. Honneth. » *Le Temps philosophique* 89-113.

Gelly, Maud, et Laure Pitti. 2016. « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. » *Agone* 1(58):7-18.

Gilligan, Carol. 2019. *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Flammarion. Paris.

Goffman, Erving. 1967. *Interaction Ritual. Essays on Face-to-Face Behaviours*. Pantheon Books. New-York.

Goffman, Erving. 1983. « The Interaction Order: American Sociological Association, 1982 Presidential Address ». *American Sociological Review* 48(1):1. doi: 10.2307/2095141.

Hejoaka, Fabienne, Emmanuelle Simon, Arnaud Halloy, et Sophie Arborio. 2020. *État de l'art des savoirs d'expérience*. Presses universitaires de Lorraine.

Herzlich, Claudine. 1969. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. De Gruyter.

Hughes, Everett C. 1963. « Professions ». *Daedalus* 92(4):655-68.

Hughes, Everett C. 2009. *The Sociological Eye*. 3rd Edition. New Brunswick : Routledge.

IBSA, 2022. <https://monitoringdesquartiers.brussel>.

INAMI, Institut National d'Assurance Maladie Invalidité, et Médecins du Monde. 2014. *Accès aux soins : nos recommandations pour un système de santé plus inclusif (Livre Blanc)*. INAMI.

Jorro, Anne. 2004. « Réflexivité et auto-évaluation dans les pratiques enseignantes ». *Mesure et évaluation en éducation* 27(2):33. doi: 10.7202/1087976ar.

Karali, Fatma. 2019. *Mamans solos. Sortir de l'isolement, de la précarité et de la débrouille. Pistes d'actions des mères monoparentales pour la législation 2019-2024*. Des Mères Veilleuses.

Kittay, Eva Feder. 2020. *Love's labors: essays on women, equality and dependency*. Second edition. New York, NY: Routledge, Taylor & Francis Group.

Laplantine, François. 1984. « Jalons pour une anthropologie des systèmes de représentations de la maladie et de la guérison dans les sociétés occidentales contemporaines ». *Histoire, économie et société* 3(4):641-50. doi: 10.3406/hes.1984.1383.

Latour, Bruno. 2017. *Où atterrir ? comment s'orienter en politique*. Paris : La Découverte.

Leresche, Frédérique. 2019. « La critique portée par le non-recours aux droits sociaux : propositions pour développer une approche subalterne. » *SociologieS* En ligne. doi: <https://doi.org/10.4000/sociologies.11438>.

Martiniello, Marco, Jacinthe Mazzocchetti, et Andrea Rea. 2013. « Les nouveaux enjeux des migrations en Belgique ». *Revue européenne des migrations internationales* 29(2).

Missinne, Sarah, Hervé Avalosse, et Sarah Luyten. 2019. *Tous égaux face à la santé à Bruxelles ? Données récentes et cartographie sur les inégalités sociales de santé. Dossier*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social.

Missinne, Sarah, et Sarah Luyten. 2018. *Les médecins généralistes en région bruxelloise : qui sont-ils, où pratiquent-ils et où se situent les potentielles pénuries ? Dossier*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social.

Morel, Sylvie. 2019. « Inequality and discrimination in access to urgent care in France Ethnographies of three healthcare structures and their audiences ». *Social Sciences and Medicine* 232:25-32. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.04.028>.

Observatoire de la Santé et du Social, 2022. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale (2022). Baromètre social 2021. Bruxelles : Commission communautaire commune.

OMS (Organisation Mondiale de la Santé). 2000. *Guidelines for the regulatory assessment of medicinal products for use in self-medication*. OMS.

OMS (Organisation Mondiale de la Santé). 1996. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998

Parsons, Talcott. 1939. « The Professions and Social Structure ». *Social Forces* 17(4):457-67.

Sacco, Muriel. 2010. « Cureghem : de la démolition à la revitalisation ». *Brussels Studies*. doi: 10.4000/brussels.808.

Schön, Donald A. 1983. *The Reflective Practitioner: How Professionals Think In Action*. Basic Books.

Strauss, Anselm. 1992. *La trame de la négociation Sociologie qualitative et interactionnisme*. Edition de l'Harmattan. Paris.

Thunus, Sophie. 2022. « Meeting in brackets: how mental health policy travels through meetings ». *Evidence & Policy* 1-21. doi: 10.1332/174426421X16595409252858.

Thunus, Sophie, Alexis Creten, et Céline Mahieu. 2021. *Vaccessible : une étude qualitative des actions locales de vaccination implémentées en Région de Bruxelles-Capitale face à la pandémie du coronavirus*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social.

Tronto, Joan. 2009. *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. La Découverte. Paris.

Van Tichelen, Clarisse. 2019. Maisons médicales : quels impacts sur l'accès aux soins de santé pour les personnes précaires ? 32. Namur : IWEPS, L'Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique.

Vannotti, Marco. 2002. « L' empathie dans la relation médecin – patient : » *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* no 29(2):213-37. doi: 10.3917/ctf.029.0213.

Verrept, Hans, et Isabelle Coune. 2016. *Guide pour la médiation interculturelle dans les soins de santé*. Bruxelles : SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement.

Wagener, Martin, et Bernard Francq. 2013. *Monoparentalités à Bruxelles Etat des lieux et perspectives*. Cellule Diversité Bruxelles - Actiris.

Walker, Carole Heather, et Sophie Thunus. 2020. « Meeting Boundaries: Exploring the Faces of Social Inclusion beyond Mental Health Systems ». *Social Inclusion* 8(1):214-24. doi: 10.17645/si.v8i1.2193.

Walker, Carole, Sophie Thunus, et Pablo Nicaise. 2019. *Parcours. Bruxelles : Évaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social.



Bruxelles est confrontée à un recours relativement plus faible aux soins de première ligne par rapport aux deux autres Régions. Au-delà de l'accessibilité financière et administrative, ce moindre recours peut être expliqué par d'autres facteurs, notamment sociaux et culturels. Cette étude aborde le recours aux soins de première ligne pour les personnes en situation de vulnérabilité en Région de Bruxelles-Capitale. La situation de vulnérabilité désigne un « entre-deux » : un équilibre délicat et fragile entre l'autonomie et l'indépendance, entre un moment auquel « ça va » et le suivant auquel « ça ne va plus ».

L'étude mobilise une approche qualitative et analyse la question du (non) recours à la première ligne de soins via le prisme du territoire (avec un focus sur le quartier de Cureghem) et de la monoparentalité. L'équipe de recherche a donné la parole aux citoyen.e.s ainsi qu'aux acteur-ice-s professionnel-le-s de terrain.

Ce document est également disponible en néerlandais.
Dit document is ook in het Nederlands beschikbaar onder de titel:
'Melting Point: de toegang tot en het gebruik van eerstelijnszorg
door kwetsbare personen in het Brussels Gewest.'