

AUTEURE
Pauline IOSTI

Ruptures et continuité dans les trajectoires de recours aux soins, une approche temporelle des inégalités d'accès aux soins

RÉSUMÉ

L'objectif de cette communication est de contribuer aux réflexions actuelles sur les trajectoires de recours aux soins en s'interrogeant sur la place à donner aux *ruptures* dans la compréhension de ces trajectoires et sur leurs conséquences sur l'accès aux soins des individus. Analysant en particulier les changements dans le type de recours aux soins (public/privé) dont disposent les populations à São Paulo, cette communication étudie à la fois la variété des modes de passage entre public et privé dans leurs trajectoires individuelles, mais aussi la façon dont la temporalité de ces ruptures, leur origine (subie ou choisie) et leur inégale gestion par les individus représentent un cadre de lecture pertinent des inégalités de recours aux soins.

MOTS CLÉS

trajectoires de recours aux soins, ruptures, négociations, temporalités, inégalités

ABSTRACT

This communication aims at questioning the role played by disruptions in individual health care trajectories. These disruptions are defined as changes forcing individuals to redirect their health trajectories. What are their consequences over access to care? Analysing the changes in the type of care (public or private) available to local populations in São Paulo, this paper studies both the variety of transitions between public and private that characterise their individual trajectories, and the way in which the temporality of these breaks, their origin (imposed or chosen) and their unequal management by individuals represent a relevant framework for studying inequalities in access to care.

KEYWORDS

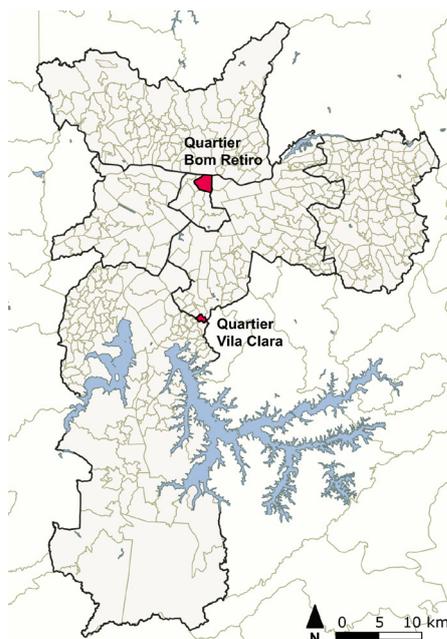
Health care trajectories, Disruptions, Negotiations, Temporalities, Inequalities

Des travaux récents en géographie et en sociologie de la santé (Gasquet-Blanchard *et al.*, 2018; Vignes, 2015) ont montré l'intérêt d'envisager le recours aux soins non dans une optique statique et fragmentée mais de façon dynamique, par le biais des trajectoires de recours aux soins.

Ces trajectoires de recours aux soins désignent l'ensemble des pratiques mobilisées par les usagers pour répondre à leurs besoins de santé. Elles relèvent de quatre logiques complémentaires : médicale (articulation des soins), biographique (trajectoire répondant à un projet de soin et s'inscrivant dans des contextes individuels élargis, Demazière & Samuel, 2010), spatiale et temporelle. La notion de trajectoire sous-entend que l'accès aux soins des individus ne peut pas être analysé comme une somme de recours isolés mais qu'il doit être envisagé de façon linéaire et cumulative, puisque l'ensemble s'articule et s'enchaîne dans le temps. Pour autant, ces trajectoires sont rythmées par un certain nombre de ruptures, de natures diverses, changements venant interrompre leur déroulement et entraîner leur reconfiguration, que ce soit dans le type de recours disponibles (public ou privé par exemple, thème qui fait l'objet de cette communication), les lieux de soins fréquentés ou le personnel médical. Elles peuvent par ailleurs être subies, car imposées par le personnel soignant ou l'organisation du système de soin, comme choisies. Dans le cas des ruptures choisies, on peut parler de négociations au sens d'Anselm Strauss (1992), c'est-à-dire de l'exercice, par les usagers, de leur capacité d'action pour rendre leurs trajectoires conformes à leurs préférences ou à leurs contraintes.

L'objectif de cette communication sera de contribuer aux réflexions actuelles sur les trajectoires de recours aux soins en s'interrogeant sur la place à donner aux ruptures dans la compréhension de ces trajectoires. On s'intéressera plus particulièrement aux ruptures dans le type de soins (privés ou publics) utilisés et à l'impact de ces changements sur l'accès aux soins. Il s'agira aussi de réfléchir à la façon dont ces ruptures offrent un cadre de lecture pour comprendre les inégalités de recours aux soins de façon dynamique.

Figure 1. Localisation des deux quartiers étudiés dans la municipalité de São Paulo



Les données utilisées sont tirées d'un travail de doctorat réalisé au sein de la municipalité de São Paulo entre 2017 et 2018, avec une collecte auprès de deux centres publics de santé à travers 80 entretiens semi-directifs avec des usagers.

Les centres de santé en question sont situés dans les quartiers de Bom Retiro et de Vila Clara (fig. 1). Bom Retiro (centre historique de la ville) concentre une population de classe moyenne basse, ainsi que des populations en situation de grande vulnérabilité (migrants, sans-abris) ; Vila Clara (en proche périphérie) présente un profil plus vulnérable, davantage caractéristique des « périphéries » de la ville.

Le profil des personnes interrogées est présenté ci-dessous (tabl.1).

Tableau 1. Profil général des usagers interviewés (par comparaison à la population du quartier)¹

Présentation des usagers interviewés		Vila Clara		Bom Retiro	
		Données générales du quartier	Entretiens	Données générales du quartier	Entretiens
Nombre de personnes		19 942	43	25 390	37
Genre	Homme	48 %	14 %	48 %	21,6 %
	Femme	52 %	86 %	52 %	78,4 %
Âge	<30 ans	55 %	4,7 %	45 %	8,1 %
	>30 et <60 ans	38 %	46,5 %	41 %	59,5 %
	> 60 ans	7 %	48,9 %	14 %	32,4 %
Etat de santé déclaré	Bonne santé déclarée	∅	33 %	∅	46 %
	Maladie chronique	∅	53 %	∅	32 %
Type de recours	Usager du public	∅	72,1 %	∅	64,9 %
	Plan de santé	∅	27,9 %	∅	35,1 %

Ces entretiens, traités par le biais d'une analyse de contenu, ont permis de mettre en exergue différents types de trajectoires et de ruptures et d'évaluer leur impact déclaré sur l'accès aux soins.

1. UNE ALTERNANCE DE RECOURS PUBLICS ET PRIVÉS : DES RUPTURES SUCCESSIVES

L'étude du recours croisé des individus aux systèmes de santé publics et privés présente un intérêt particulier, puisqu'à São Paulo coexistent un système de santé public universel et gratuit, mais imposant de nombreuses contraintes aux individus (parcours médicaux prescrits, spatialités de santé contraintes, attente) et un sous-système de santé privé puissant comme principale alternative (50,4% de bénéficiaires de plans

¹ Préfecture de São Paulo, données du recensement 2010 [en ligne : www.areasdeabrangencia.blogspot.com/, consulté le 14/02/2020].

de santé privés en décembre 2018). Or, l'analyse des entretiens a montré la fréquence des ruptures liées au passage entre public et privé au cours des trajectoires des usagers.

Au moment des entretiens, seuls 31,3% des 80 foyers interrogés (25) bénéficiaient d'un plan de santé² couvrant au moins un membre de la famille. Toutefois, l'analyse des entretiens a révélé que, dans la grande majorité des cas, les usagers avaient déjà eu recours aux deux sous-systèmes de santé au cours de leur vie, l'accès au système privé ayant été perdu par le passé.

Au total, 70% des foyers interrogés ont déjà été couverts par un plan de santé (56) et 55% en avaient déjà perdu un – indépendamment de leur couverture au moment des entretiens. À Vila Clara, 65,1% des usagers interrogés avaient déjà perdu un plan de santé – dont 16,3% disposaient d'un nouveau plan au moment des entretiens et 48,8% étaient dépendants du secteur public. Ces chiffres indiquent que la perte d'un plan de santé privé est extrêmement fréquente, y compris parmi les usagers du système public.

Cette perte ne représente cependant pas la seule forme de rupture occasionnée par le passage du public au privé. D'abord car les usagers ayant déjà bénéficié d'un plan de santé sont tous passés du public au privé (au moment de sa souscription) – toutefois cette « rupture » est souvent volontaire, permettant aux individus de choisir des soins en phase avec leurs préférences. Par ailleurs, 75% des usagers bénéficiant d'un plan de santé privé au moment des entretiens en avaient déjà perdu un, ce qui constitue une rupture privé-privé.

Figure 2. Exemple de ruptures dans le recours aux soins au prisme des temporalités



Les trajectoires de santé individuelles sont donc pour la plupart maillées de passages successifs du public au privé. La figure 2 illustre cette extrême fragmentation des trajectoires familiales dans le temps, à l'échelle même des foyers.

Ces ruptures transforment l'horizon des possibles des individus en matière de recours aux soins : chaque rupture leur impose ainsi une adaptation rapide aux nouveaux recours à court terme, ainsi qu'une réorientation de leurs trajectoires à long terme. Chaque changement entraîne notamment une reconfiguration de leurs pratiques spatiales de santé. Cependant, l'impact de ces ruptures sur leur accès aux soins varie fortement en fonction de leur temporalité, de leur cause et de leur origine (choisie ou subie).

2. RUPTURES SUBIES, RUPTURES CHOISIES : LA RUPTURE COMME MODE DE NÉGOCIATION

Les ruptures public-privé caractérisent la plupart des trajectoires individuelles de recours aux soins. Toutefois, si pour certains usagers interrogés ces ruptures sont décrites comme des crises, d'autres sont au contraire bien acceptées, voire choisies de façon à flexibiliser leur recours aux soins. Tout dépend en fait de deux facteurs : la temporalité de la rupture et sa cause, subie ou choisie.

Les temporalités des ruptures sont le premier facteur expliquant les variations dans la perception des usagers. Ainsi, à Vila Clara, parmi les personnes ayant déjà perdu un plan de santé, 48,4% l'ont perdu depuis plus de 10 ans, alors que pour 9,7% cette perte datait de l'année précédant l'entretien. Or, plus la rupture est ancienne, mieux elle est acceptée et n'apparaît plus que marginalement dans les pratiques comme dans les discours. Au contraire, plus les ruptures sont récentes et plus elles représentent un moment de crise déclaré dans les trajectoires des usagers, pouvant remettre temporairement en cause la qualité de leur accès aux soins. À Vila Clara, une usagère ayant perdu son plan de santé d'entreprise un an auparavant explique ne s'être toujours pas résolue à se rendre dans le centre de santé public pour y effectuer son premier rendez-vous : le change-

² Au Brésil, l'utilisation des soins privés peut passer soit par un « plan de santé » (soit une assurance médicale privée avec paiement mensuel) donnant accès à une liste de structures privées prestataires, soit par le paiement direct de consultations privées.

ment de recours a donc entraîné un délai dans son suivi médical alors qu'elle consultait habituellement son médecin une fois par an pour un suivi de routine.

L'impact de ces ruptures varie également en fonction des causes ayant mené à la perte des plans de santé privés et surtout en fonction de leur origine, souhaitée ou subie.

À Vila Clara, 61,3% des usagers ont perdu un plan de santé suite à une rupture professionnelle (départ à la retraite, chômage ou changement de politique de l'entreprise). Dans 25,8% des cas, c'est la hausse des tarifs du secteur privé qui les a contraints à cesser leur paiement. Pour une minorité, cette rupture est choisie, mais ce « choix » résulte de la faiblesse de leurs besoins ou de la mauvaise qualité des soins privés, plutôt que d'un réel désir d'utiliser le système public. Notons que c'est souvent l'emploi de l'époux qui permet de couvrir les femmes rencontrées, pour qui la perte du plan de santé peut alors résulter soit des trajectoires professionnelles de leurs maris, soit de ruptures d'ordre familial (divorce ou décès).

La majorité des ruptures dans les pratiques de santé des individus sont donc *subies*, résultant de contextes extérieurs et s'accompagnant parfois de ruptures biographiques d'un autre ordre : chômage, retraite, divorce, décès – autant d'événements la rendant difficile à accepter. La perte du plan de santé privé représente fréquemment un moment de crise décrit de façon négative par les usagers au cours des entretiens. Ce changement leur impose en effet de construire un nouveau rapport aux soins, ce qui peut être source d'insatisfaction, voire de difficultés ou de renoncement.

Cependant, même si ce dernier cas de figure est rare, les ruptures sont parfois *choisies*. On pense notamment au choix de souscrire à un plan de santé privé, ou au recours au système de santé privé en paiement direct. La rupture est alors utilisée comme outil de négociation et permet aux individus d'orienter leurs trajectoires de recours aux soins en fonction de leurs préférences médicales ou spatiales et de limiter leurs contraintes. La continuité du suivi médical peut ainsi être brisée afin d'accélérer l'obtention d'un soin, de choisir son lieu de consultation ou encore de consulter un médecin jugé plus qualifié. Les ruptures peuvent même, paradoxalement, représenter un moyen de garantir la *continuité* de l'accès aux soins : une usagère raconte par exemple avoir changé quatre fois le lieu de sa clinique privée de référence afin de suivre une pédiatre dans ses changements de carrière et assurer la continuité du suivi médical de son fils.

Précisons finalement que la plupart du temps, les ruptures subies sont *négociées*. Dans ce cas, la rupture ne représente pas un outil de négociation puisqu'elle n'est pas voulue, mais les diverses capacités de négociation des usagers (capital économique, social, spatial) sont alors mobilisées pour réduire l'intensité des changements, faciliter et accompagner la transition.

Plusieurs usagères devenues dépendantes du système public déclarent par exemple avoir eu recours au système privé en paiement direct pour continuer à consulter un médecin affilié à leur ancien plan de santé qu'elles appréciaient et avec qui elles souhaitaient poursuivre leur suivi. Autre exemple notable : une usagère bénéficiant d'un accès à l'hôpital des fonctionnaires militaires, menacé de faillite, a choisi quelques mois avant notre entretien de s'inscrire en parallèle dans le système public général, anticipant par cette rupture *choisie* la rupture *subie* que représenterait la fermeture de l'hôpital où elle était jusque-là suivie.

Toutes les ruptures ne remettent néanmoins durablement en cause la continuité de l'accès aux soins que lorsque les capacités de négociation des usagers sont trop faibles pour compenser les obstacles qu'imposent ces changements.

3. DES TRAJECTOIRES ENTRE RUPTURES ET CONTINUITÉ, CADRE DE LECTURE DES INÉGALITÉS D'ACCÈS AUX SOINS

Les trajectoires individuelles de recours aux soins étudiées forment donc bien une mosaïque public-privé, un phénomène déjà décrits (Meneses *et al.*, 2017) ; elles se caractérisent surtout par l'alternance entre des périodes stables, pendant lesquelles les individus disposent de modes fixes de recours leur permettant de construire un certain rapport aux soins, et des moments de rupture, leur imposant de reconfigurer leurs pratiques à court comme à long terme.

Constater la fréquence des ruptures public-privé ne signifie pas qu'il faut concevoir ces trajectoires uniquement sous l'angle de la fragmentation. En effet, les moments de rupture ne viennent pas mettre un terme au recours aux soins. Sur le temps court, ils représentent certes des moments de « crise » imposant de mobiliser des recours alternatifs ; toutefois, sur le temps long, ces ruptures représentent surtout des *nœuds* entraînant des reconfigurations plus complexes dans les trajectoires individuelles des usagers, car transformant leur horizon des possibles. Pour comprendre ces trajectoires dans leur longitudinalité, il est donc intéressant de se pencher sur cette alternance entre phases de stabilité et ruptures, et sur la façon dont ces ruptures sont intégrées aux trajectoires des usagers.

Notons d'ailleurs que la fréquence de ces ruptures, leur origine et leurs temporalités offrent un cadre de lecture pertinent des inégalités de santé. On remarque d'abord qu'il existe des variations socio-économiques: les populations les plus vulnérables n'ont souvent jamais bénéficié d'un plan de santé, ou lorsqu'elles en ont eu un, sa perte est souvent ancienne (supérieure à 10 ans). Au contraire, les usagers de classe moyenne disposaient plus fréquemment d'un plan encore actif au moment des entretiens, sont cependant de plus en plus contraints à fréquenter le secteur public en raison de la crise économique qui affecte le Brésil depuis 2014. Certains déclarent avoir récemment perdu un plan de santé; la rupture est alors souvent très présente dans leurs discours, et la découverte du système public est un sujet important – qu'elle soit vécue de façon négative ou positive.

Par ailleurs, des inégalités apparaissent lorsqu'on s'intéresse à la capacité des individus à mobiliser leurs ressources individuelles afin de *fluidifier* ces ruptures. On sait par exemple que la possibilité de mobiliser des ressources pour réduire les contraintes géographiques est inégalement répartie parmi les populations (Le Fur *et al.*, 2000; Vigneron, 2001). Chez les populations vulnérables disposant de faibles moyens de négociation, toute rupture représente un moment de crise. Au contraire, les individus les mieux dotés en ressources variées sont plus à même de négocier et anticiper les ruptures – par exemple en changeant de soignant ou de lieu de soin, ou en payant pour poursuivre un suivi médical apprécié. Ces trajectoires semblent plus fluides, plus en phase avec leurs préférences, et sont souvent mieux vécues.

CONCLUSION

L'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins par le prisme des ruptures semble être une approche pertinente pour comprendre à la fois les réagencements successifs et les diverses temporalités qui caractérisent ces trajectoires, mais aussi pour analyser le rôle des négociations individuelles dans les inégalités d'accès aux soins des populations.

RÉFÉRENCES

- Demazière D., Samuel O., 2010, « Inscrire les parcours individuels dans leurs contextes », *Temporalités*, vol. 11, p. 1-9.
- Gasquet C., Collombier M., Parkins K., 2018, « Processus socio-territoriaux urbains à l'œuvre dans les trajectoires des femmes enceintes ayant accouché prématurément », *RFST* [en ligne: <https://rfst.hypotheses.org/gasquet-clelia>].
- Le Fur P., Paris V., Picard H., Polton D., 2000, « Les trajectoires des patients en Île-de-France: l'accès aux plateaux techniques », *Questions d'économie de la santé*, n° 31.
- Meneses C.S., Cecilio L.C. de Oliveira., Andrezza R., Carapinheiro G., Andrade M. da Graça Garcia, Santiago S.M., Araújo E.C., Souza A.L.M., Reis D.O., Pinto N.R. da Silva, Spedo S. M., 2017, "O agir leigo e a produção de mapas de cuidado mistos público-privados", *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 22, p. 2013-2024.
- Strauss A.L., 1992, *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- Vigneron E., 2001, *Distance et santé: La question de la proximité des soins*, Paris, PUF.
- Vignes M., 2015, *Se soigner dans la ville. Gestion urbaine de la santé et parcours urbains de soins de personnes vivant avec le VIH/sida. Approche comparative des cas de Bruxelles et Rouen*, thèse de sociologie à l'Université de Rouen–Université Saint-Louis-Bruxelles.

L'AUTEURE

Pauline Iosti

Université Lyon 3 Jean Moulin – EVS

pauline.iosi@gmail.com