

Zoé Maimouna DRAMÉ

Doctorante 4^e année de Sociologie

Université de Nantes

« Quand les inégalités territoriales d'accès aux soins influent sur la trajectoire des personnes atteintes de cancer : enquête exploratoire multi-sites »

Table des matières

Introduction.....	3
I. La question du transport et de l'accessibilité aux soins : chronique d'un itinéraire de terrain.....	3
II. Quand la dynamique ambulatoire accroît les inégalités d'accès aux transports sanitaires	5
« <i>Un autostop, puis des transports en commun</i> » : Retour sur l'exemple de Patricia	5
1. L'augmentation des pratiques ambulatoires : entre volonté de modernisation et pénurie d'ambulanciers	6
2. Heurts et malheurs des patients en zone urbaine : Quand la citoyenneté devient source de discrimination pour l'accès aux transports sanitaires	8
3. « Je fais avec ! » : le défi organisationnel des patients et leur entourage	10
III. Des inégalités territoriales d'accès aux soins à géométrie variable.....	10
1. Paris comme référence	11
2. Retour sur le cas d'un hôpital privé de la banlieue parisienne : analyse d'un contre-exemple	12
Conclusion	13
Bibliographie	14

Introduction

Le 5 octobre 2017, lors du rendez-vous annuel consacré à la formation continue des médecins, Agnès Buzyn, ministre de la Santé, dévoilait une partie de sa stratégie nationale de santé pour l'horizon 2022 [Le Monde, 2017]¹. A cette occasion, l'ancienne ministre encourageait le recours à l'ambulatoire et fit le vœu suivant : « *D'ici à 2022, je souhaite porter la médecine ambulatoire à 55 % et la chirurgie ambulatoire à 70 %* », contre 43 % et 54 % en 2017. Ce discours traduit la ferme volonté du gouvernement de moderniser le système de santé français, jugé être en retard contrairement au système danois et suédois.

Cette modernisation se traduit par une augmentation des prises en charge ambulatoires, une diminution du temps d'hospitalisation dans les établissements de santé et le transfert de la prise en charge de l'hospitalisation conventionnelle vers la médecine de ville (Véronique Lucas-Gabrielli, Catherine Mangeney, 2022 : 49). Or, pour atteindre ces objectifs, Agnès Buzyn a identifié plusieurs obstacles dont l'éloignement géographique des patients en zone rurale et leurs difficultés d'accès aux transports. Si ce discours a été largement repris par les pouvoirs publics et les médias, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une problématique ancienne des inégalités d'accès aux soins.

Pour le cancer en l'occurrence, la question de l'accès des plus vulnérables et plus particulièrement des patients atteints de cancer vivant en zone rurale a été largement documentée. Plusieurs travaux en sciences sociales démontrent que les personnes en situation d'isolement géographique ou vivant dans les campagnes françaises ont « moins de chances » de bénéficier de soins de qualité contrairement aux citadins des grands pôles urbains (Fassin et al. 2000 ; Aiach et al. 2008 ; Morel, 2016 ; Gelly, Pitti, 2016). L'analyse conjointe du vécu du cancer et du contexte structurel dans lequel il se déroule présente deux intérêts majeurs : d'une part, « cette approche permet d'échapper au double risque d'une analyse déterministe des contraintes qu'impose la médecine aux malades » et d'autre part elle permet de se soustraire à une analyse purement « centrée sur l'expérience de la maladie » (Carricaburu, Ménoret, 2011 : 109).

I. La question du transport et de l'accessibilité aux soins : chronique d'un itinéraire de terrain

Si la question des inégalités territoriales d'accès aux transports et aux soins de qualité m'a toujours semblé être une évidence pour les patients en zone rurale, elle l'était moins davantage pour les zones urbaines. Cette question s'est imposée au cours de mon itinéraire de recherche, marqué par

¹ « Buzyn fixe l'objectif de 70 % de la chirurgie réalisée en ambulatoire en 2022 », *Le Monde*, 5 octobre 2017.

des refus et des rebondissements d'accès à plusieurs institutions hospitalières. En engageant une analyse réflexive de mes différents terrains exploratoires, ce qui me paraissait être une « épreuve ethnographique » s'est, au contraire, transformé en « véritable matériau d'analyse du terrain lui-même » (Darmon, 2005 : 99 ; Derbez, 2010 : 105). Au cours de cet itinéraire de recherche, j'ai exploré principalement trois centres de soin situés dans des préfectures régionales de tailles différentes (le CHU **B** ; l'institut **H** et l'hôpital privée **F**). Sur le plan de l'offre de soins, ces différents établissements sont dotés inégalement sur le plan humain, scientifique, technique et matériel. Selon le contexte et les autorisations d'accès au terrain, j'y ai mené des observations de natures et d'intensités différentes.

Dans les premiers temps de l'étude exploratoire, j'ai ressollicité le CHU **B** avec lequel j'avais déjà été en relation dans le cadre de mon master 2. Si j'avais réussi à garder de bonnes relations avec le chef de service de l'époque, le départ à la retraite de ce dernier et l'arrivée de son successeur ont cependant mis fin à mon terrain. Hormis quelques entretiens réalisés avec le personnel soignant dont le nouveau chef de service, mon souhait de réaliser une observation participante n'a pas reçu un accueil favorable.

A la suite de ce refus, j'ai décidé de poursuivre mon terrain d'enquête dans un CLCC² d'une seconde ville, réputé pour la qualité de ses soins et de son plateau technique. Dans cet établissement (l'institut **H**), j'y mène depuis plusieurs mois des observations participantes à savoir le suivi des professionnels de santé, la participation aux instances collectives de travail (staff médicaux), l'observation des consultations de patients, ainsi que la réalisation d'entretiens auprès des malades et des soignants. Si mon accès à ce terrain a été rendu possible grâce à une série de négociations et de médiations, il faut noter que ma recherche fut, pendant un certain temps, ralentie au point d'entreprendre un troisième terrain en Île-de-France. Je me suis intéressée dans un premier temps à l'Institut Gustave Roussy, réputé internationalement pour le nombre et la qualité des recherches menées en son sein. Comme dans toute enquête sociologique portant sur une institution, il a fallu mener une série de négociations (discussions informelles, prises de contacts, envois de courriels...) (Derbez, 2010) afin d'obtenir l'autorisation de réaliser des entretiens auprès des soignants. Cependant, face à la lourdeur administrative et la survenue de la covid-19, j'ai renoncé à l'idée de formuler une demande d'observation participante.

Dans le même temps, mon enquête s'est poursuivie dans un hôpital privé de la banlieue parisienne. Bien que n'ayant pas eu une autorisation administrative pour accéder à cet établissement,

² CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

j'ai rencontré deux soignantes sur le point de démissionner qui m'ont laissé les observer dans leur pratique pendant deux jours. Au cours de cette enquête multi-sites, une quarantaine d'entretiens ont été réalisés avec des personnes en rémission ou en soins, ainsi qu'avec une minorité de soignant.e.s. Les profils sociaux interrogés sont hétérogènes et la diversité des trajectoires est particulièrement éclairante quant aux effets des inégalités sociales d'accès aux soins des malades.

Ainsi, après cette rapide contextualisation de la démarche d'enquête, ce travail entend aborder la question des inégalités socio-territoriales de prise en charge du cancer à partir d'une analyse urbaine. Si les inégalités d'accès aux soins demeurent une problématique pour les patients en zone rurale, l'analyse sera davantage centrée sur les difficultés et les contraintes rencontrées par les « citadins » de grands pôles urbains au cours de leur prise en charge du cancer. Ce travail s'articulera autour de deux grands axes : dans un premier temps, il sera question de montrer à partir de quelques parcours de patients comment l'augmentation des pratiques ambulatoires cristallise les tensions autour de l'accès au transport sanitaire. L'analyse s'attachera à montrer également comment le statut de « citadin.e » peut constituer une source de discrimination face à l'accès au transport sanitaire. Dans un second temps, l'analyse sera consacrée à l'étude de cas d'un hôpital privée en banlieue parisienne. En effet, si la région parisienne a toujours été réputée comme abritant les hôpitaux les plus performants, le cas de l'hôpital *F* représente un contre-exemple. Situé en plein cœur d'un quartier défavorisé, les profils sociaux des patients qui y sont pris en charge ainsi que les conditions d'exercice des soignant.e.s soulèvent la question des inégalités intra-urbaines en partie soulevée dans l'étude Corsac³.

II. Quand la dynamique ambulatoire accroît les inégalités d'accès aux transports sanitaires

« Un autostop, puis des transports en commun » : Retour sur l'exemple de Patricia

Vendredi 13h00 : Je viens de terminer une séance de consultation d'annonce avec une infirmière. Je rejoins Sandra en hôpital de jour, fraîchement diplômée de l'école d'infirmière il y a 3 mois. Nous sommes dans la salle de soins, quelques infirmières s'activent et préparent leurs chariots de soins avant l'arrivée de leurs patients. Pendant ce temps, d'autres infirmières défilent entre les chambres des patients sous chimiothérapie et les ordinateurs de la salle de soins. Tel un rituel, elles y rendent compte des soins prodigués à chaque patient. Assise face à son ordinateur, Sandra se plaint du retard d'une patiente « *y a une dame qui devait arriver depuis midi pour sa chimio, elle n'est toujours pas là. Elle a appelé pour dire qu'elle faisait un autostop* ». Agée de 63 ans, Patricia, sa dernière patiente de la journée, vient pour sa quatrième cure de chimio. En consultant son dossier médical sur son ordinateur, Sandra me précise qu'elle « *est soignée pour un cancer des ovaires* » et « *sa chimio dure 4h* ». Elle craint de ne pas pouvoir rentrer à temps pour récupérer sa fille. Ses collègues lui conseillent d'en parler à la cadre de santé, mais elle préfère attendre. **13h48**, une dame se

³ <https://annevega.files.wordpress.com/2021/03/pre-rapport-corsac-2.pdf>

présente à l'accueil de la salle de soins et se plaint de son ambulancier : « *il m'a oublié, je vais déposer plainte. J'ai fait un autostop, après j'ai pris le tram et le bus pour y arriver jusqu'ici* » vocifère la patiente. Sandra comprend rapidement qu'il s'agit de sa patiente, ses collègues lui lancent des regards remplis de sous-entendus. J'accompagne Sandra pour la pose de sa « *perf* ». Elle s'empare de son chariot de soins qu'elle avait soigneusement préparé une demi-heure à l'avance et s'empresse d'installer Patricia dans sa chambre. Pendant que l'aide-soignante lui apporte à manger, Sandra tente de « *calmer* » la patiente qui est toujours sous le coup de la colère : « *il faut essayer de vous calmer madame* » lui lance l'infirmière pendant qu'elle nettoyait son cathéter. « *Comment voulez-vous que je me calme, je vais déposer plainte. Si j'avais quelqu'un pour m'amener jusqu'ici j'allais pas faire un autostop* ». Après lui avoir posé une « *prémédication* », nous retournons dans la salle de soins. Sandra me fait part de ses craintes quant au retour de Patricia à son domicile : « *je ne sais pas comment elle va rentrer, faut que j'appelle les ambulances mais c'est pas sûr qu'on ait quelqu'un parce que c'est galère à chaque fois* ». Elle se met à contacter différentes sociétés d'ambulances mais essuie plusieurs refus. Visiblement découragée, je lui propose de ramener la patiente chez elle après sa chimio, ce qui ne tarde pas à faire réagir ses collègues : « *Ahhhh non, surtout pas avec cette patiente !* » me lance l'une des infirmières. « *Elle te collerait un procès si jamais il lui arrive un pepin, je ne te conseille pas du tout* ». A court de solutions, elle contacte sa cadre de santé pour lui faire part de la situation et de ses difficultés à trouver une ambulance. Sans tarder, Mme P, cadre de santé en HDJ, nous rejoint et se met à contacter à son tour les sociétés d'ambulances. Après cinq coups de fil, les nouvelles sont rassurantes : « *vous m'assurez que vous pouvez la prendre ?* » insiste la cadre, avant de remercier l'ambulancier. Sandra semble soulagée, mais Mme P lui dit qu'il s'agit d'un taxi non conventionné et que la patiente ne sera pas remboursée : « *ça va lui couter 50 euros et elle ne sera pas remboursée. Faudra voir avec elle si elle est d'accord. Tu me tiens au courant* » affirme Mme P d'un air dubitatif en quittant la salle de soin. J'insiste auprès de Sandra pour ramener la patiente chez elle, même si cela me fait faire un détour, ce qu'elle refuse catégoriquement. Après le départ de Mme P, Sandra s'empresse d'informer sa patiente. De retour dans la salle de soins deux minutes plus tard, elle nous raconte que Patricia « *refuse de déboursier 50 euros* » et ne cesse de clamer qu'elle n'a pas d'argent. **15h27**, d'un air dépité, elle se met à appeler d'autres ambulanciers. Comme à chaque appel, ces derniers la questionnent sur les horaires et l'adresse de la patiente. **15h39**, après plusieurs coups de fil, un ambulancier finit par répondre favorablement à sa demande.

[Hôpital de jour - Notes de terrain, Septembre 2022 – Institut H (CLCC)]

1. L'augmentation des pratiques ambulatoires : entre volonté de modernisation et pénurie d'ambulanciers

L'exemple de Patricia évoqué dans ce travail n'est pas un cas isolé. En effet, la question de l'accès aux transports pour les patients en zone urbaine constitue des faits récurrents dont j'ai été témoin au cours de mes observations à l'institut **H**. Dans les services à flux tendus comme en radiothérapie et en hôpital de jour, patients et professionnels de soins se plaignent assez régulièrement des retards répétés et des attentes trop longues après les traitements. Ces difficultés d'accès aux transports sanitaires s'expliquent par un cumul de facteurs sociaux sur lesquels les politiques publiques ne cessent d'agir. En effet, avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies cancéreuses, le recours aux transports sanitaires ne cesse de s'accroître sous la demande des patients (Morel, 2016). Dans un rapport officiel paru en 2016, intitulé « *Revue*

de dépenses relatives aux transports sanitaires »⁴, les dépenses remboursées de transport sanitaire pour les patients atteints de cancer ont dépassé la barre des 800 millions d'euros en 2012, soit la première cause des dépenses de transport sanitaire. Un article du Sud-Ouest, en date du 30 juillet 2021, attribue cette hausse à deux facteurs à savoir le manque d'ambulanciers et le « trop de patients »⁵. Sans contester la réalité de ces deux derniers points, il est important de souligner les effets structurels de la réforme du système de santé sur l'accroissement de la demande et des dépenses liées aux transports sanitaires.

En effet, le recours massif aux transports sanitaires trouve son explication dans un vaste projet de réforme de modernisation du système de santé. Votée en 2018, cette réforme sanitaire encourageait le développement des pratiques ambulatoires, qui connaissaient déjà une forte croissance depuis une dizaine d'années. Certains promoteurs de cette réforme pensent que l'hôpital ne peut pas faire face à un tel afflux de patients avec des moyens constants. C'est dans ce sens que le chef du pôle régional de cancérologie du CHU **B**, partisan de la réforme, s'explique :

Dr. G : L'hôpital n'est pas extensible en permanence. Donc c'qu'on peut faire en dehors de l'hôpital, il faut le mettre en dehors de l'hôpital. Il est programmé d'ouvrir un bâtiment supplémentaire au niveau des parkings mais c'est pas avant 2025. Mais c'est parce que on a besoin de plus en plus de places de lits. Donc tout c'qu'on peut externaliser faut qu'on externalise quoi. D'abord ça coute moins chère à la sécurité sociale (rires). Dans un contexte sanitaire, les gens au moins ils se déplacent pas, donc le risque est moindre. L'évolution ça serait plutôt, par rapport il y a deux ans, l'externalisation des soins. Au même titre que la chirurgie ambulatoire, la Haute Autorité de santé veut qu'il y ait 60% de chirurgie ambulatoire. On fait des mastectomies en ambulatoire, les gens rentrent le matin ils ressortent l'après-midi.

C'est quand même pas rien de subir une mastectomie ! S'il faut encore rentrer chez soi le même jour... (il me coupe)

Dr. G : Je pense qu'il faut développer ça. C'est pas dangereux à condition de sélectionner les malades. Il faut faire ça à des patients qui ont quelques neurones qui fonctionnent encore. Il faut qu'il y ait un aidant à domicile. On peut pas l'opérer dans la journée puis il rentre tout seul chez lui. Et il faut qu'il y ait un accord avec le médecin traitant et avec les infirmières. Y a des problèmes de distance, y a des problèmes de salubrité, il faut qu'il y ait un aidant. Et quand on dit un aidant beh quelqu'un qui est là. Mais ça marche très bien. Donc tout ça, ça a beaucoup évolué et on va encore évoluer vers ce type de prise en charge.

Le constat établi par le Docteur G a été évoqué à plusieurs reprises lors des échanges avec les professionnels de santé : « *on manque de place de lit* », martèlent souvent les soignants.

⁴IGAS (2016). *Revue de dépenses relatives aux transports sanitaires*, (en ligne), <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RD2016_transports_sanitaires.pdf>

⁵ Guillot, B. & Carbillet, S. (2022). Transport à l'institut de cancérologie : des patients sonnent l'alarme. *Ouest-France*, 30/07/2022.

L'externalisation des soins et la réduction de la durée moyenne de séjour d'hospitalisation, sont présentées ici comme des solutions face au problème. Parallèlement à ces transformations, on constate depuis plusieurs décennies une fragmentation des soins et une spécialisation de plus en plus marquée des professionnels de santé et des établissements. Ces deux évolutions induisent indéniablement une multiplication des trajets domicile – centre de soins. A titre d'exemple, les observations réalisées à l'institut **H** en radiothérapie et en hôpital de jour sont particulièrement éloquentes. Dotés de six machines, le service de radiothérapie de l'institut H accueille en moyenne 300 patients par jour pour une durée des soins d'environ un quart d'heure. Pendant un mois, ces patients sont tenus de s'y rendre chaque jour pour subir quelques minutes de séance de rayons.

2. Heurts et malheurs des patients en zone urbaine : Quand la citoyenneté devient source de discrimination pour l'accès aux transports sanitaires

Si l'ambulatorio reste une pratique encouragée par de nombreux promoteurs de la santé, le recours massif aux demandes de transports sanitaires qu'elle engendre pose problème, particulièrement pour les citadins. Contrairement à ce qu'on pourrait croire, habiter en ville ou en périphérie ne présente pas nécessairement des avantages. Si pour les ruraux cela constitue une évidence, ceci l'est moins pour les citadins. Ces derniers peuvent cumuler des difficultés pour pouvoir accéder aux transports sanitaires. Un article du Sud-Ouest⁶ rapporte la colère de patients à ce sujet. A l'institut **H** où j'ai réalisé des observations, plusieurs patients citadins étaient confrontés à ces problèmes, parmi eux le couple Durand. Diagnostiquée d'un cancer des ovaires, Mme Durand et son mari sont reçus par une infirmière dans le cadre d'une consultation d'annonce. Alors que l'infirmière s'attèle à leur réexpliquer la stratégie thérapeutique adoptée par l'oncologue, le couple s'inquiète par rapport au calendrier des soins. En effet, il a souligné n'avoir reçu que des refus de la part des ambulanciers, alors que M. Durand a des contraintes professionnelles :

Elle commence sa chimio bientôt mais moi je ne suis pas disponible pour l'accompagner. On a contacté quand même sept ambulanciers, personne pour l'emmener. Pourtant on habite P⁷. Moi je suis prof et c'est très compliqué de me soustraire les jeudis.

[M. Durand, qui accompagne sa conjointe –Notes de terrain, Novembre 2022 -Institut H]

Ces difficultés d'accès aux transports sont davantage renforcées quand les patients s'y prennent à la dernière minute. En effet, les délais d'attente pour obtenir un transport sanitaire sont longs, ce qui implique de la part du patient une anticipation longtemps à l'avance. Ainsi en est-il de Michel qui a

⁶ Guillot, B. & Carbillet, S. (2022). Transport à l'institut de cancérologie : des patients sonnent l'alarme. *Ouest-France*, 30/07/2022.

⁷ M et Mme Durand habitent au centre-ville de P, à environ 9km de l'institut H, soit 16 minutes en voiture.

dû attendre deux heures après sa chimiothérapie avant de recevoir une ambulance, alors qu'il n'habite qu'à 8 km du l'institut H :

Ça m'est arrivé d'attendre un transport peut être une demi-heure, une heure sur le parking avec un pack de chimio. J'ai fait avec, c'est pas trop grave mais c'est embêtant quoi et on est pas en état. Deux fois sur l'ensemble de c'que j'ai eu, j'ai eu des problèmes avec les retours parce que j'avais pas commandé le VSL à l'aller. J'avais pas commandé à l'aller, donc j'ai eu des problèmes avec le retour. Faut s'y prendre un p'tit peu à l'avance, pas la veille ou l'avant-veille. Les places sont chères quoi.

[Michel, 43 ans, Electricien – Cancer de l'estomac]

Bien que Michel s'y soit pris le jour même, anticiper plusieurs semaines à l'avance n'est pas pour autant une garantie d'accès aux transports sanitaires. Le cas de Christelle est à ce titre illustratif :

J'allais toute seule en bus à la clinique pour recevoir la chimio et c'est mon compagnon qui venait me chercher. J'ai essayé de me renseigner, c'est un parcours du combattant pour trouver un taxi. Franchement ça les gonfle là où j'habite. J'ai préféré mille fois aller prendre mon bus, c'était beaucoup plus pratique, je dépendais de personne. Mon compagnon lui, il avait la possibilité de venir me chercher. On callait toujours sur ses horaires l'après-midi. Ça a été très compliqué la première fois que j'ai essayé de les avoir [les taxis]. Bon déjà c'est pareil, c'est un truc que je ne comprenais pas trop. J'en ai appelé plein, ça les gonflait c'était compliqué. Ils avaient plus de disponibilités et parfois mes horaires ça leur correspondaient pas aussi par rapport à la circulation. J'ai trouvé que c'était complexe, très compliqué, j'ai baissé les bras. J'ai abandonné cette option très vite. Ça a été tellement compliqué de trouver que j'ai préféré me débrouiller par moi-même.

[Christelle, 48 ans, cancer du sein – Educatrice de jeunes enfants]

Bien que certaines villes soient desservies par les transports en commun, habiter en zone urbaine et à proximité des centres de soins ne garantit pas l'accès aux transports sanitaires. Avoir un « *bon de transport* » prescrit par son médecin ne facilite pas systématiquement l'obtention d'un transport sanitaire. En effet, comme le fait remarquer le collectif des patients de l'institut **H** à travers de nombreuses pétitions, la recherche de la rentabilité incite certains ambulanciers et taxis conventionnels à opérer une forme de sélectivité au désavantage des citoyens. Les tarifs conventionnels applicables aux transports sanitaires par ambulance laissent transparaître une plus grande rentabilité des longs trajets⁸. En effet, le remboursement des trajets accorde une large place au nombre de kilomètres. Si l'assurance maladie a pris en compte cette grande rentabilité en instaurant une valorisation pour les trajets courts, des patients continuent de se sentir discriminés à cause de leur adresse :

Le problème du fait d'être proche, comme y a que 15 minutes, ils nous collent entre deux tournées. Sauf que si y a un problème, justement qu'ils sont bloqués, ou qu'ils ont du retard, il se trouve qu'ils viennent nous chercher soit très en avance, soit très en retard, soit pas du tout. Du coup quand c'est très

⁸ Assurance Maladie (2021). *Ambulance : Les tarifs conventionnels* <<https://www.ameli.fr/transporteur-sanitaire/exercice-professionnel/facturation/tarifs/ambulances-tarifs-conventionnels>>.

en retard, les patients ils se débrouillent autrement. Ils nous calent entre deux rendez-vous, ce n'est pas un vrai rendez-vous. C'est quand ils sont disponibles qu'ils viennent nous chercher. Quand j'ai été voir la chimiothérapeute ou le radiothérapeute, je sais pas, je me souviens en fait, dès le début, la secrétaire m'avait dit holala vous habitez **D**, essayez de vous organiser pour qu'on vous emmène. C'était mon premier rendez-vous. Moi j'ai un réseau, ami, famille, qui fait que y a quelqu'un qui m'emmenait pour mes rayons. J'avais quelqu'un tous les jours en fait

[Camille, 40 ans, cancer des ovaires – Responsable de caisse]

Les ambulanciers limitent les trajets exclusivement urbains puisque le remboursement se fait au kilomètre et pas à l'heure. Ils craignent ainsi les embouteillages et les ralentissements. De plus comme l'illustre le cas de Camille, les ambulanciers programment les trajets courts en fonction de leurs disponibilités et non en fonction de celles des patients. Par conséquent les risques de retard sont majorés pour les trajets courts.

3. « Je fais avec ! » : le défi organisationnel des patients et leur entourage

Cette discrimination contraint certains patients à s'organiser autrement en s'appuyant notamment sur leur réseau d'interconnaissances. L'entourage et plus particulièrement les aidants jouent un rôle déterminant dans les déplacements du patient. Les récits de Camille, Michel et Christelle montrent comment l'entourage a permis de pallier le manque de transport sanitaire. De plus, comme l'illustre le cas de Patricia, le personnel soignant peut intercéder auprès des ambulanciers pour faciliter le retour au domicile de leurs patients. Pour assurer ce rôle, l'entourage doit parfois ajuster son quotidien afin d'assurer le transport du patient. Il en va ainsi pour les conjoints qui ont des contraintes professionnelles, comme M. Durand qui renégocie avec l'infirmière d'annonce les horaires de chimio de sa femme afin de les faire correspondre avec son emploi du temps d'enseignant. Dans d'autres cas de figure, l'absence de proches ou d'aidants constitue une double peine pour les patients. En effet, en plus de leur cancer, ils doivent gérer leurs problèmes de déplacements qui peuvent nuire à la bonne poursuite des soins. Ainsi en est-il de Patricia qui a dû faire un autostop et prendre les transports en commun.

Par ailleurs dans certaines villes où j'ai réalisé mes observations, il apparaît que certains centres de soins sont mal desservis par les transports en commun, ce qui alourdit considérablement la prise en charge du patient. A titre d'exemple, Christelle qui habite à 12 minutes de l'institut **H** en voiture mettrait 1h10 en transport en commun. Il en est de même pour Patricia qui a mis 1h30 en transport en commun, tandis qu'elle n'habite qu'à 16 km.

III. Des inégalités territoriales d'accès aux soins à géométrie variable

Si certains grands pôles urbains comme la région parisienne font figure de référence en ce qui concerne la prise en charge du cancer, il n'en demeure pas moins que de grandes disparités existent entre les établissements sanitaires. Il sera question ici dans cette partie de s'attarder sur le cas d'un hôpital privé de la banlieue parisienne qui contraste avec cette image de référence.

1. Paris comme référence

Sur le plan de la prise en charge du cancer, la région parisienne concentre une pluralité d'établissements de soins de renom, tels que Gustave Roussy ou encore l'institut Curie. Connus sur le plan international voir mondial, ces établissements sont réputés avoir un plateau technique de pointe et des soignants de qualité. Cette réputation explique la grande variété des patients qui viennent pour bénéficier d'une qualité de soins optimale. Dans certains cas, l'urgence est telle que les médecins renvoient directement les patients vers l'un de ces grands centres parisiens ou que les patients eux-mêmes manifestent le besoin vital d'y aller. Tel est le cas de plusieurs patients comme Jean-Marc venu de la Martinique pour bénéficier d'un traitement de la dernière chance pour son cancer de la prostate, ou comme Martine qui a refusé de se faire opérer à l'hôpital C au profit de Paris. Pour Martine il s'agissait d'un cancer extrêmement rare qui engageait son pronostic vital :

Martine : J'étais métastasée au foie en 2015. Ils m'ont dit, il va falloir vous faire opérer. On va vous enlever la moitié du foie et ça va être bien. Donc le chirurgien me convoque, il me dit Mme Robert, je crois qu'il a dit tout haut c'qu'il pensait tout bas : madame c'qu'on vous a fait pour l'estomac c'est rien par rapport à c'qu'on va vous faire maintenant. C'est une très grosse opération du foie. Si j'y arrive pas on s'y mettra à deux. Il me dit rendez-vous dans un mois, tracassez-vous pas, on a un spécialiste du foie. Mais il avait dit la parole, en gros pour moi, si j'arrive pas tout seul on s'y mettra à deux, moi je le voyais en train de me charcuter (rires). C'était ses paroles. Et c'est ça qui m'a tué. En rentrant à la maison, j'ai pris le téléphone j'ai appelé Paris. Y a un chirurgien que mon cousin m'avait conseillé, un grand chirurgien du foie. Je téléphone au CHB (centre hépatobiliaire) je voudrais M. un tel. Je me souviens plus trop de son nom. Ils me disent, il est parti au Mondor à Créteil ; si vous voulez, vous pouvez le contacter. Autrement on a un professeur qui peut vous opérer tout pareil qui s'appelle Delage. J'dis je prends. J'ai eu le rendez-vous dans les 15 jours. J'ai pris ma voiture, j'suis montée à Paris. J'ai dit écoutez M. Delage, je veux un 2^e avis : voilà le compte rendu de l'hôpital C. Il m'dit bon beh écoutez madame, je suis d'accord vous êtes métastasée au foie. Vous avez tout sur le gros lobe, on vous enlève le gros lobe. **Par contre c'que je peux vous dire c'est que, eux c'qu'ils font une fois par mois moi je le fais tous les jours.** Il me dit vous faites c'que vous voulez. J'ai dit écoutez M. Delage je vais rester au CHB c'est la spécialité biliaire de Paris. Vous n'avez qu'à m'opérer. Et le chirurgien de l'hôpital C m'a rappelée sur mon portable, il me rappelait, rappelait, il voulait absolument m'opérer. Ils m'ont appelée plusieurs fois, il a appelé mes enfants. Je lui ai dit M. Corbie écoutez, la phrase : si j'y arrive pas on s'y mettra à deux (silence), bah j'peux pas. Il m'disait mais madame Robert ne vous tracassez pas je sais faire, n'ayez pas peur on a un spécialiste du foie. Non M. Corbie, la phrase ça m'a tuée. Non je peux pas.

Mais à ton avis pourquoi il s'intéressait autant à ta situation ?

Martine : Bah parce qu'ils le font pas souvent, ça les intéressait. J'étais le CAS qu'ils voulaient opérer. Et beh non, le CAS était parti à Paris (rires). Ça par contre ils m'en n'ont toujours voulu. Je vais te dire pourquoi ! Parce que je leur ai téléphoné un jour, j'ai dit je voudrais un cancérologue sur l'hôpital C, ils m'ont dit madame vous avez été opérée à Paris, allez donc voir à Paris. Donc quand j'ai été voir Delage, après il m'a téléphoné sur mon portable parce que je lui ai dit écoutez M. Delage, le problème c'est que là je suis suivie à l'hôpital C. Il me dit voulez-vous que je me mette en contact avec votre oncologue ? Je lui ai dit voilà c'est qui s'est passé quand j'ai été opérée chez vous et que j'ai demandé un cancérologue à l'hôpital C. On me l'a refusé en m'disant retournez à Paris. Delage m'a dit voilà le problème qu'on a entre Paris et la province. Il m'a dit si vous voulez je vous donnerai tout par téléphone. Vous ferez ce que vous voudrez c'est vous qui choisissez.

[Martine, 68 ans, Gist (tumeurs stromales gastro-intestinales) - marchande de fromages]

2. Retour sur le cas d'un hôpital privé de la banlieue parisienne : analyse d'un contre-exemple

La situation de l'hôpital privé de la banlieue parisienne dans lequel j'ai pu mener quelques jours d'observations éclaire les inégalités entre les établissements de soins parisiens. Deux entretiens y ont été menés avec des infirmières autour de leurs parcours, de leurs conditions de travail ainsi que de leurs expériences en hôpital public/privé. Etant à deux semaines de leur démission, ces infirmières m'ont en effet fait part de leurs conditions réelles d'exercice. Le manque de personnel criant dans cet hôpital conduit les infirmières à être polyvalentes et très actives. En plus de s'occuper de leurs patients, elles doivent pallier le manque de secrétaire médicale en effectuant des tâches de secrétariat. En plus d'être multitâches, elles doivent prendre en charge entre 15 et 20 patients en moyenne par jour. A ce manque de personnel, s'ajoute un défaut de matériel et de moyens techniques. A titre d'exemple ces infirmières se plaignent de l'absence de lave-bassin, qui sert au nettoyage des urines des patients contenant de la chimio. En conséquence, les moyens rudimentaires qu'elles mettent en œuvre pour réaliser ces tâches les exposent davantage aux émanations toxiques. Par ailleurs, les nombreuses pannes d'électricité et dysfonctionnements techniques dans cet établissement entraînent des retards considérables pour les chimiothérapies des patients. Le récit de Nathalie, infirmière depuis trois ans dans cet établissement est particulièrement frappant :

Nathalie : Ici on est dans un vieil hôpital. Comme vous l'avez su tout à l'heure je démissionne de ce poste après trois ans. Alors j'ai trouvé une petite bulle qui m'convenait très bien. En fait il y a beaucoup de défauts ici : on est pas entendu, on manque de matériel. Y a un problème d'encadrement de la direction. C'est pour ça que je vous ai demandé de ne pas donner le nom de l'hôpital (rires). [...] On est dans le seul service de l'hôpital où il n'y a pas de lave-bassin alors que nous sommes le seul service de l'hôpital où il y a des gens avec des chimios dans l'urine. C'est l'angoisse totale.

Comment faites-vous alors au quotidien ?

Nathalie : On met nos petits gants, un masque, j'sais pas si vous connaissez le Dakin, c'est un antiseptique qui contient de la javelle en fait. On met ça dans le pot, on dilue avec de l'eau, sauf qu'on laisse tremper dans les toilettes donc y a des émanations. Nous on est exposé en fait. Nos patients reçoivent de la chimio c'est moins grave pour eux d'être exposés. Vous, en passant 1h là dans ce bureau vous craignez rien. Mais nous de manière répétée et puis on manipule avec des gants. On manipule avec des masques qui ne sont pas des masques FFP2 qui sont normalement la plus grande protection. Nous on manipule ça avec des masques basiques. On fait des projections sur les toilettes autour, on lave comme on peut. J'suis arrivée y a trois ans ça m'a choquée. J'ai fait des déclarations d'évènements indésirables parce qu'on a des systèmes internes où on peut déclarer tout évènement indésirable, pas dans le but de délation mais pour faire bouger les choses. Ça fait trois ans, on m'a dit y a 15 jours qu'on allait encore rediscuter. C'est pas quelque chose qui se discute, ça doit se faire immédiatement. C'est dur d'obtenir quelque chose. Voilà ma collègue en pharmacie, ça fait à peu près un an que l'isolateur il tombe en panne au moins deux fois par semaine. Voilà les patients qui sont là, ils sont là depuis 9h. Il est 11h30 et depuis 9h ils n'ont pas leur chimio. Donc ils attendent. Tout ça finalement à cause d'un problème technique signalé depuis un an par la pharmacienne.

Au cours de mes observations, j'ai pu constater comme me l'ont dit les infirmières, qu'une majorité de patients soignés dans cet établissement sont issus de ce quartier défavorisé et sont pour la plupart précaires. En effet, selon les indicateurs de l'Insee, le taux de pauvreté dans cette commune est deux fois supérieur à la moyenne nationale (14,6%).

Conclusion

Si les inégalités d'accès aux soins demeurent une problématique pour les patients en zone rurale, ce travail de recherche a vocation à centrer l'analyse sur les difficultés et les contraintes rencontrées par les citoyens au cours de leur prise en charge du cancer. Les observations et les entretiens menés dans ces trois villes différentes révèlent l'impact de l'accroissement des pratiques ambulatoires sur la prise en charge des patients en zone urbaine. Les récits de patients et de soignants mettent en évidence comment ces pratiques ambulatoires cristallisent les tensions autour du transport sanitaire. Si la proximité géographique des centres de soins constitue un avantage pour les citoyens, elle peut s'avérer, dans certains cas, problématique et constituer une source de discrimination face à l'accès aux transports sanitaires. De même, vivre à proximité des établissements de santé ne constitue pas une garantie pour accéder à des soins de qualité. Comme le démontre l'étude du cas de l'hôpital privé en banlieue parisienne, ces inégalités sont davantage renforcées par la fracture territoriale des établissements de soins, qui sont dotés inégalement sur le plan technique, humain, scientifique, matériel etc.

Bibliographie

- Amsellem, N. & Bataille, P. (2018). *Le cancer : un regard sociologique : Biomédicalisation et parcours de soins*. La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01>
- Assurance Maladie (2021). *Ambulance : Les tarifs conventionnels* <https://www.ameli.fr/transporteur-sanitaire/exercice-professionnel/facturation/tarifs/ambulances-tarifs-conventionnels>
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. In : *Revue française de sociologie*, 27-1, 3-27. https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280
- Belorgey, N. (2010). *L'hôpital sous pression : Enquête sur le « nouveau management public »*. La Découverte. <https://journals.openedition.org/nrt/421>
- Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01>
- Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs : Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46, 443-467. <https://doi.org/10.3917/rfs.463.0443>
- Cazenave-Lacroutz, A. & Yilmaz, E. (2019). Dans quelle mesure les incitations tarifaires et la procédure de mise sous accord préalable ont-elles contribué au développement de la chirurgie ambulatoire ?. *Insee*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4204023>
- Darmon, M. (2005). Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain. *Genèses*, n°58, 98-112. <https://www.cairn.info/revue-geneses-2005-1-page-98.htm>
- Derbez, B. & Rollin, Z. (2016). *Sociologie du cancer*. La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.derbe.2016.01>
- Fassin, D., Grandjean, H., Kaminski, M., Lang, T. & Leclerc, A. (2000). *Les inégalités sociales de santé*. La Découverte. <https://www.cairn.info/les-inegalites-sociales-de-sante--9782707132475.htm>
- Gelly, M. & Pitti, L. (2016). Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone*, 58, 7-18. <https://www.cairn.info/revue-agone-2016-1-page-7.htm>
- Guillot, B. & Carbillet, S. (2022). Transport à l'institut de cancérologie : des patients sonnent l'alarme. *Ouest-France*. <https://www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/nantes-44000/transport-a-l-institut-de-cancerologie-des-patients-sonnent-l-alarme-494d3a0c-eeec-11eb-8fb3-44cfaeb2c880>
- IGAS (2016). *Revue de dépenses relatives aux transports sanitaires*, (en ligne), https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RD2016_transports_sanitaires.pdf
- Juven, P-A., Pierru, F. & Vincent, F. (2019). *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Raisons D'Agir, Paris. <https://journals.openedition.org/interventionseconomiques/7546>
- Le Monde (2017). Buzyn fixe l'objectif de 70 % de la chirurgie réalisée en ambulatoire en 2022. https://www.lemonde.fr/sante/article/2017/10/05/buzyn-fixe-l-objectif-de-70-de-la-chirurgie-realisee-en-ambulatoire-en-2022_5196776_1651302.html

Loretti, A. (2021). *La fabrique des inégalités sociales de santé*. Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/la-fabrique-des-inegalites-sociales-de-sante--9782810909391.htm>

Lucas-Gabrielli, V. & Mangeney, C. (2022). Les enjeux du virage ambulatoire pour l'accessibilité aux soins dans le cadre des inégalités territoriales de santé. *ADSP*, 118, 49-51. <https://www.cairn.info/revue-actualite-et-dossier-en-sante-publique-2022-2-page-49.htm>

Menoret, M. (1999). *Les Temps du Cancer*. Éditions du CNRS. <https://hal.science/hal-00929758>

Morel, S. (2016). La fabrique médicale des inégalités sociales dans l'accès aux soins d'urgence : Ethnographie comparée de deux services d'urgence public et privé. *Agone*, 58, 73-88. <https://www.cairn.info/revue-agone-2016-1-page-73.htm>

Vega, A. (2017). Rapport Corsac 2, (en ligne) <<https://annevega.files.wordpress.com/2021/03/pre-rapport-corsac-2.pdf> >