Publié dans : Ertul S., Melchior J ;-P., Warin P. dir, 2012*, Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques,* Rennes, Presses universitaires de Rennes, Coll. Des sociétés, 43-55.

La diversité des trajectoires socio-spatiales de soin dans les parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de longue durée (ALD)[1]

Calvez Marcel, Sechet Raymonde
Professeur de sociologie, Professeure de géographie sociale
(1) Université Européenne de Bretagne, F-35000 Rennes, France ;
(2) Université Rennes 2, CNRS, ESO, UMR 6590
marcel.calvez@univ-rennes2.fr, raymonde.sechet@univ-rennes2.fr

Résumé

Le parcours de soins coordonnés est un dispositif qui vise à organiser la diversité des usages du système de santé dans un contexte de rationalisation de la prise en charge des dépenses de santé. Le texte porte sur cette diversité d'usages et leur inscription dans les parcours de vie des personnes. Il prend appui sur une étude réalisée avec la Caisse primaire d'assurance-maladie du Loiret entre 2005 et 2007 sur des trajectoires de soin de personnes en affection de longue durée (ALD). Plusieurs dimensions sont prises en compte pour mettre en évidence la diversité de ces trajectoires : la configuration spatiale du système de soins, les représentations que les patients en ALD se font de l'offre de soins et de son accessibilité, l'impact de la situation de maladie dans la trajectoire biographique des personnes et les principes culturels qui orientent et donnent du sens à leurs conduites de soins. La rationalisation que le parcours de soins coordonné engage, loin de réduire la diversité des trajectoires de soins, leur permet de se développer et de se maintenir.Elle a donc pour effet principal d'organiser une coordination de l'offre de soins aux personnes en ALD

Mots-clé

Parcours de soins coordonnés, ALD (Affection de longue durée), territoires, perturbations biographiques, principes culturels

[1] Les recherches ont été menées en collaboration avec Morgan Berger, Arnaud Lepetit et Erwan Quesseveur (ESO- Rennes). Elles ont bénéficié du soutien constant de M. Fatoux, alors directeur de la CPAM du Loiret et des contributions de Stéphanie Parigino. La collaboration avec la CPAM du Loiret a été développée par Jean-Marie Bézard (cabinet Plénitudes –Prospectives et Management).

Le parcours de soins coordonnés est un dispositif issu de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 qui a pour objectif d'organiser les différentes interventions des professionnels de santé pour un assuré social dans la perspective d'une rationalisation de la prise en charge afin de réduire les dépenses de santé. Le médecin traitant a un rôle central dans l'organisation du parcours de soins du patient en coordonnant les interventions des différents intervenants professionnels. L'inscription du patient dans un parcours de soins coordonnés permet une prise en charge de ses dépenses de santé par la sécurité sociale selon le taux maximal de remboursement. Les caisses d'assurance-maladie bénéficient d'informations sur ces parcours à partir des dépenses médicales qu'elles remboursent. Mais elles ont une connaissance limitée des itinéraires de soins des patients et de leurs déterminants. C'est dans l'objectif de valoriser les données disponibles dans ses fichiers que nous avons été sollicités par la Caisse primaire d'assurance maladie [CPAM] du Loiret pour mener une recherche visant à connaître et à caractériser les parcours de soins des usagers de la caisse d'assurance-maladie.

La recherche a porté sur les parcours de soins des personnes en ALD [affections de longue durée]. Les ALD constituent un enjeu important pour l'assurance-maladie parce qu'elles concernent de plus en plus d'assurés. En 2004, en France, le total des patients en ALD était estimé à 6 664 000 pour un nombre d'ALD de 7 793 000, un patient pouvant avoir plusieurs ALD. Le nombre total d'ALD au 31 décembre 2009 est de 8 637000 ; l'âge moyen des personnes concernées est de 61,6 ans. Les dépenses de santé de l'ALD ressortissent totalement au budget de la sécurité sociale pour les pathologies concernées ; elles représentent plus de 60 % des dépenses de l'assurance-maladie. Compte tenu du vieillissement de la population et des pathologies prises en charge, c'est une dépense en croissance, dont la charge sur le budget de la sécurité sociale est appelée à augmenter. En 2004, 66 600 patients du Loiret bénéficient d'une ALD, soit 11,60 % de la population du département, ce qui correspond à la situation moyenne au niveau national[2].

Dans la coordination des parcours de soins des personnes en ALD, le médecin traitant a un rôle central car, en concertation avec les autres intervenants médicaux, il établit un protocole de soins qui, une fois validé par les médecins conseils de l'assurance maladie, permet au patient de bénéficier de l'exonération du ticket modérateur. Lors de l'établissement du protocole de soins, les patients en ALD peuvent être conduits à négocier les lieux, les fréquences et les modalités du soin avec leur médecin traitant. Dans la pratique des consultations, ils peuvent également faire des entorses, voire déroger au protocole établi et au parcours de soins qu'il induit

Une approche qui spatialise les données relatives aux consultations recueillies par la CPAM est apte à rendre compte des dimensions spatiales de ces parcours de soins et à en expliquer les déterminants. De façon complémentaire, une approche par entretiens auprès des patients est susceptible de faire connaître les déterminants de leurs demandes à l'égard du système de soins. L'objectif est de mettre en évidence la diversité spatiale et sociale des parcours de soins, les logiques d'usages qui les caractérisent et leur inscription dans les parcours de vie et les modes d'habiter des patients en ALD, ainsi que les univers de significations culturelles que les patients mobilisent. Il s'agit de s'interroger sur la gamme des ressources spatiales, sociales et culturelles que les individus peuvent mobiliser pour répondre à la situation de maladie dans laquelle ils se trouvent. Leurs trajectoires de soin sont ainsi considérées comme la combinatoire des ressources dont ils disposent, selon des modèles d'agencement plus ou moins explicites. L'attention portée aux ressources sur lesquelles

[2] Source : http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-30-au-regime-general.php

reposent les trajectoires de soin des personnes permet de se demander si celles-ci peuvent s'inscrire dans les dispositifs de parcours coordonnés de soin ou bien si ces dispositifs engendrent des problèmes d'accessibilité, voire des tensions entre les attentes des patients et les contraintes d'usage que la rationalisation engendre. On peut ainsi voir que les ressources du territoire et les enjeux de l'accessibilité doivent être abordés de façon différente selon les territoires de vie considérés. Il en va de même du moment biographique de survenue de la pathologie conduisant à l'ALD.

Les données ont été recueillies en collaboration avec la CPAM du Loiret entre 2005 et 2007. L'étude a concerné plus spécifiquement trois bassins de vie aux caractéristiques très différentes :

- les bassins de vie de Gien-Briare situés à l'extrême sud-est du Loiret, dans ses marges rurales, et qui, en 2004, comptaient 4 879 patients en ALD, soit 14 % des assurés et ayants droit ressortissant à la CPAM[3] et résidant dans ces bassins de vie ;

- Malesherbes au nord, situé en Beauce et desservie par le RER, donc aux marges franciliennes, et comptant, en 2004, 1 157 patients en ALD, soit 11 % des assurés et ayants droit ;

- Beaugency, une zone périurbaine proche d'Orléans) et dont 1 709 patients sont en ALD, soit 12,4 de la population locale ressortissant à la CPAM.

Une exploitation de la base de données du remboursement des dépenses médicales par la CPAM entre le 1er juillet 2004 et le 30 juin 2006 a été effectuée pour inscrire les parcours dans le territoire. A partir de ces parcours, un échantillon de 25 personnes par site a été constitué ; les entretiens semi directifs ont été menés auprès des personnes en ALD. Des transformations internes à la CPAM ont conduit à écourter la phase d'entretien dans deux des zones. C'est pourquoi l'analyse des représentations du système de soins porte de façon exclusive sur le bassin de vie de Gien Briare dans lequel la réalisation des entretiens a été la plus exhaustive. On présentera tout d'abord la dimension territoriale des parcours de soins qui peut être constituée à partir des données de la CPAM. Puis, on analysera le point de vue des patients pour montrer d'une part comment les ALD s'inscrivent dans les parcours de vie des patients et de l'autre quels sont les principes qui organisent leurs relations au système de soins.

La dimension territoriale des parcours de soins

Prendre en compte la dimension territoriale des parcours de soins des usagers suppose de se décentrer des territoires d'action, ici la CPAM du Loiret, pour raisonner dans des territoires d'observation (Polton, Mauss, 2003). En ce qui concerne l'accès aux soins, le bassin de vie apparaît comme étant le territoire d'observation le plus approprié car il rassemble les équipements de santé de base auxquels les habitants peuvent avoir accès.

Distantes de 11 km, les villes de Gien (15 442 habitants en 2007 ; 15 332 en 1999) et Briare (5 660 habitants en 2007 ; 5 994 en 1999) structurent deux bassins de vie distincts. Orléans, le chef-lieu du département, se trouve à 60 km à l'ouest de Gien ; Nevers à 100 km au sud. Les deux bassins de vie présentaient en 2004 une offre de soins variée : un centre hospitalier à Gien, un hôpital local à Briare, 32 médecins spécialistes, dont 31 à Gien, qui

[3] L'étude n'a porté que sur les ALD relevant de la CPAM. Ont notamment été ignorés les patients relevant de la Mutualité sociale agricole.

représentaient les principales spécialités, 31 médecins généralistes répartis sur 8 communes et 31 infirmiers dans 9 communes.

En 2004, ces deux bassins de vie comptent 4879 patients en ALD, soit 14 % des assurés et ayants droit, ce qui est supérieur à la moyenne départementale. Cela tient aux caractéristiques de ces territoires, marqués par la présence significative de populations d'origine agricole et le déclin d'activités industrielles anciennes (la mécanique et la faïence), ce qui se traduit sur le plan démographique par le vieillissement des populations et la fréquence des situations de pauvreté et de précarité. L'état de santé de la population se caractérise par l'importance de la mortalité prématurée et une incidence plus grande des cancers. La liste des pathologies éligibles pour l'ALD opère une sélection sociale qui renvoie le plus souvent vers des profils culturels des catégories populaires vieillissantes[i4].

Dans leur très grande majorité, les patients ALD des bassins de vie de Gien et de Briare sollicitent un médecin généraliste du bassin de vie. Une analyse fine menée sur trois communes différenciées dans chacun des bassins montre que 71 % des ALD du bassin de Gien sollicitent un médecin du bassin de vie et 62 % dans le bassin de vie de Briare, où l'offre est plus réduite. En raison de l'offre variée à Gien, plus de 58 % des déplacements liés à une consultation spécialisée se font dans le bassin de vie. L'étude des déplacements des patients en fonction des communes de résidence menée à la fois dans le département et dans les différents basins de vie observés met en évidence le rôle structurant des voies de communication dans l'organisation des déplacements, ce qui montre que les parcours de soin n'échappent pas aux habituelles logiques de polarisation et structurations des flux. Cependant, malgré les distances, 6 % des déplacements des ALD de Gien-Briare pour consulter des spécialistes se font dans la région Île-de-France. L'observation par spécialité met en évidence des effets de hiérarchisation en fonction de la rareté de l'offre et, en conséquence, la polarisation parisienne pour certaines spécialités rares (dont l'anatomo-cytologie qui ne nécessite pas forcément le déplacement du patient si le prélèvement est effectué localement). Cependant tous les déplacements vers Paris ne correspondent pas à cette logique d'absence d'offre.

Ces caractéristiques sont confirmées dans les deux autres bassins de vie. À Beaugency, les trois quarts des consultations de généralistes se font dans le bassin de vie ; les sortants se dirigent essentiellement vers Orléans, distante de 25 km. Du fait d'une offre locale de spécialité limitée à la radiologie et à l'imagerie médicale, les sollicitations de spécialistes se font à Orléans dans 70 % des cas et à Tours dans 15 %. L'originalité du bassin de vie de Malesherbes réside dans le fait que plus de 15 % des consultations de généralistes et 70 % des consultations des spécialistes sont effectués en Île-de-France. Dans ce bassin de vie, l'offre médicale d'Île-de-France remplit une double fonction d'offre de proximité (Fontainebleau notamment) et d'offre rare (AP-HP et établissements privés de grande notoriété). La présence de la ligne D du RER favorise ces déplacements.

L'inscription des parcours de soins dans le territoire permet de montrer qu'ils sont largement organisés selon des régularités spatiales. Les patients en ALD s'adressent tout d'abord à des praticiens généralistes proches de leur domicile. Pour les soins spécialisés les distances d'accès aux soins sont d'autant plus grandes que les spécialités sont pointues et l'offre rare. Un même patient peut ainsi recourir à des spécialistes situés dans des villes différentes parcourir des distances considérables et passer beaucoup de temps en déplacements, malgré la maladie, pour se soigner. Ces distances se mesurent plus en temps d'accès qu'en kilomètres. D'où le rôle structurant des voies de communication dans

[4] Sur les relations entre les pathologies et le statut social : Marmot, 2004

l'organisation des consultations et, notamment, l'importance relative des consultations à Nevers ou à Tours, respectivement accessibles par autoroute de Gien et de Beaugency. Des irrégularités à ce schéma de recours au soin guidés par les distances-temps sont introduites par la hiérarchie de réputation des établissements qui, en fonction des pathologies, conduit certains patients à préférer des établissements de centres urbains de rang supérieur ou de meilleure réputation, au détriment de l'offre médicale des centres urbains les plus proches de leur domicile.

Les parcours de soins se déroulent donc sur plusieurs échelles spatiales, entre le recours à l'offre de proximité (médecine générale, pharmacie, soins), les soins de niveau intermédiaire (radiologie, cardiologie), les soins de niveau supérieur (par ex. : oncologie, anatomo-cytologie). Ils s'inscrivent dans une double logique spatiale : une logique topographique, celle de la contiguïté et de la proximité, et une logique topologique, faite de réseaux de déplacement. Cette double logique ne peut pas s'expliquer uniquement par la nature des pathologies. Elle dépend de la structuration du territoire, mais aussi de la façon dont les patients s'approprient les ressources médicales qu'offre le territoire.

L'appropriation de ces ressources médicales est tributaire de l'impact de la maladie sur le patient et de ses demandes de soins et de prise en charge. Cet impact varie selon le type de pathologie, mais aussi selon les relations que le patient établit avec son médecin traitant et la marge de négociation qui en résulte. Pour rendre compte des dimensions sociales de cet impact, deux aspects sont privilégiés : l'inscription de la pathologie dans la trajectoire du patient et les principes qui régissent ses relations au monde médical. Ces variables intermédiaires, qui procède du mode de vie et d'habiter, permettent de rendre compte des cadres cognitifs et axiologiques par lesquels les patients se saisissent des ressources que leur procure le territoire.

L'ALD dans les trajectoires biographiques

Dans son analyse de l'expérience des maladies chroniques, M. Bury (1982, 1991) a souligné que la survenue de la maladie entraîne une perturbation biographique qui conduit l'individu à réorganiser les cadres établis de sa vie et de ses relations. Dans l'approfondissement de cette approche, J. Pierret (2006) a analysé les trajectoires de personnes infectées par le VIH. Ses travaux l'ont conduit à distinguer trois types de trajectoires que l'on retrouve à des degrés divers dans les parcours d'ALD.

Une continuité biographique avec adaptation

L'entrée en ALD est susceptible d'entraîner des adaptations biographiques pour prendre en compte son existence dans le déroulement ordinaire de la trajectoire, sans en modifier radicalement le cours. Cette continuité est favorisée par des habitudes de vie stables et une conformité à des rôles socialement reconnus. La phase d'adaptation est plus perceptible dans les entretiens dans lesquels l'entrée en ALD est récente et la maladie d'actualité.

Cette trajectoire peut être illustrée par la situation de Mme A, née en 1932, résidant à Gien et dont l'ALD commence en février 2005. Son médecin généraliste lui prescrit une mammographie. Le radiologue lui suggère de faire une biopsie à la polyclinique de Gien. A la réception des résultats, le généraliste oriente la malade vers un spécialiste d'Orléans pour l'ablation du sein en mars 2005. Pour sa chimiothérapie, qui se termine en août 2005, la malade se rend très régulièrement en taxi chez un cancérologue dans la banlieue d'Orléans.

Depuis, le parcours se stabilise avec un suivi régulier par le médecin généraliste et les gynécologues d'Orléans et de Gien, ainsi que des soins de kinésithérapie pour la soulager des suites de l'intervention.

Mme A a cherché à maintenir ses habitudes de vie :

« *Même pendant mon traitement, j'ai toujours fait à manger ; j'ai toujours essayé d'entretenir ma maison comme je pouvais. Quand ma fille venait le week-end tous les 15 jours, elle faisait le ménage, le gros quand j'étais en traitement.[…]J'ai essayé de sortir au maximum, de conduire la voiture…* »

La capacité à tenir son rôle domestique va de pair avec la minoration de l'importance de la pathologie et de ses conséquences sur sa vie. Cela se retrouve également dans la façon dont elle évoque la décision de l'ablation du sein :

« [J'ai pris] la décision tout de suite, le même jour.
- Vous n'avez pas parlé avec votre mari ?
- *On y était tous les deux. Il m'a dit : ' Tu fais ce que tu veux'. …* ».

De telles trajectoires se retrouvent plus souvent chez des personnes âgées qui s'inscrivent dans la continuité d'une trajectoire biographique. L'ethos ouvrier qui s'est formé dans les usines du bassin de Gien-Briare contribue à cette continuité de trajectoire. La maladie de longue durée constitue une éventualité dont il faut tenir compte, mais elle ne modifie pas radicalement les routines établies. La personne s'inscrit dans le parcours coordonné qui lui est attribué et se conforme au rôle de malade attendu par le monde médical.

Une rupture biographique et un retournement du sens de la vie

L'irruption de la maladie subvertit la vie quotidienne de la personne et de son entourage. Selon le moment de la trajectoire où elle se situe, elle pose des problèmes d'adaptation professionnelle et sociale auxquels la personne doit répondre. La maladie remet en cause la conception à partir de laquelle elle s'est constituée son mode de vie.

Ce type de parcours peut être illustré par M. B, né en 1948, résidant à Gien, en ALD depuis janvier 2002. En 2001, il a un accident vasculaire cérébral alors qu'il est en déplacement professionnel loin de son domicile. Cet AVC est perçu comme un moment de retour sur soi:

« *La maladie, elle m'embête [rires] ; elle m'a obligé à réfléchir sur ce que j'ai fait. Le problème c'est que tu te sens coupable ou pas. Et quand tu es à l'hôpital et le mec te dis « vous allez vous mettre sur le lit et rester calme », tout s'écroule ; c'est ça : que tout s'écroule* ».

Son AVC se traduit par une réduction du champ visuel. Les contraintes liées aux conséquences de la pathologie sont incorporées dans le quotidien et inscrites dans un espace de soin marqué par l'acceptation de la proximité :

« *Je suis suivi régulièrement par mon médecin traitant avec des contrôles sanguins tous les six mois, ça c'est régulier, et j'ai une visite tous les ans à Cosne-sur-Loire chez l'ophtalmologue qui contrôle, d'une part, le champ visuel s'il n'y a pas de réduction, et maintenant il n'y a plus de réduction, on revient comme avant, et puis le contrôle de vue. Normal…* ».

La gestion de sa pathologie se traduit par un souci d' « *éliminer le stress* » et de « *moduler les activités, ce n'est que ça* ». L'ALD est banalisée, même si elle a entraîné des transformations professionnelles importantes puisque le patient a renoncé à son travail et qu'il est devenu directeur du marketing dans une autre entreprise.

Un enfermement biographique

Il correspond à deux types de situations qui se retrouvent dans les ALD. Dans un premier cas, la maladie envahit totalement la vie de la personne de son entourage et oblige à des aménagements centrés sur la gestion de la pathologie. Les ressources sociales dont dispose la personne sont alors mobilisées pour répondre à cette situation.

Mme C, née en 1933, est entrée dans le dispositif ALD en 2002 suite à un infarctus, puis un AVC. L'infarctus marque le début d'un parcours de soins qui se traduit par un recours régulier à un médecin généraliste à Gien et à un spécialiste à Montargis pour des examens de contrôle. L'AVC et les difficultés qui en résultent conduisent à élargir l'intervention médicale à un neurologue et un rhumatologue d'Orléans. En 2005, Mme C développe un cancer des intestins pour lequel d'autres praticiens interviennent. En trois ans, elle cumule plusieurs ALD avant de revenir à une situation de maladie stabilisée.

La succession des maladies est subie par Mme C, sans que des interrogations sur les causes soient formulées. L'acceptation des prescriptions, et de ce fait de leur inscription spatiale est totale. La patiente présente sa situation de maladie en la renvoyant à ses conséquences dans la vie quotidienne et dans les routines de son couple :

« *Je ne peux pas faire ce que je faisais avant, surtout depuis ma dernière opération. D'habitude, on a un jardin et dans le jardin, j'avais des fleurs partout, d'habitude tout est prêt pour le printemps. Mais cet hiver, je n'ai rien fait, je ne peux pas.* »

Sa trajectoire biographique et sa vie de couple lui offrent des ressources qui lui permettent de traiter la situation de maladie, même si elle pose des problèmes de gestion quotidienne.

À l'inverse, la survenue d'une pathologie peut totalement subvertir un parcours biographique chaotique et développer l'isolement de personnes aux ressources sociales limitées. Les problèmes médicaux de Mme D, née en 1973, ont commencé en 2002. Mais ils ont été diagnostiqués en 2005 lors d'une visite à la médecine du travail. Sa demande d'ALD a été formulée sur les conseils du chauffeur du VSL qui la conduit à Orléans pour les soins. Elle subit des opérations à Orléans puis, à sa demande, à Antony en région parisienne. Commence alors une période rythmée par les séances de chimiothérapie. Avec l'arrivée de la maladie, son ami est parti, elle a perdu son emploi, elle vit du RMI et est revenue vivre chez sa mère, en compagnie de son chien. Au moment de l'entretien, elle entame un deuxième cycle de chimiothérapie et dit redouter de perdre de nouveau ses cheveux. Elle décède deux mois plus tard.

La nature des pathologies et leurs conséquences en termes de soins ont des effets importants sur la trajectoire biographique de la personne. Consulter son médecin tous les trois mois comme Mme A, ou bien subir une succession de traitement comme Mme C ou Mme D, cela scande de façon différente les moments du soin médical et ceux de la vie courante. Les lieux des traitements peuvent également être des indicateurs de la gravité de la pathologie. De plus, la nature des pathologies conduit à envisager de façon différente le futur immédiat ou plus lointain : la souffrance des soins, la perte de cheveux peuvent être des indices marquant le parcours. Ces situations de maladie et leurs conséquences sont toutefois médiatisées par les ressources sociales que les personnes se sont constituées dans leur trajectoire de vie et qu'elles sont susceptibles de mobiliser pour répondre aux problèmes posés par la maladie de longue durée. L'âge de la personne et le moment biographique où survient la maladie, influent sur ces

ressources. Dans le contexte de cultures ouvrières dans lequel la majorité des entretiens a été menée, la survenue de la maladie en fin de vie professionnelle s'intègre dans des habitudes de vie stabilisées. L'arrivée plus précoce d'une maladie peut avoir des conséquences différentes selon les ressources disponibles comme l'indiquent les parcours de M. B et de Mme D.

Les principes culturels mobilisés dans la gestion de l'ALD

L'approche des perturbations biographiques associées à la survenue de la maladie conduit à s'interroger sur l'agencement des ressources à partir desquelles les personnes orientent leur trajectoire et se déterminent à l'égard de la situation de maladie. Dans les perspectives tracées par l'analyse culturelle (Douglas, 1978 ; Ellis, Thompson, Wildavsky, 1990 ; Calvez, 2006), l'usage de ces ressources est appréhendé à partir des principes culturels qui orientent les demandes des individus à l'égard du système de soins. Ces principes procèdent de la sédimentation de diverses expériences qui marquent la trajectoire des individus et des significations qu'ils en retirent. Ils expriment la conscience que les individus ont de la structure sociale et des relations avec les autres ; ils leur procurent des arguments qui leur permettent de justifier leurs demandes à l'égard d'autrui.

Un principe individualiste

M. B, dont la situation a été présentée plus haut, a construit une carrière en ascension professionnelle par sa propre initiative en partant d'un BEPC et en suivant des cours du soir pour arriver comme directeur du marketing. Son éthos se retrouve dans ses relations au monde médical. Dans ses relations régulières avec son médecin, il se définit comme un « *client content* ». Il met en avant son hygiène de vie comme une ressource qui lui permet de s'adapter à sa situation d'incapacité. Il recherche une information médicale en mobilisant en particulier les ressources d'Internet. Dans sa trajectoire professionnelle, il s'est constitué des compétences et des ressources qui lui fournissent des principes pour traiter la situation de maladie en consonance avec son mode de vie et de travail. L'ALD fixe un protocole qu'il s'approprie et le conduit à construire une espace à double face (l'espace d'internet et celui des lieux de soins). La connaissance qu'il recueille par Internet le conforte dans l'acceptation des lieux de soins qui lui sont assignés. Elle lui permet d'organiser et de donner un sens à sa trajectoire de soins en cohérence avec son mode de vie.

Une adhésion au rôle de malade

Mme E, 74 ans, est une vendeuse à la retraite, revenue vivre à Gien en 1973. Sa fille est infirmière ; le compagnon de cette dernière est médecin. La confiance de Mme E dans le monde médical s'appuie sur sa connaissance personnelle de médecins et sur les réseaux acquis par l'intermédiaire de sa fille.

En 2004, un cancer du sein est détecté suite à une mammographie réalisée dans le cadre des plans de dépistage du cancer du sein. Elle subit une mastectomie, suivie d'une chimiothérapie. Elle qualifie d'« *aléatoires* » certaines pratiques lors de son hospitalisation, mais cela ne remet pas en cause sa confiance dans le monde médical. L'enjeu principal pour elle est de maintenir des relations normales avec sa famille : « *J'ai essayé de braver tout le temps devant ma fille et ses enfant*s ». Elle évite la dramatisation et cherche à protéger ses petits-enfants contre l'intrusion de la maladie dans leur expérience. L'ALD est perçue comme un dispositif de prise en charge des coûts engendrés par la maladie auquel elle se conforme

parce qu'il organise des pratiques reconnues. La maladie survient dans un mode de vie stable, caractérisé par la densité d'un tissu relationnel qui offre des rôles sociaux reconnus et valorisés au sein des quels il lui est possible d'organiser l'événement maladie. L'espace de soin lui est assigné par le monde médical en qui elle a confiance. Cet espace est segmenté de son espace de vie de tous les jours qu'elle peut continuer à maintenir et qui lui fournit des raisons d'accepter sa trajectoire de malade.

Un posture vindicative

Suite à un accident de circulation, M. F a été amputé d'une jambe en 1973. Il avait alors 22 ans et se trouvait dans un moment de transition biographique (fin de service militaire, début d'activité professionnelle, un enfant). Il a été reconnu comme travailleur handicapé. Il a alterné des longues périodes de chômage et des moments d'activité professionnelle.

« Il y a tellement de choses qui sont passées, ça fait 33 ans maintenant. Si vous voulez moi, je ne me suis jamais considéré comme un travailleur handicapé ; pour moi, j'étais capable de travailler point. Mais ce n'est pas tout à fait comme ça que ça se passe. En fin de compte, vous êtes travailleur handicapé, après on vous dirige et moi niet, je ne veux pas être dirigé. Je fais ce que je veux, j'estime pouvoir faire ce que je veux ».

En 2004, M. F a des problèmes cardiaques qu'il voit comme une conséquence de son handicap et de l'arrêt de sa consommation de tabac. Cela le conduit à passer d'une catégorie d'invalidité à une autre, mais les deux situations ne sont pas intégrées administrativement, ce qui suscite son mécontentement.

M. F a des relations tendues avec les institutions et les professions de santé depuis son amputation qu'il attribue à une erreur de diagnostic et de traitement au moment de son accident : *« Je n'ai plus confiance envers les médecins. Donc à partir de là, moi ils peuvent me raconter ce qu'ils veulent, ça peut être vrai, ça peut être faux.* ». Ces critiques sont d'autant plus fortes que ses différentes activités et expériences (ambulancier, suivi médical, handicap) l'ont conduit à désenchanter l'univers médical et à critiquer ses routines. Les tensions avec la CPAM tiennent à la prise en compte de son statut de handicapé et des conséquences pour la prise en charge des maladies. En endossant le statut de handicapé comme définition de soi, il est conduit à critiquer les segmentations institutionnelles de la prise en charge. Mais cette critique ne porte pas sur les agents : « *A Gien, c'est sans problème. On est toujours bien reçus, bien renseignés* ». Il conteste le territoire et le parcours de soins qui lui sont assigné parce qu'ils représentent l'autorité. Il se place ainsi dans une adversité à l'égard des institutions médicales et de ses décideurs. En revanche, il affirme une proximité avec les agents d'application, groupe auquel il a appartenu, ce qui le conduit à limiter son espace de soins aux lieux de proximité qu'il connaît et où il est connu.

Une posture d'isolement

Madame G, 62 ans, a travaillé comme aide à domicile en région parisienne. Suite au décès de son père en 2000, elle fait une dépression. Elle consulte un psychiatre en 2001 et prend des antidépresseurs. En 2002, elle part de la région parisienne et s'installe à la campagne pour « *faire plaisir à son mari* » qui a rénové le pavillon au cours des décennies précédentes et qui vient d'arriver en retraite. Son mari décède peu après. Elle perd une partie de sa pension de réversion, ce qui la conduit à travailler comme femme de ménage. En 2003, elle fait une nouvelle dépression. En 2004, elle subit une hystérectomie et entame une curiethérapie. Durant cette même période, elle développe un diabète et une cholestérolémie. A Noël 2004, elle a un tassement de vertèbres et arrête définitivement son travail.

La trajectoire de vie de Madame G et sa trajectoire de maladie s'enchevêtrent pour conduire à un enfermement biographique qui l'isole de son environnement. Cet enchevêtrement connaît deux moments d'inflexion : le décès du père qui est suivi par une dépression, l'installation en province. Elle rejette les modes de sociabilité de son nouveau lieu de vie : « *Le club du troisième âge, c'est pire que l'armée* ». Elle se retourne alors vers son histoire pour inscrire son état présent dans une histoire de malheur : « *J'ai perdu ma mère à 15 ans et depuis, je me suis vengée sur la nourriture* ». Elle mobilise un registre de la plainte et de la dépendance : « *Je ne suis pas bien dans ma tête, en plus je prends des antidépresseurs. […] Si je prends ma voiture [pour aller chez le médecin], je risque de me casser la figure et d'être à l'hôpital, vraiment malade* ». Elle revendique un statut de malade assistée : « *Je crois que ça n'arrange pas la sécu. Pour gagner 2€, je suis obligée de me déplacer et d'avoir des gros problèmes* », mais elle n'a pas de moyens par lesquels faire valoir ses revendications. Les tensions vont alors s'exprimer dans ses relations avec son médecin traitant. Elles se focalisent sur son refus de la soigner à domicile, ce qui l'isolerait encore plus : « *On s'entend bien… On s'engueule souvent… Il n'est pas souvent là…Il fait une fixation sur les visites à domicile* ». Pour chercher à maîtriser sa trajectoire de malade, elle s'enferme dans un espace de vie dont les lieux centraux sont le cabinet médical et son domicile.

Conclusion

Les parcours de soins coordonnés sont appelés à articuler des trajectoires de soins consécutives la survenue d'une maladie à un processus de rationalisation des usages du système de santé. Du point de vue des patients rencontrés lors de la recherche, l'attribution de l'ALD ne constitue pas une contrainte importante. Elle leur fixe quelques obligations de suivi médical, auxquels ils peuvent déroger sans qu'il en résulte des sanctions particulières. Elle leur procure surtout un ensemble d'avantages spécifiques, la prise en charge des soins à 100 %, qui facilite la prise en charge des situations de maladie. Mais elle est suffisamment adaptable pour ne pas interférer avec leurs usages du système de soin et elle leur permet de donner un sens social à leur trajectoire de soins.

Pour comprendre les usages du système de soin et leurs déterminants, l'attention doit se déplacer du dispositif vers les trajectoires de soins des patients et les ressources qu'elles mobilisent. Ces trajectoires s'inscrivent dans des territoires qui, pour les patients, se présentent comme une combinaison de plusieurs échelles caractérisées par des ressources différenciées de soins, des réputations hiérarchisées et des accessibilités différentes selon les réseaux de communication et les possibilités de déplacement. Elles procèdent de l'usage des espaces par les patients en fonction des significations qu'ils donnent à leur situation de maladie et des principes qui les guident dans leurs demandes de soins.

La définition des échelles spatiales par les patients entretient une correspondance avec l'inscription de la maladie dans leur trajectoire biographique et leurs demandes de soins et de prise en charge. L'analyse des données a conduit à dégager quatre modalités d'agencement des trajectoires qui combinent de façon différente des ressources spatiales et sociales. La situation de Mme G est remarquable car elle combine une absence de connaissance et de maîtrise du territoire qu'elle habite, et un enfermement dans la maladie qui réduisent son trajectoire de soins au cadre restreint du cabinet médical. Elle devient un sujet médical chronique selon un parcours d'ALD que le médecin organise en délaissant ses demandes et ses plaintes. À l'opposé, M. B est un patient actif qui se saisit des ressources des espaces réels et

virtuels auxquels il accède pour gérer sa maladie. L'ALD est une ressource spécialisée qui participe à la gestion des conséquences de la maladie. Chez Mme C, l'ALD participe à la reconnaissance et l'institutionnalisation d'un rôle de malade. Elle fournit des guides pour un usage du système de soins dans un cadre de confiance établi par la patiente. C'est alors l'agencement du territoire médical établi par le médecin qui est déterminante dans sa trajectoire de soins. À l'opposé, le protocole d'ALD peut être une ressource d'adversité comme chez M. F. Le refus d'être reconnu comme malade en ALD et la critique de la prise en charge médicale et administrative lui permettent de valoriser son identité et de conserver une distance à l'égard du parcours de soins qui lui est assigné et auquel il se conforme.

Ces trajectoires de patients présentent la gamme des modalités possibles d'appropriation des dispositifs d'ALD. Tout en organisant la prise en charge médicale des patients selon des objectifs de rationalisation du système de santé, ces dispositifs permettent à des histoires différentes de maladie de longue durée d'exister et aux patients d'élaborer des significations de leur situation en congruence avec leur mode de vie et d'habiter. La rationalisation que le parcours de soins coordonné engage concerne ainsi de façon prioritaire l'organisation et la coordination de l'offre médicale de soins à laquelle les usages des patients s'adaptent.

Bibliographie

BURY M., « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of health and illness*, n° 4, 1982, p. 167-182.

Bury M. (1991). « The sociology of chronic illness. A review of research and prospects ». *Sociology of health and illness*, n°13, 1991,p. 451-468.

Calvez M., « L'analyse culturelle de Mary Douglas : une contribution à la sociologie des institutions », *SociologieS*, 2006, en ligne :http://sociologies.revues.org/document522.html

Douglas M., *Cultural bias*, London, Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland, Occasional paper n° 35, 1978.

Marmot M.. *Status syndrome. How your social standing directly affects your health and life expectancy*. London : Bloomsbury, 2004

Pierret J., *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF, Collection le lien social, 2006.

Polton D., Mauss H., *Territoires et accès aux soins. Rapport au ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées*. Paris : la documentation française, 2003.

Thompson M., Ellis R. Wildavsky A., *Cultural theory*, Boulder Col., Westview Press, 1990.