

Au croisement de la mobilisation individuelle des ressources face à la maladie et des caractéristiques de l'offre de soins territoriale : la formation des parcours urbains de soins

AUTEURE

Maguelone VIGNES

RÉSUMÉ

Cette communication donne à voir l'architecture d'une recherche doctorale en sociologie sur l'inscription territoriale des parcours de soins de personnes vivant avec le VIH. Comprendre les représentations et pratiques de l'espace urbain de personnes durablement dépendantes de la médecine, aux recours aux soins multiples et dont l'état de santé est susceptible de connaître d'importantes fluctuations, est un enjeu fort dans le contexte de la croissance des maladies chroniques. Fondés sur les concepts de « travail d'articulation » issu de la sociologie de la santé et de « motilité » issu de la sociologie des mobilités, les résultats présentés montrent comment les personnes malades se saisissent de leur environnement et de certaines caractéristiques de l'offre urbaine de soins pour construire leurs parcours de soins. Ils sont issus d'une analyse qualitative d'entretiens menés auprès de professionnels psycho-médico-sociaux et de personnes vivant avec le VIH/sida à Bruxelles et à Rouen.

MOTS CLÉS

Mobilité, ville, accès aux soins, parcours de soins, VIH/sida, maladie chronique

ABSTRACT

This communication presents the architecture of a doctoral research in sociology on the territorial dimension of health-care pathways of people living with HIV/AIDS. These people depend on medical services on the long-term. They resort to a series of different health-care practitioners and their health condition might go through an uncertain path. Thus, understanding their urban practices is an important issue regarding the increasing prevalence of chronic illnesses. Based on the concept of « articulation work » (sociology of health) and the concept of « motility » (sociology of mobilities), the results of the research underline how chronically ill people rely on their urban environment and on some specific features of urban health organisation in order to build their own health-care pathways. The presented results mainly stem from the qualitative analysis of a set of interviews conducted with health-care professionals and people living with HIV, in Brussels (Belgium) and Rouen (France).

KEYWORDS

Mobility, City, Health-care access, Health-care pathways, HIV/AIDS, Chronic Illness

INTRODUCTION

Le rapport à l'espace que développent les malades chroniques constitue un aspect méconnu des ajustements qu'ils réalisent pour vivre au quotidien avec la maladie et se soigner. Les choix (ou contraintes) d'emplacement résidentiel, les possibilités de se déplacer, les liens sociaux développés à proximité du domicile, la mobilité liée à l'emploi ou à diverses activités courantes prennent une portée singulière pour ceux qui se savent malades pour longtemps, dépendants de la médecine et susceptibles de voir leur état de santé évoluer au cours du

temps, de phases de rémission en phases aiguës ou de dégradation. Dans une telle situation, la ville peut apparaître comme un ensemble de ressources mobilisables pour faire face à la maladie et se soigner, en particulier pour ceux qui sont suivis dans des services de soins spécialisés, le plus souvent situés dans les grands centres urbains. Le potentiel de mobilité des personnes devient ainsi un élément déterminant de leur capacité à construire leur parcours de soins et à réaliser ainsi le « travail » organisationnel qui leur permet de se soigner.

Cette communication propose de montrer une manière d'analyser l'influence de l'espace urbain sur la construction des parcours de soins, à travers le cas d'une recherche doctorale en sociologie¹ sur les parcours de personnes vivant avec le VIH. Quoique le VIH/sida soit une pathologie spécifique, comprendre les représentations et pratiques de l'espace urbain de personnes durablement dépendantes de la médecine, aux recours aux soins multiples et dont l'état de santé est susceptible de connaître d'importantes fluctuations, est un enjeu fort dans le contexte de la croissance des maladies chroniques. Afin de montrer un cas pratique d'analyse des liens qu'entretiennent les parcours de soins avec le territoire, ce texte se concentre davantage sur l'architecture du raisonnement plutôt que sur un approfondissement des résultats. Après une brève présentation de la méthodologie et du cadre conceptuel croisant sociologie de la santé et sociologie urbaine, la communication montre comment les personnes malades se saisissent de leur environnement et de certaines caractéristiques de l'offre urbaine de soins pour construire leur parcours de soins.

1. MÉTHODOLOGIE ET CADRE CONCEPTUEL

1.1. Travail d'articulation et motilité

La recherche s'est notamment appuyée sur deux concepts, appliqués aux pratiques de malades chroniques. Le premier, issu de la sociologie de la santé, est celui de « travail d'articulation », élaboré par Strauss et son équipe (Strauss *et al.*, 1992). Ce concept, considéré ici dans sa dimension organisationnelle, recouvre l'ensemble des tâches que le malade chronique met en œuvre pour préparer et organiser différents recours. Le travail d'articulation s'effectue notamment à travers la mise en espace de sa propre trajectoire de maladie. Ce concept a permis de mettre en évidence l'ensemble des pratiques encore « invisibles » (Baszanger, 2010), par lesquelles les personnes atteintes, tout en faisant face à l'aléa du VIH, d'une part, agencent leurs recours aux soins à leurs activités de la vie courante et, d'autre part, agencent entre eux leurs recours à une diversité de prestataires. Le second concept, emprunté à la sociologie des mobilités, est celui de « motilité ». Il désigne le potentiel de mobilité d'un individu ou d'un groupe d'individus (Kaufmann, 2002). La motilité se distingue de la mobilité effective, et se rapporte à une gamme de possibilités de déplacement dans un contexte défini. Elle tient compte de l'intention du sujet.

La motilité est à la fois un moyen et un révélateur précieux du « travail d'articulation » des malades chroniques. En effet, la capacité à circuler, en l'occurrence dans la ville et dans l'offre de soins, peut être vue comme une ressource supplémentaire mobilisée par les malades chroniques pour faire face à la pathologie et à ses incertitudes, en même temps que l'expression de la mobilisation des ressources déjà décrites dans la littérature (Carricaburu & Pierret, 1995). Elle apparaît comme un catalyseur de l'ensemble des enjeux qui interviennent dans le fait de se soigner. La motilité de la personne séropositive comme ses points d'ancrage

1 La thèse a été menée dans le cadre d'une cotutelle entre l'Université St-Louis à Bruxelles (Centre d'études sociologiques) et l'Université de Rouen (Dysolab), puis soutenue en 2015 (Vignes, 2015a).

donnent une texture étanche ou poreuse à la membrane des mondes sociaux qu'elle est appelée à traverser, les unifiant ou les séparant ; ils vont fluidifier ou freiner ses échanges avec les professionnels psycho-médico-sociaux ainsi que la communication entre ceux-ci. La mobilité permet de considérer l'espace comme espace d'action, à la rencontre entre l'individu et son environnement.

La recherche est fondée principalement sur une analyse de la situation à Bruxelles (Belgique). Ce cas a d'abord montré que bien que la ville mette à disposition une offre de soins large et diversifiée, toutes les personnes séropositives ne s'autorisent pas à en exploiter tous les ressorts. Afin d'explorer ce paradoxe et de préciser le rôle de l'espace urbain dans la construction des parcours de soins, le cas de Rouen a offert un contrepoint comparatif du fait d'une situation d'offre restreinte. Le territoire envisagé est ici l'espace urbain. Il est considéré à la fois comme espace d'action individuel et comme paysage hétérogène de production de soins comprenant différentes dimensions : géographie (spatialisation des services), architecture, histoire des politiques de santé locales, organisation des soins.

La thèse a notamment abouti en trois étapes à la production d'une représentation de l'inscription des pratiques de soins dans un territoire urbain :

1. élaboration d'une typologie des différentes formes de motilité dans les soins, fondée sur des récits de vie de personnes séropositives, en filiation directe avec les travaux sur « l'expérience de maladie » (*illness experience*) menés au début de l'épidémie de VIH/sida (*ibid.*) ;
2. identification d'un groupe de caractéristiques territoriales de l'offre de soins pertinentes du point de vue des éléments abordés dans les entretiens auprès des personnes vivant avec le VIH et investiguées au moyen d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels psycho-médico-sociaux et d'une recherche documentaire ;
3. croisement de ces deux corpus..

Ce texte aborde la première et la dernière étape. L'offre urbaine de soins telle qu'analysée lors de la deuxième étape est caractérisée par la présence d'une prise en charge hospitalière spécialisée au cœur de la ville ; la force des mécanismes de l'hospitalo-centrisme ; le nombre, la diversité et la répartition territoriale des services psycho-médico-sociaux ; les formes d'intégration de l'offre urbaine de soins (existence de réseaux formels ou fonctionnels de différents professionnels de soins) (Vignes, 2017).

2. QUATRE TYPES DE MOTILITÉ DANS LES SOINS

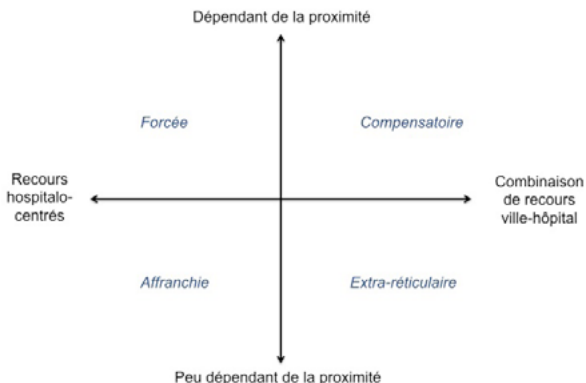
S'appuyant sur le concept de motilité, la recherche met en évidence quatre formes de « motilité dans les soins » pour caractériser la capacité des personnes séropositives à circuler dans l'offre de soins en s'appuyant sur leur potentiel de mobilité dans la ville (Vignes, 2015b). Ces formes sont réparties en deux axes relatifs au rapport à l'espace et au rapport aux services de soins, comme le montre la figure 1.

2.1. Forme compensatoire

Dans la forme compensatoire, les personnes organisent l'ensemble de leurs activités de manière à pouvoir les accomplir seules sans pénibilité et être capables de les préserver même en cas de dégradation de leur état de santé. Cette organisation repose sur la proximité par rapport au domicile et l'accessibilité à pied ou en transports en commun des services de soins, mais aussi des commerces, associations, cafés et lieux de travail éventuels. Les recours aux soins conjuguent services hospitaliers avec soins de ville, considérés comme le reflet d'une

normalisation du VIH. Un tel potentiel de mobilité dans les soins permet de compenser l'isolement relationnel du sujet, qui mise alors sur les services formels pour toute forme de soutien.

Figure 1. Quatre formes de motilité dans les soins



2.2. Forme affranchie

La forme affranchie désigne la capacité à fréquenter des structures de soins auxquelles la personne séropositive reste fidèle, malgré leur éloignement depuis son domicile ou en dépit d'une éventuelle mobilité résidentielle. Le rapport à l'espace est fondé sur d'autres engagements sociaux que les soins, tels que l'emploi et la vie conjugale, qui en même temps fournissent des opportunités de déplacement sur lesquelles se greffent les recours aux soins. Cette forme repose sur le soutien de la famille ou du conjoint. Dans le but de renforcer la continuité des soins, la qualité des diagnostics et décisions thérapeutiques, la personne séropositive privilégie le recours à des praticiens appartenant au réseau professionnel de son infectiologue, ce qui a tendance à exclure les soins de ville et à favoriser une circulation entre les services hospitaliers.

2.3. Forme forcée

Dans la forme forcée, les personnes disposent d'un faible potentiel de mobilité pour l'ensemble de leurs activités, mais doivent déployer effectivement une grande mobilité pour rejoindre une structure de soins à laquelle elles restent fidèles, malgré son éloignement depuis le domicile. Se soigner donne lieu à une mobilité par « excursion », dans des zones que l'on ne fréquente que dans ce but. Dès lors, cela demande un surcroît d'énergie, ce qui rend les recours difficiles en cas de maladie et de diminution des facultés psychomotrices. L'isolement relationnel génère des formes d'insertion sociale par l'hôpital.

2.4. Forme extra-réticulaire

Une motilité dans les soins extra-réticulaire désigne le fait de « naviguer en solitaire » dans son parcours de soins, c'est-à-dire en dehors des réseaux formels et informels des structures médicales et psychosociales. Une personne peut ainsi vouloir mieux préserver le secret sur le statut sérologique et/ou consulter des praticiens dont les services répondent à des exigences ou contraintes particulières : meilleure écoute, reconnaissance d'une expertise du patient sur son corps, disponibilité, possibilité de négocier les traitements, etc. Dans ce type de motilité, la

sollicitation de l'offre de soins repose sur une pratique itérative et expérimentale des services. La personne fait reposer son orientation sur des données visibles de l'offre de soins : publique ou privée, centrale ou périphérique, universitaire ou non, etc.

3. MOTILITÉ DANS LES SOINS ET OFFRE TERRITORIALE DE SOINS : DES REPRÉSENTATIONS À L'ACTION

Le croisement de la typologie des formes de motilité dans les soins et des quatre caractéristiques de l'offre urbaine de soins (étape 2, non détaillée ici) met en évidence les éléments de l'offre territoriale de soins sur lesquels repose chaque type de pratiques de recours aux soins.

Le tableau 1, ci-dessous, montre que parmi les quatre éléments qui ont permis de caractériser l'offre territoriale de soins, les deux premières formes de motilité dans les soins sont en mesure de mobiliser trois éléments, comme l'indiquent les 3 ✓ dans chacune des deux premières lignes du tableau. Au contraire, les deux autres formes apparaissent beaucoup plus contraintes, en reposant principalement sur un seul élément : hospitalo-centrisme pour la forme forcée et diversité de l'offre pour la forme extra-réticulaire. La dépendance des formes forcée et extra-réticulaire à un seul élément traduit une faible possibilité de rebondir en cas de changement de situation (dégradation de l'état de santé, déménagement, perte de droits sociaux, chômage, modification de la cellule familiale, etc.) et donc une forte vulnérabilité. Les deux autres formes de motilité dans les soins permettent au contraire de multiplier les moyens de faire face aux aléas de la vie avec une maladie chronique.

Tableau 1. Croisement des formes de motilité dans les soins
et des caractéristiques de l'offre urbaine de soins

	Hospitalo-centrisme	Intégration de l'offre de soins	Diversité de l'offre	Hôpital de jour en centre-ville
Compensatoire		✓	✓	✓
Affranchie	✓	✓	✓	
Forcée	✓			
Extra-réticulaire			✓	

CONCLUSION

Les parcours de soins, qui considèrent la durée, enchaînent éventuellement plusieurs formes de motilité dans les soins. L'étude de l'inscription territoriale des parcours de soins au prisme de la motilité met en évidence une forme d'inégalité de santé liée aux perceptions et pratiques du territoire. Elle peut ainsi servir aux politiques urbaines locales pour identifier et agir sur des leviers permettant aux personnes se trouvant dans les situations de vulnérabilité les plus fortes d'en sortir.

La perspective territoriale adoptée ici permet de considérer dans un même mouvement l'espace physique et les pratiques qui l'habitent, celles des personnes malades comme celles des professionnels des soins. On voit ainsi que spatialisation des services et intégration des soins gagnent à être pensées conjointement, car elles peuvent se compenser et se compléter.

Cette perspective semble particulièrement utile pour penser les recours aux soins à un moment où ceux-ci amorceraient leur retour au cœur de la ville, dans le contexte de la montée des maladies chroniques et du virage ambulatoire.

RÉFÉRENCES

- Baszanger I., 2010, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », in E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique. II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Toulouse, Érès, p. 189-198.
- Carricaburu D., Pierret J., 1995, « From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-Positive Men », *Sociology of Health and Illness*, 17(1), p. 65-88 [en ligne : onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep10934486/epdf].
- Kaufmann V., 2002, *Re-Thinking Mobility: Contemporary Sociology*, Aldershot, UK–Burlington, VT, Ashgate.
- Strauss A., Fegerhaugh S., Sucek B., Wiener C., 1992, « Le travail d'articulation (1985) », in I. Baszanger (dir.), *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, p. 191-244.
- Vignes M., 2015a, *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*, Bruxelles–Rouen, Université St-Louis–Université de Rouen [en ligne : hdl.handle.net/2078.3/157158].
- Vignes M., 2015b, « La motilité dans les soins », in V. Kaufmann, E. Ravalet et E. Dupuit (dir.), *Motilité et mobilité : mode d'emploi, Espaces, mobilités et sociétés*, Neufchâtel, Alphil, p. 61-76 [en ligne : books.google.be/books].
- Vignes M., 2017, « Se soigner dans la ville. Diversité de l'offre, diversité des pratiques, diversité des leviers d'action publique ? », *Lien social et politiques*, n° 78, p. 211-233 [en ligne : www.erudit.org/fr/revues/lsp/2017-n78-lsp03015/1039346ar].

AUTEURE

Maguelone Vignes

Université catholique de Louvain
Metrolab.brussels, CRIDIS
m.vignes@metrolab.brussels