



Pauline Iosti

Les inégalités urbaines d'accès aux soins, une étude croisée des logiques d'organisation de l'offre et des trajectoires individuelles de recours aux soins dans la métropole de São Paulo

IOSTI Pauline. *Les inégalités urbaines d'accès aux soins, une étude croisée des logiques d'organisation de l'offre et des trajectoires individuelles de recours aux soins dans la métropole de São Paulo*, en cotutelle sous la direction de Jacques Comby, Université Jean Moulin (Lyon 3) et de Virginie Chasles, Université Jean Moulin (Lyon 3).
Thèse soutenue le 12/11/2020

Disponible sur : <http://www.theses.fr/2020LYSE3039>



Document diffusé sous le contrat Creative Commons « **Attribution – Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification** »

Vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.



N° d'ordre NNT : 2020LYSE3039

THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON
Opérée au sein de
L'Université Jean Moulin Lyon 3

Ecole Doctorale N° 483

Discipline de doctorat :
Géographie - Aménagement

Soutenue publiquement le 12/11/2020, par :
Pauline IOSTI

**Les inégalités urbaines d'accès aux soins, une
étude croisée des logiques d'organisation de
l'offre et des trajectoires individuelles de recours
aux soins dans la métropole de São Paulo**

Devant le jury composé de :

FLEURET, Sébastien , Directeur de recherche, CNRS, ESO-Angers	Rapporteur
FOURNET-GUÉRIN, Catherine , Professeure des Universités, Université Paris-Sorbonne (Paris 4)	Rapporteuse
THÉRY, Hervé , Directeur de recherche émérite, CNRS-Creda	Examineur
GASQUET-BLANCHARD, Clélia , Maître de conférences, École des Hautes Études en Santé Publique	Examinatrice
CHASLES, Virginie , Maître de conférences HDR, Université Jean Moulin Lyon 3	Co-directrice
COMBY, Jacques , Professeur des Universités, Université Jean Moulin Lyon 3	Co-directeur

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier mes directeurs de thèse : c'est là un exercice attendu, mais ces remerciements sont très sincères. Je remercie d'abord Jacques Comby de m'avoir accordé sa confiance pour réaliser ce projet et d'avoir accepté d'encadrer cette thèse. Un très grand merci également à Virginie Chasles pour son accompagnement et pour sa présence tout au long de la thèse. Je suis systématiquement sortie de nos rendez-vous remotivée et rassurée. Vous avez su m'orienter lorsque j'en avais besoin, tout en me laissant une grande liberté dans le traitement de ce sujet : je n'aurais pu espérer une meilleure direction.

Merci également à tous les membres de mon jury de thèse, Clélia Gasquet-Blanchard, Sébastien Fleuret, Catherine Fournet-Guérin et Hervé Théry, qui ont accepté de relire ce travail et de venir échanger avec moi ce jour : je suis très heureuse que vous ayez accepté d'y participer.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui m'ont donné les moyens matériels, financiers et le soutien humain nécessaire pour réaliser cette thèse : à l'Université Lyon 3 et à l'ED 483 pour avoir financé cette thèse par le biais d'un contrat doctoral, ainsi qu'au REFEB et à l'Institut des Amériques pour les deux bourses de mobilité accordées, grâce auxquelles j'ai pu réaliser mes séjours de terrain ; à l'ensemble du laboratoire EVS et du CRGA pour l'aide technique et le soutien apporté lorsque j'en ai eu besoin ; à tous mes collègues doctorants de la 505 et plus généralement, au département de géographie de Lyon 3 pour leur accompagnement ; à Emeline pour l'aide lors de la rédaction du projet de thèse. Un remerciement particulier à Michel Morlon et à Gilles Boyer, mes anciens tuteurs de l'ESPE : ce sont vos encouragements répétés qui m'ont incitée à me lancer dans cette aventure et je repense souvent à vos précieux conseils.

Merci à tous ceux qui, au Brésil, ont contribué au bon déroulement de mes terrains d'étude : merci d'abord à Helena Ribeiro de la Faculté de Santé Publique de l'USP, qui m'a si bien accueillie sur place ; merci à Clélia, Priscila et Cinthia, les directrices des UBS qui ont chaleureusement accepté de m'ouvrir les portes de leurs institutions et m'ont laissé toute liberté pour réaliser mes enquêtes ; merci à toutes les équipes de santé communautaire, les médecins, les infirmier.e.s, les ACS de Bom Retiro comme de Vila Clara, pour le temps passé avec moi, les demi-journées sacrifiées à discuter ou à m'accompagner en visite et en entretien et pour votre accueil toujours chaleureux et bienveillant ! Et bien sûr, merci à vous deux, Mariana et Camila, mes colocataires. Quelle chance j'ai eu de vous avoir rencontré ! Merci de m'avoir laissé partager un peu de votre vie pendant ces quelques mois et de m'avoir guidée dans ma découverte du portugais et de São Paulo.

Un énorme merci à tou.te.s mes ami.e.s qui m'entourent au quotidien et répondent toujours présent.e.s, dans les bons comme les mauvais moments. Je ne pourrai pas tous vous citer, mais vous êtes vraiment, très objectivement, les meilleur.e.s. Merci surtout à celles et ceux qui m'ont accompagnée dans cette thèse, mes grandes copines thésardes (pour la plupart déjà docteurs), mais pas que : Oriane, Julie, Picou, Joana et Hortense, Marion, Lule et tous les autres, toujours là et fidèles au poste.

Le plus grand des mercis vous revient finalement, Maman, Papa, Simon, pour vos relectures, votre présence et votre indéfectible soutien depuis toutes ces années. Merci enfin à toi Mario, qui m'a accompagnée tout au long de cette aventure, depuis la décision de m'y lancer jusqu'à son point final. Tu n'as pas été mon relecteur le plus assidu, mais cette thèse, tu l'as portée du début à la fin, par ton soutien pratique, par nos discussions théoriques, et surtout, par ton indiscutable et aveugle foi en moi. Cette thèse, je vous la dédie donc, à toi et à notre plus belle œuvre commune, dont les petits pieds poussant le bord du bureau ont accompagné la fin de la rédaction.

Résumé

Les inégalités d'accès aux soins sont un objet d'étude résolument géographique, généralement traité par le prisme de la planification territoriale de l'offre ou de la vulnérabilité socio-économique des populations. Des travaux récents ont toutefois contribué à renouveler ce thème, en s'intéressant aux pratiques de recours aux soins à l'échelle individuelle et de façon longitudinale, et en réinvestissant les espaces urbains. Cette thèse cherche à contribuer à cette analyse renouvelée des inégalités d'accès aux soins. Elle questionne d'une part les contraintes induites par la configuration spatiale des systèmes de soins et par l'organisation urbaine des métropoles émergentes, et, d'autre part, la façon dont ces contraintes sont contournées, ou, au contraire, se reproduisent dans les trajectoires individuelles de recours aux soins des populations urbaines. Deux quartiers de la municipalité de São Paulo sont étudiés, suivant une méthodologie qualitative articulant observation non participante et entretiens semi-directifs avec des acteurs de la santé et des usagers du système public. Ce travail montre d'abord le rôle ambivalent de l'organisation de l'offre de soin dans les inégalités de santé des populations. Ainsi, l'organisation des soins primaires permet de répondre en partie aux besoins de santé locaux, mais la territorialisation des soins et le manque d'offre complexe créent de fortes contraintes, notamment pour les populations les plus vulnérables. Il permet également d'envisager la façon dont les inégalités sociales préalables se traduisent dans les pratiques de santé individuelles, par l'inégale fluidité des trajectoires de recours aux soins et par l'inégale capacité des individus à agir sur ces trajectoires pour les mettre en adéquation avec leurs projets de soin. Ce travail permet finalement de contribuer à l'identification d'inégalités entre les populations urbaines face au *droit à la ville* et à ce que la ville a à offrir.

Mots-clés : *Inégalités ; Accès aux soins ; Trajectoires ; Géographie urbaine ; Brésil*

Abstract

Inequalities in access to health care are generally studied through the territorial planning of the health care offer or through the socio-economic vulnerability of populations. However, recent works have contributed to renewing this theme by looking at health care utilization practices at an individual scale and using a longitudinal approach, with a special attention to urban areas. This work seeks to contribute to this renewed analysis of inequalities in access to health care. On the one hand, the purpose of this research is to examine the constraints induced by the spatial configuration of the health care systems and by the urban organization in emerging countries. On the other hand, it questions the way in which these constraints are bypassed or, on the contrary, reproduced in the individual trajectories of access to health care of urban populations. Two neighbourhoods of the municipality of São Paulo were studied, using a qualitative methodology combining non-participant observation and semi-structured interviews with health professionals and users of the public system. Two main results emerge from this thesis. Firstly, it shows the mixed effects of the organization of health care provision on inequalities in access to health care. Indeed, the organization of primary health care makes it possible to respond to local health needs, but the territorialization of care and the lack of a complex offer create significant constraints, particularly for the most vulnerable populations. Secondly, this study highlights the way in which prior social inequalities are reflected in individual health practices. Thus, individual trajectories show an unequal fluidity that illustrates the unequal capacity of individuals to act on these trajectories, in order to put them in line with their *health care projects*. Finally, it contributes to the identification of inequalities between urban populations in relation to the *right to the city* and to what the city has to offer.

Keywords: *Inequalities; Access to health care; Trajectories; Urban geography; Brazil*

Resumo

As desigualdades no acesso à atenção à saúde são um tema de estudo geralmente abordado, em geografia, pelo prisma do planejamento territorial da oferta ou da vulnerabilidade socioeconômica das populações. Porém, trabalhos recentes têm contribuído para a renovação deste tema, analisando as práticas de utilização da atenção à saúde à uma escala individual, com uma perspectiva longitudinal e com um novo interesse nas áreas urbanas. Esta tese procura contribuir para esta análise renovada das desigualdades no acesso à atenção à saúde. Ela estuda, por um lado, os obstáculos induzidos pela configuração espacial dos sistemas de saúde e pela organização das metrópoles dos países emergentes, e, por outro lado, a forma como estes obstáculos estão contornados ou, pelo contrário, reproduzidos nas trajetórias individuais de utilização da atenção à saúde das populações urbanas. Dois bairros do município de São Paulo foram estudados, utilizando uma metodologia qualitativa que combina observação não participativa e entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde e usuários do sistema público. Dois resultados emergem deste estudo. Primeiramente, ele mostra os efeitos mistos da organização da atenção nas desigualdades de acesso à saúde: a organização da atenção básica responde em parte às necessidades de saúde locais, mas a territorialização dos serviços de saúde e a carência da oferta complexa criam grandes obstáculos, particularmente para as populações as mais vulneráveis. Esta tese também revela que as desigualdades sociais se traduzem nas práticas de saúde individuais: as trajetórias de utilização da atenção estão desigualmente fluidas, o que reflete a capacidade desigual dos indivíduos à atuar sobre essas trajetórias para as alinhar com os planos de cuidados deles. Por fim, este estudo contribui para a identificação de desigualdades entre as populações urbanas no respeito ao *direito à cidade* e ao que a cidade tem para oferecer.

Palavras-chaves: *Desigualdades; Acesso à saúde; Trajetórias; Geografia urbana; Brasil*

Sommaire

REMERCIEMENTS	3
RESUME	5
SOMMAIRE	7
SIGLES ET ABREVIATIONS	9
INTRODUCTION GENERALE	11
<u>PREMIÈRE PARTIE – LES INEGALITES D’ACCES AUX SOINS : LOGIQUES D’ORGANISATION DES SOINS ET PRATIQUES INDIVIDUELLES</u>	21
INTRODUCTION DE LA PREMIERE PARTIE	23
CHAPITRE 1 – UNE APPROCHE SOCIALE DES INEGALITES D’ACCES AUX SOINS EN MILIEU URBAIN	25
1. LES INEGALITES : UN OBJET D’ETUDE TRANSVERSAL POUR LA GEOGRAPHIE SOCIALE COMME POUR LA GEOGRAPHIE DE LA SANTE	26
2. LES INEGALITES D’ACCES AUX SOINS, UNE FORME D’INEGALITE DE SANTE RESULTANT D’UNE MULTIPLICITE DE DETERMINANTS	39
3. LA VILLE, UN ESPACE PERTINENT POUR ANALYSER LES INEGALITES D’ACCES AUX SERVICES	67
CHAPITRE 2 – LE ROLE DE LA DISTANCE ET DE LA PROXIMITE DANS L’ACCES AUX SOINS EN MILIEU URBAIN	81
1. DE MULTIPLES FORMES DE DISTANCES AUX SOINS EN MILIEU URBAIN	82
2. LOGIQUES D’ORGANISATION DES SOINS ET MODALITES DE GESTION DE LA DISTANCE A SÃO PAULO	99
CHAPITRE 3 – DE L’OFFRE AUX PRATIQUES : LES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE RECOURS AUX SOINS	123
1. LES TRAJECTOIRES DE RECOURS AUX SOINS : UNE NOTION A DEFINIR	124
2. LES TRAJECTOIRES, ENTRE STRUCTURES ET NEGOCIATIONS	140
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	159
<u>DEUXIÈME PARTIE – UNE INEGALE ADAPTATION DES SOINS AUX BESOINS DE SANTE LOCAUX, CREATANT DES BARRIERES A L’ACCES AUX SOINS</u>	161
INTRODUCTION DE LA DEUXIEME PARTIE	163
1. HISTORIQUE ET PRESENTATION GENERALE DU SYSTEME DE SANTE AU BRESIL	163
2. OBJECTIFS ET PRESENTATION DE LA PARTIE	182
CHAPITRE 4 – L’ADAPTATION DES SOINS AUX BESOINS DE SANTE : UNE ENTREE PAR L’OFFRE ET PAR L’USAGER	183
1. LA SELECTION DES TERRAINS	184
2. UNE APPROCHE QUALITATIVE DE L’ACCES AUX SOINS	203

CHAPITRE 5 – LES PROXIMITES ET LA TERRITORIALISATION COMME REPOSE AUX BESOINS DE SANTE PRIMAIRE	225
1. UNE VARIETE DES STATUTS DE L’OFFRE PRIMAIRE	226
2. PRINCIPES ET MISE EN ŒUVRE DE L’APPROCHE COMMUNAUTAIRE A BOM RETIRO ET A VILA CLARA	238
3. LE MAINTIEN D’IMPORTANTES BARRIERES A L’ACCES AUX SOINS PRIMAIRES	268
4. L’ORGANISATION COMMUNAUTAIRE DES SOINS PRIMAIRES : UN OUTIL EFFICACE MAIS INSUFFISANT D’ADAPTATION DES SOINS AUX BESOINS LOCAUX	314
CHAPITRE 6 – À L’ECHELLE MUNICIPALE, UN ACCES INADEQUAT ET CONTRAINT AUX SOINS SECONDAIRES	321
1. LA REGULATION DE L’ACCES AUX SOINS COMPLEXES ET SES TRADUCTIONS GEOGRAPHIQUES	322
2. L’ORGANISATION DU RECOURS AUX SOINS SECONDAIRES : ADAPTATION DES SOINS ET CONTRAINTES D’ACCES POUR LES USAGERS.	332
3. LES SOUS-SYSTEMES DE SANTE PRIVES, DES SYSTEMES MOINS CONTRAIGNANTS ?	364
4. L’ORGANISATION DES SOINS EN VILLE, CREATRICE DE DISTANCES AUX SOINS	377
CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE	387
<u>TROISIÈME PARTIE – LES TRAJECTOIRES DE RECOURS AUX SOINS : DE L’IMPORTANCE DE L’ACTION INDIVIDUELLE AUX INEGALITES DE SANTE</u>	389
INTRODUCTION DE LA TROISIEME PARTIE	391
1. ENJEUX METHODOLOGIQUES DE LA COLLECTE ET DE L’ANALYSE DES TRAJECTOIRES	391
2. OBJECTIFS ET PRESENTATION DE LA PARTIE	399
CHAPITRE 7 – L’ACTION INDIVIDUELLE DANS LES TRAJECTOIRES DE RECOURS AUX SOINS	401
1. UNE VARIETE DE RECOURS MOBILISES ET UNE UTILISATION DIVERSIFIEE DE CHAQUE TYPE DE SOIN	402
2. DES TRAJECTOIRES CARACTERISEES PAR DE NOMBREUX MODES DE NEGOCIATION	439
3. APPORTS DE L’ETUDE DES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES A LA COMPREHENSION DES LOGIQUES D’ACCES AUX SOINS	488
CHAPITRE 8 – TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE RECOURS AUX SOINS, NEGOCIATIONS ET INEGALITES	507
1. UNE INEGALE CAPACITE D’ACTION DES USAGERS SUR LEURS TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES	508
2. LES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE SANTE, UN REFLET DES INEGALITES SOCIALES PREALABLES	520
3. DES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE RECOURS AUX SOINS AUX INEGALITES URBAINES	558
CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE	579
CONCLUSION GENERALE	581
BIBLIOGRAPHIE	589
ANNEXES	617
TABLE DES MATIERES	637
TABLE DES ILLUSTRATIONS	645
TABLE DES FIGURES	645
Liste des TABLEAUX	647

Sigles et abréviations

Type d'administrations de la santé

- **MS** : *Ministério da Saúde* (Ministère de la santé, échelon fédéral)
- **SES-SP** : *Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo* (Secrétariat étatique de Santé - Département en charge de la santé et de l'offre de soin au sein de l'État de São Paulo)
- **SMS-SP** : *Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo* (Secrétariat Municipal de Santé - Département en charge de la santé et de l'offre de soin au sein de la préfecture municipale de São Paulo)
- **CRS** : *Coordenadorias Regionais de Saúde* (Coordinations régionales de santé : subdivision du Secrétariat municipal de santé – SMS-SP)
- **STS** : *Supervisões Técnicas de Saúde* (Supervisions techniques de santé : subdivision des Coordinations régionales de santé)

Le système de santé brésilien

- **SUS** : *Sistema Único de Saúde* (Système Unique de Santé)
- **UBS** : *Unidade Básica de Saúde* (Unité basique de santé, structure de santé primaire)
- **AMA** : *Unidade de Assistência Médica Ambulatorial* (Structure d'urgence ambulatoire pour des urgences de basse complexité)
- **A(M)E** : *Ambulatórios (Médicos) de Especialidade* (Cliniques (médicales) de spécialité)
- **ESF** : *Estratégia de Saúde da Família* (Stratégie de santé de la famille)
- **EqSF** : Acronyme désignant les équipes de santé de la famille dépendant de l'ESF
- **ACS** : *Agente comunitário de saúde* (Agent Communautaire de Santé)
- **NASF** : *Núcleo de Apoio à Saúde da Família* (« pôle d'appui à la santé de la famille » - Équipes spécialisées offrant un appui aux équipes de santé de la famille)

Divers

- **RSB** : *Movimento da Reforma Sanitária Brasileira* ; Mouvement pour la Réforme Sanitaire Brésilienne

Sources des données secondaires utilisées

Au Brésil

- **IBGE** : *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*
- **CEInfo** : *Coordenação de Epidemiologia e Informação da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo*
- **GISA** : *Geoprocessamento e Informações Socioambientais de Secretaria Municipal da Saúde da Prefeitura da Cidade de São Paulo*
- **ANS** : *Agência Nacional de Saúde Suplementar*
- **CEM** : *Centro de Estudos da Metrópole*

À l'international

- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

Introduction générale

L'importance des systèmes de soin publics ainsi que la question des inégalités de santé et d'accès aux soins ont été replacés au cœur des discours par l'épidémie de la COVID 19, qui a marqué le début de l'année 2020, notamment au Brésil, un des pays les plus touchés à l'échelle mondiale¹, et à São Paulo, un des espaces les plus touchés à l'échelle nationale (Théry, 2020). De fait, l'existence de systèmes de soins équitables, accessibles et suffisamment dotés, capables de gérer une demande importante et d'assurer un accès égal aux soins à toutes les populations en période de crise s'est révélée cruciale dans la gestion de l'épidémie. Au Brésil, c'est d'ailleurs bien le système de santé public, le SUS – *Sistema Único de Saúde* – qui a absorbé la majorité de la demande de soin, puisque les trois quarts des brésiliens dépendaient de ce système de santé public en avril 2020².

Pour cette raison, l'existence d'inégalités entre usagers des systèmes de santé publics et privés a également été mise en évidence par l'épidémie, puisque les soins intensifs du système public ont été saturés pendant l'épidémie, à la différence des hôpitaux privés qui se sont peu mobilisés face à la crise sanitaire. L'accès aux soins s'est donc avéré bien plus difficile, en contexte de crise, pour les usagers du public que pour ceux du privé (CEBES, 2020). L'événement a enfin montré les contraintes spatiales qui se posent aux métropoles émergentes, ainsi que les conséquences d'une gestion urbaine inadaptée, notamment en termes de transports, sur les inégalités de santé en ville. Le *Centro de Estudos da Metrópole*, centre de recherche dépendant de l'Université de São Paulo (USP), a par exemple montré que la réduction des cadences des transports urbains à Rio de Janeiro et São Paulo pendant l'épidémie avait entraîné une hausse de 30 à 80% de la fréquentation des rames restantes. Les populations les moins bien dotées, contraintes d'utiliser ces transports urbains en dépit du contexte de crise sanitaire, et notamment celles vivant en périphérie, s'en sont trouvées plus exposées au virus que le reste de la population municipale (Simões, 2020).

¹ Voir par exemple : Meyerfeld Bruno, « Le Brésil rétablit la publication des statistiques sur l'épidémie, qui continue sa mortifère progression », *Le Monde.fr*, [en ligne], le 11/06/2020 (URL : https://www.lemonde.fr/international/article/2020/06/11/le-bresil-retablit-la-publication-des-statistiques-sur-l-epidemie-qui-continue-sa-mortifere-progression_6042517_3210.html ; consulté le 21/06/20).

² D'après l'ANS – *Agência Nacional de Saúde Suplementar* – à l'échelle nationale, seuls 24,2% des brésiliens disposaient d'un accès régulier au système de santé privé en avril 2020. (Données de l'ANS, « Dados Gerais », en ligne, <http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-gerais>, consulté le 22.06.2020).

Ce contexte d'actualité illustre bien la pertinence renouvelée d'une recherche portant sur les inégalités d'accès aux soins en milieu urbain. Même en l'absence de crises sanitaires, et en dépit de l'existence de systèmes de santé publics, l'universalité de l'accès aux soins n'est pas un acquis, particulièrement lorsque les systèmes de santé sont insuffisamment dotés, comme c'est le cas du Brésil (Paim et al., 2011, p. 1787). Le manque d'offre entraîne en effet de fortes contraintes spatiales et organisationnelles sur l'accès aux soins des populations, y compris dans les plus grandes villes, puisque les logiques spatiales métropolitaines et leurs évolutions récentes (étalement urbain, ségrégation socio-spatiale, difficultés de mobilité) tendent plutôt à accentuer les difficultés d'accès aux services des populations urbaines.

Ce travail de recherche vise donc à contribuer à une meilleure compréhension des inégalités d'accès aux soins en ville, en s'intéressant notamment au rôle croisé de l'organisation de l'offre urbaine de santé et des pratiques individuelles de recours aux soins dans l'apparition et la reproduction de ces inégalités. Il cherche, plus largement, à contribuer aux connaissances existantes sur les inégalités de santé, et s'inscrit à ce titre dans trois champs de recherche distincts : la géographie sociale, la géographie de la santé et la géographie urbaine.

1. Une analyse des inégalités d'accès aux soins : à la rencontre entre offre et pratiques individuelles

Affirmer que les disparités de santé sont des inégalités impose de rappeler que la santé est un droit, affirmé dès 1946 à l'échelle mondiale par la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), pour qui la santé consiste en un « *état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soit sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale. [...]* » (OMS, 1946). Au Brésil, ce droit à la santé a été affirmé par la Constitution de 1988, faisant de la santé un « droit de tous et un devoir de l'État ». Or, pour assurer ce droit à la santé, les pouvoirs publics doivent notamment assurer un accès « *universel et égalitaire* » aux actions et services de santé³. L'accès aux soins est donc lui aussi un droit, ce

³ « *A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação.* » (Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°196, le 05 octobre 1988)

qui signifie que les problématiques d'accès aux soins sont porteuses d'inégalités potentielles, tout particulièrement lorsqu'elles touchent des espaces et des populations déjà vulnérables.

Ces inégalités d'accès aux soins ont été largement traitées par des travaux existants en géographie de la santé. Ces recherches ont contribué à identifier la variété des déterminants non-médicaux de la santé, et notamment le rôle des *effets de lieu* sur l'accès aux soins des populations. Elles ont également permis de mieux appréhender les traductions spatiales des inégalités de santé et d'accès aux soins. Toutefois, dans ces travaux, l'accès aux soins a le plus souvent été traité sous l'angle de la planification territoriale de l'offre (Vaguet, 2005) ou par des approches agrégées considérant les vulnérabilités socio-économiques faisant obstacle à l'accès aux soins des populations. Or, ces divers éléments, pour importants qu'ils soient, ne suffisent pas à appréhender la variété des obstacles rencontrés par les individus dans leur accès aux soins, ni à envisager le rôle croisé des caractéristiques des systèmes de soin, des territoires et des pratiques individuelles dans la reproduction des inégalités de santé. De plus, ces travaux ont laissé de côté les difficultés d'accès aux soins propres aux métropoles, alors même que les logiques urbaines qui les caractérisent sont au contraire source d'inégalités potentielles.

Considérant ces connaissances préalables, cette thèse cherche donc à contribuer à une meilleure compréhension des inégalités d'accès aux soins en milieu urbain.

Un triple positionnement a participé au cadrage et à la construction de ce travail de recherche.

1.1 L'accès aux soins comme adaptation entre offre et besoin

Cette thèse repose sur le postulat que les obstacles à l'accès aux soins des populations relèvent de l'inadéquation entre l'offre et la capacité d'utilisation des usagers. Les inégalités d'accès aux soins se trouveraient donc à la croisée des caractéristiques de l'offre de soin et d'un ensemble de déterminants individuels et collectifs, ayant trait aussi bien aux contextes spatiaux et territoriaux dans lesquels s'inscrivent les populations qu'à leurs appartenances socio-économiques préalables et à leurs contextes de vie (Demazière et Samuel, 2010).

On remobilise pour cela des cadres théoriques relativement anciens, (Andersen et Aday, 1974 ; Penchansky et Thomas, 1981), depuis amendés et enrichis, définissant l'accès aux soins comme le résultat d'une *adaptation* adéquate entre une offre et un besoin.

Cette approche permet d'envisager les barrières occasionnées par les logiques spatiales d'organisation de l'offre de soin en ville, en croisant les niveaux de soins et les échelles d'analyse : l'échelle locale des soins primaires, l'échelle municipale des soins complexes, et celle, variable, des pratiques spatiales individuelles en ville.

Toutefois, c'est bien par le prisme des pratiques et de l'utilisation des soins que ce travail aborde l'accès aux soins. C'est ainsi l'accès *déclaré* aux soins par les populations locales qui sera étudié grâce à une approche qualitative, et c'est aux obstacles matériels et immatériels ressentis par ces populations qu'on s'intéressera, et ceci dans leur multidimensionnalité. C'est en effet la compréhension de ces obstacles perçus qui permet d'appréhender les pratiques de santé individuelles des populations.

1.2 Les trajectoires de recours aux soins, une approche multidimensionnelle et longitudinale des pratiques individuelles

On a choisi d'entrer dans les inégalités d'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles de recours aux soins. Ce terme désigne ici l'ensemble des pratiques déployées par les populations de façon à répondre à leurs besoins de santé. L'étude des trajectoires permet donc d'envisager les logiques de recours aux soins des populations sur le long terme, en considérant non seulement leur enchaînement médical, mais aussi leurs dimensions temporelle, biographique et contextuelle et, bien sûr, leur dimension spatiale.

À ce titre, cette thèse s'inscrit d'une part dans le tournant individuel de la géographie sociale, cherchant à « *donn[er] au sujet humain la place qui lui revient* » (Di Méo, 2013), mais elle contribue aussi à renouveler et à enrichir l'étude des inégalités d'accès aux soins en géographie de la santé. De fait, depuis quelques années, des travaux considérant les pratiques de santé des populations dans une optique longitudinale ont émergé (par exemple sur les mobilités : Gutiérrez, 2010). Ces recherches, inspirées des travaux de sociologie d'Anselm Strauss sur les trajectoires de santé et les négociations (Strauss, 1992a), ont montré la nécessité de replacer les trajectoires de recours aux soins dans des contextes sociaux et spatiaux élargis (Gasquet-Blanchard, Collombier et Parkins, 2018).

C'est dans la continuité de ces travaux que s'inscrit cette thèse. Redonner à l'individu une place active dans l'étude de ses pratiques de santé permet ainsi d'envisager la façon dont l'offre de soin est appropriée et utilisée par les populations. Cela permet également d'identifier le rôle joué par ces dernières dans le contournement des barrières à l'accès aux soins qui s'imposent à

eux, ou encore de réfléchir à la façon dont ces pratiques de santé réduisent ou au contraire accentuent à leur tour les inégalités d'accès aux soins.

1.3 Une application à une métropole émergente : le cas brésilien et la métropole de São Paulo

Cette recherche s'inscrit finalement dans le champ de la géographie urbaine, et porte sur une métropole du Sud : São Paulo. Ce choix s'appuie sur une triple justification.

Tout d'abord, l'approche urbaine a été relativement peu mobilisée dans les travaux de géographie de la santé existants et traitant des difficultés d'accès aux soins, en raison sans doute de la densité de l'offre de services de santé qui caractérise généralement les milieux urbains. Pourtant, les évolutions récentes des villes, liées aux logiques de métropolisation, d'étalement urbain et d'inégalités intra-urbaines (ségrégation socio-spatiale, fragmentation), représentent autant de facteurs pouvant créer des formes de distance aux soins. Le choix d'appliquer cette réflexion à la métropole de São Paulo s'explique d'ailleurs par l'intensité des inégalités et des défis rencontrés par cette métropole émergente, accueillant plus de 20 millions d'habitants sur une surface de près de 8 000 km² (Théry, 2017) et connaissant des logiques d'exclusion socio-spatiale importantes (Carlos, 2009).

C'est ensuite la densité de l'offre de soin en ville qui fait de ce choix une entrée pertinente pour interroger les trajectoires individuelles de recours aux soins. Cela permet en effet de se détacher de simples logiques de disponibilité ou de densité de l'offre, pour envisager la variété des obstacles rencontrés par les individus et la variété des déterminants de leurs pratiques de santé et des choix qu'ils opèrent. Dans cette optique, la métropole de São Paulo représente un terrain d'étude particulièrement fécond, puisque la métropole, capitale économique incontestée du pays, accueille une offre de soin dense et très variée, primaire et complexe. La configuration du système de soin brésilien accentue d'ailleurs la variété de cette offre, puisqu'au Brésil, un système de santé public théoriquement universel coexiste avec plusieurs sous-systèmes de santé privés, très présents à São Paulo, ce qui laisse aux individus un large choix pour orienter leurs pratiques de santé.

Finalement, la question des soins représente un prisme par lequel on peut interroger la capacité des populations à s'approprier et à pratiquer l'offre de services urbains. De ce fait, elle permet de s'intéresser aux inégalités des populations face à la variété de l'offre urbaine, dans une optique inspirée du *droit à la ville* (Lefebvre, 1968 ; Zerah et al., 2011). Cette approche contribue donc à mieux appréhender les formes prises par les inégalités en ville.

2. Des positionnements appuyés par une méthodologie qualitative

On reviendra plus longuement au cours de ce travail sur le détail de la méthodologie adoptée, mais précisons ici que ces trois positionnements théoriques et de terrain ont été appuyés par un choix méthodologique : celui d'une analyse qualitative, croisant une observation non-participante des centres de santé à l'échelle locale et des entretiens semi-directifs avec le personnel médical et des usagers du système de santé public.

Si l'étude des centres de santé a permis d'appréhender le fonctionnement des systèmes de soin et d'envisager les obstacles à l'accès aux soins rencontrés par les populations, ce sont les entretiens réalisés auprès des usagers qui ont représenté le cœur de ce travail. Ils ont permis d'envisager à la fois la variété des formes de distance aux soins vécues par les individus et la diversité des barrières à l'accès aux soins qu'ils rencontrent, mais aussi de recueillir leurs récits de soins dans leur richesse et leur complexité.

Une étude croisée de deux quartiers urbains a été adoptée. L'objectif n'a pas été de comparer leurs caractéristiques mais plutôt de les considérer dans leur complémentarité. Cela a permis d'identifier la variété des inégalités d'accès aux soins au sein des métropoles émergentes, en fonction des profils des populations ou des caractéristiques des quartiers urbains.

3. Objectifs et hypothèses de recherche

L'objectif premier de cette thèse est de contribuer à la compréhension des inégalités d'accès aux soins comme à celle des inégalités urbaines, en envisageant la façon dont les inégalités sociales et spatiales préalables se traduisent, voire se reproduisent, dans l'accès aux soins des populations. L'hypothèse parcourant ce travail est que l'accès aux soins participe à plusieurs titres à la reproduction de ces inégalités préexistantes.

Cette problématique se subdivise en deux objectifs intermédiaires qui structurent cette recherche.

On cherche dans un premier temps à identifier la variété des facteurs considérés par les populations comme des obstacles pour leur accès aux soins. Il s'agit de montrer dans quelle mesure l'inadaptation de l'offre de soins et des services urbains aux besoins locaux des territoires et des populations peut entraîner un renforcement des barrières à l'accès aux soins, notamment pour les populations les plus vulnérables. L'hypothèse qui sous-tend cette

problématique est qu'une adaptation de l'offre de soins au profil des individus et des territoires locaux est nécessaire afin de réduire leurs inégalités d'accès aux soins.

Dans un second temps, on s'intéresse à la place jouée par les individus eux-mêmes dans leur accès aux soins, par le biais d'une analyse de leurs trajectoires individuelles. Il s'agit alors d'envisager la façon dont les contraintes à l'accès aux soins précédemment identifiées sont contournées, ou, au contraire, se reproduisent dans les trajectoires individuelles de recours aux soins des populations urbaines. On fait l'hypothèse que ces inégalités se reflètent largement dans les pratiques de recours aux soins des individus, par leur inégale capacité à négocier les obstacles rencontrés et à mettre leurs trajectoires en adéquation avec leurs projets de soin.

Finalement, la question urbaine représente un axe problématique transversal qui nourrit la réflexion à deux titres.

On considère d'abord que les pratiques de santé des individus et leurs inégalités d'accès aux soins dépendent largement des logiques de localisation des soins en ville, ainsi que des processus spatiaux caractérisant les métropoles émergentes (étalement urbain, ségrégation socio-spatiale, crise des transports publics). Il s'agira donc d'identifier quelles sont les logiques urbaines venant faire obstacle à l'accès aux soins des populations et créant diverses formes de distance aux soins en ville, et de montrer dans quelle mesure elles s'imposent de façon différenciée aux populations urbaines.

En retour, une des hypothèses orientant cette recherche est que l'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins représente une entrée pertinente et originale pour appréhender les formes prises par les inégalités urbaines. On tentera ainsi de montrer que les pratiques individuelles de santé reflètent trois formes par lesquelles les inégalités urbaines se manifestent : par une capacité très variable des populations à s'approprier et à pratiquer l'offre de service en ville, reflétant une forme d'inégalité face au *droit à la ville* (Lefebvre, 1968 ; Zérah et al., 2011) ; par des mobilités de santé plus ou moins contraignantes pour les individus ; et finalement, par des territorialités de santé plus ou moins en phase avec les pratiques spatiales quotidiennes des populations.

4. Présentation du plan de la thèse

Cette thèse s'organise en trois parties, elles-mêmes subdivisées en huit chapitres successifs.

La **première partie**, divisée en trois chapitres, présente le cadre théorique de la recherche.

Le **Chapitre 1** précise l’ancrage scientifique de cette recherche dans le champ de la géographie sociale, de la géographie de la santé et dans celui de la géographie urbaine. Il permet notamment de rappeler ce qu’on sait des inégalités d’accès aux soins et des inégalités en ville.

Le **Chapitre 2** est consacré à la présentation des objets d’étude choisis, et notamment aux questions d’organisation des soins, d’accessibilité et de distance aux soins en milieu urbain. Les enjeux de la proximité et de la territorialisation des soins sont précisés.

Le **Chapitre 3** s’intéresse à la présentation de la notion de trajectoire individuelle de recours aux soins. Il cherche à la fois à définir cette notion encore peu utilisée dans les travaux de géographie de la santé, mais aussi à préciser la pertinence d’une approche de l’accès aux soins et des inégalités de santé par le prisme des trajectoires.

Les deux parties suivantes sont consacrées à la présentation et à l’analyse des données issues du travail de terrain.

La **deuxième partie** analyse l’organisation des soins à São Paulo. L’objectif est triple : il s’agit d’une part d’envisager dans quelle mesure les soins s’adaptent aux besoins de santé locaux ; d’autre part d’identifier les caractéristiques de l’offre de soin pouvant créer des obstacles à l’accès aux soins des usagers ; et enfin d’analyser les conséquences d’une inadaptation des soins sur l’accès déclaré aux soins des populations.

On répond à ces questionnements en trois temps.

Le **Chapitre 4** est consacré à une présentation des terrains étudiés, les quartiers de Vila Clara et de Bom Retiro. La pertinence de ces terrains, au vu des problématiques de recherche précitées, est explicitée. On présente également les choix méthodologiques effectués, ainsi que les données qui ont été récoltées et analysées.

Les deux chapitres suivants s’intéressent successivement à deux niveaux de soins distincts : les soins primaires et les soins complexes. En effet, chacun de ces niveaux de soin répond à des principes organisationnels et spatiaux différents, et chacun crée des obstacles spécifiques pour l’accès aux soins des populations.

Le **Chapitre 5** est consacré à l’étude des soins primaires, répondant aux principes de la santé communautaire dans les deux quartiers étudiés. Il identifie notamment les diverses formes de proximité qui sont mises en œuvre par les équipes de santé communautaires pour s’adapter aux besoins locaux, mais aussi les obstacles à l’accès aux soins qui demeurent, résultant du choix d’une territorialisation contraignante de l’accès aux soins.

Le **Chapitre 6** s'intéresse aux soins complexes, publics comme privés. Il permet d'envisager plusieurs types d'obstacles à l'accès aux soins, résultant à la fois de la concentration des soins à l'échelle municipale, des difficultés de mobilité que rencontrent les populations et de logiques de régulation contraignantes de l'accès aux soins, imposant à ces populations des déplacements nombreux et inadaptés.

La **troisième partie** est finalement consacrée aux trajectoires individuelles de recours aux soins elles-mêmes, c'est-à-dire à une étude longitudinale des pratiques de santé des individus. L'objectif est de s'extraire d'une approche de l'accès aux soins centrée sur l'offre pour réfléchir à l'usage que font les individus de chaque sous-système de santé. Il s'agit également d'appréhender la façon dont ces derniers, par leurs pratiques et leurs négociations, parviennent plus ou moins efficacement à s'adapter aux obstacles précédemment identifiés.

Le **Chapitre 7** décline avant tout la diversité des éléments composant ces pratiques individuelles. Il permet de montrer que chaque sous-système de santé est intégré de façon très variable aux pratiques des individus, en fonction notamment de leur profil et du type de soins qu'ils sont en mesure de mobiliser. Les différentes stratégies par lesquelles ils négocient leur accès aux soins sont également identifiées. Une attention particulière est portée à l'articulation des systèmes de soin publics et privés dans les pratiques individuelles.

Le **Chapitre 8**, qui clôt cette thèse, montre finalement qu'une approche longitudinale des trajectoires individuelles représente un angle d'approche pertinent pour identifier les inégalités d'accès aux soins. En effet, cette étude transversale des pratiques individuelles fait apparaître des inégalités dans la capacité des usagers à agir efficacement et durablement sur leurs pratiques, dans leur capacité à améliorer leur accès aux soins et leur satisfaction et plus encore, dans leur capacité à s'approprier et à fréquenter de façon efficace l'offre de services urbains.

Au terme de ces trois parties, il apparaît finalement que la santé comme l'accès aux soins représentent des entrées pertinentes pour appréhender les faits sociaux – en l'occurrence, les inégalités urbaines – ainsi que pour lire les territoires.

PREMIÈRE PARTIE

Les inégalités d'accès aux soins :
logiques d'organisation des soins et
pratiques individuelles

Introduction de la première partie

Cette première partie a pour objectif de présenter les positionnements théoriques et conceptuels de cette thèse, et de préciser dans quelle mesure elle contribue à différents champs de recherche. Le premier chapitre est consacré à la question des inégalités. Il permet de replacer ce travail dans la continuité de travaux existants en géographie sociale et urbaine, ainsi que dans le champ de la géographie de la santé. On y montre notamment que la définition retenue des inégalités s'inscrit dans la tradition de la géographie sociale, mais que l'approche individuelle choisie participe au renouvellement de ce courant, comme à celui de la géographie de la santé. Ce chapitre rappelle également ce qu'on sait des formes prises par les inégalités d'accès aux soins, et des facteurs expliquant ces inégalités. Les enjeux spécifiques des inégalités en milieu urbain, notamment dans les métropoles d'Amérique du Sud, sont enfin précisés.

Un second chapitre s'intéresse aux différentes formes de distance, matérielles et non-matérielles, ayant un impact sur l'accès aux soins. Les distances sont en effet un facteur explicatif majeur pour comprendre les difficultés d'accès aux soins des populations, notamment en ville, en raison des mutations récentes des espaces urbains. Dans un second temps, ce chapitre se consacre à la présentation de deux modalités de gestion de la distance, et à leurs conséquences sur l'accès aux soins. Les soins de *proximité* représentent ainsi une réponse possible, bien qu'insuffisante, aux enjeux de la distance, mais ils doivent être associés à des politiques de transports adaptées, permettant l'accès aux soins complexes en ville.

On précise finalement, dans un troisième chapitre, l'intérêt d'une étude de l'accès aux soins par le biais de la notion de trajectoire individuelle de recours aux soins. L'étude des trajectoires permet en effet d'envisager le recours aux soins dans une optique longitudinale, intégrant les dimensions médicales, mais aussi biographiques, spatiales et temporelles du recours aux soins. Surtout, elles permettent d'envisager l'accès aux soins à l'aune des pratiques réelles des populations mais aussi à l'aune de leurs préférences et de leurs projets de soin, en interrogeant notamment la façon dont chacun est en mesure de négocier les trajectoires qui lui conviennent, à partir des ressources dont il dispose.

CHAPITRE 1

Une approche sociale des inégalités d'accès aux soins en milieu urbain

Introduction

Ce travail de recherche, consacré à l'analyse des inégalités d'accès aux soins, se place dans l'héritage croisé de trois courants de géographie : celui de la géographie sociale, celui de la nouvelle géographie de la santé et celui de la géographie urbaine critique. L'objectif de ce chapitre sera de préciser ce triple ancrage disciplinaire et conceptuel, ainsi que la façon dont ce travail cherche à enrichir chacun de ces champs d'étude.

Dans un premier temps, on montre dans quelle mesure ce travail contribue à l'enrichissement de la géographie sociale comme de la géographie de la santé. Ainsi, par bien des aspects, ce travail relève d'une thématique classique de ces deux champs d'étude : celle des inégalités de santé. Toutefois, le choix d'aborder les logiques du recours aux soins à l'échelle individuelle contribue au renouvellement des méthodes et des objets d'étude de ce courant (Di Méo, 2013, p. 22).

Dans un second temps, on précise ce qu'on sait des inégalités de santé et d'accès aux soins et des logiques de leur reproduction. Cette contextualisation préalable est nécessaire, en raison de la variété des travaux et des connaissances existantes. Elle permet ainsi de préciser l'apport potentiel de ce travail à ce champ de recherche. Un rappel du contexte politique et économique brésilien récent permet d'insister sur la pertinence renouvelée de cette approche thématique.

Un troisième temps est consacré à l'identification des logiques métropolitaines concourant à la reproduction des inégalités en ville, notamment dans les métropoles émergentes. Ce rappel permet de montrer la pertinence d'une approche urbaine des inégalités d'accès aux soins. En retour, on montre que l'étude de l'accès aux soins en ville peut contribuer aux études critiques urbaines, en croisant les notions de droit à la santé et de droit à la ville.

1. Les inégalités : un objet d'étude transversal pour la géographie sociale comme pour la géographie de la santé

La question des inégalités est un thème d'étude relativement classique dans le champ de la géographie sociale comme dans celui de la géographie de la santé, deux courants dans lesquels s'inscrit cette recherche. Toutefois, des approches théoriques plus récentes, souvent issues d'autres disciplines, ont permis de renouveler la compréhension des inégalités. Cette première section visera à préciser l'ancrage de cette recherche dans ces différents champs disciplinaires, et à expliciter la façon dont elle contribuera à leurs évolutions récentes.

Un premier temps est consacré à la définition des inégalités. Il permet de rappeler le contexte d'apparition de ce champ d'étude en géographie sociale et de préciser les principaux fondements théoriques de l'étude des inégalités. On précise ensuite dans quelle mesure l'approche choisie – celle des trajectoires individuelles de recours aux soins – contribue au tournant individuel de la géographie sociale. Finalement, on montre que cette recherche, parce qu'elle est située au croisement de la géographie sociale et de la géographie de la santé, s'inscrit dans le champ de la nouvelle géographie de la santé.

1.1 L'étude des inégalités, un objet classique de la géographie sociale mais en constante évolution

L'emploi du terme d'*inégalités* s'est aujourd'hui largement répandu et s'impose tant dans le milieu académique que dans les sphères du militantisme ou de l'action politique. Il a toutefois longtemps été peu employé en tant que tel dans les sciences sociales comme en géographie, où il n'apparaît que dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle.

En sociologie, en dépit de nombreux travaux portant sur la notion de stratification sociale, le terme d'inégalités n'apparaît qu'au cours des années 1960. Il est alors appliqué exclusivement aux inégalités sociales. Il ne se popularise que plus tardivement, au cours des années 1990, dans la recherche sociologique (Galland et Lemel, 2018, p. 45).

En géographie, les premiers travaux portant sur les inégalités apparaissent à leur tour à la fin des années 1960, mais plus encore au cours des années 1970, notamment dans le courant de la *radical geography* anglo-saxonne. La *radical geography* se singularise par sa volonté de faire de la géographie une science militante et engagée, opposée à la géographie institutionnelle, jugée consensuelle et au service du pouvoir dominant. Elle se caractérise également par son ancrage théorique marxiste cherchant à déconstruire les rapports sociaux de domination et par

ses thématiques d'études : problèmes sociaux, production sociale de l'espace et inégalités (Gintrac, 2012). Au cours de la décennie 1970, les travaux pionniers de Harvey (1973), Smith (1973) ou Knox (1975) introduisent la réflexion sur la dimension spatiale des inégalités et notamment sur les inégalités *socio-spatiales*. L'espace est alors conçu non comme un simple support permettant d'étudier la localisation des inégalités, mais comme un élément dont les caractéristiques et l'agencement participent activement à la reproduction des inégalités sociales. Dans le travail pionnier *Social Justice and the City*, Harvey (1973) étudie ainsi la spatialisation des inégalités en ville et le rôle de l'espace dans leur reproduction.

S'inscrivant dans la continuité de cette géographie radicale anglo-saxonne, la géographie critique apparaît à son tour au Brésil dans la décennie 1970, au même moment que la géographie sociale en France. Sans jamais s'affirmer explicitement d'héritage marxiste, ces deux courants s'inspirent de la *radical geography* tant par leurs thématiques d'étude que par leur rejet de la géographie institutionnelle, ou encore par leurs postulats théoriques et leurs démarches, qui font de l'espace une production sociale liée à des rapports de domination (Diniz Filho, 2003 ; Cailly, 2013 ; Racine, 2013).

Ces courants de géographie sociale comme critique, en dépit de la diversité de leurs fondements théoriques et épistémologiques et de leur ancrage plus ou moins explicite dans les théories marxistes (Gintrac, 2012), ont pour point commun leur volonté d' « *orienter les recherches vers les problèmes qui comptent vraiment dans la vie des hommes (habitat, travail, richesses, loisirs), en les consultant, et non vers un inventaire exhaustif où tout ce qui est dans l'espace est mis sur le même plan* » (Renée Rochefort 1984, p. 15). Ces thématiques engagées doivent permettre à la géographie d'agir sur le monde, de façon directe ou indirecte (Diniz Filho, 2003, p. 310 ; Séchet et Veschambre, 2006, p. 14).

C'est dans ce contexte qu'apparaissent, dans ces deux pays, les premiers travaux de géographie portant sur les relations des groupes sociaux à l'espace, aux rapports de domination ou à la reproduction des inégalités⁴ (Cailly, 2013 ; Racine, 2013). La géographie critique brésilienne naissante s'attache notamment à l'étude et à la dénonciation de ces inégalités. Les fondements théoriques de ce courant sont largement inspirés de grands auteurs critiques anglo-saxons et français (Michel Foucault, Henri Lefebvre, Yves Lacoste). Toutefois, Milton Santos, géographe

⁴ « Par rapport à un objectif qui a été longtemps celui de la mise en évidence des inégalités, [la géographie sociale] apparaît aujourd'hui encore plus ambitieuse, en envisageant comment se fabriquent, comment se construisent, comment se reproduisent par l'espace et dans l'espace, ces inégalités sociales. » (Séchet et Veschambre, 2006, p. 20)

brésilien exilé en France de 1964 à 1977 et acteur majeur dans l'essor de cette géographie critique brésilienne (Bret, 2008), insiste sur l'importance de construire une théorie des inégalités sociales adaptée aux enjeux spécifiques des pays en développement, en particulier au contexte sud-américain, et ne se contentant pas de remobiliser les approches théoriques issues des pays occidentaux (Moura et al., 2008). Il propose par exemple une grille de lecture des inégalités urbaines adaptée aux pays dits « sous-développés », *subdesenvolvidos*, par opposition aux pays anciennement industrialisés – on y reviendra plus loin (Santos, 2012b).

Ces courants de la géographie, alternativement désignés comme critiques, radicaux ou sociaux, se sont donc intéressés de façon ancienne aux inégalités. Les travaux qui en découlent ont permis de montrer que le terme d'inégalités faisait en fait référence à des dynamiques complémentaires. Ainsi, pour E. Soja (2010, p. 63), l'étude des inégalités peut porter sur leur configuration acquise (l'inégalité comme *conséquence*), mais aussi sur la façon dont elles sont reproduites ou limitées par des dynamiques sociales, spatiales ou politiques (l'inégalité comme *processus*). Cette distinction recoupe l'opposition classique entre égalité des conditions (ou égalité dans la distribution des ressources) et égalité des moyens (ou égalité des chances, des possibilités d'actions pour sortir de sa condition) (Fournier & Raoulx, 2003, p. 26-27).

Surtout, ces inégalités ont été traitées par le biais de diverses approches thématiques complémentaires. Au Brésil, les recherches existantes ont par exemple aussi bien abordé la question des inégalités raciales (Ferreira et Ratts, 2016 ; Garcia, 2006 ; Santos, 2012a), que celle des inégalités régionales (Oliveira et Paixão, 2015), ou des thèmes plus précis, tels que les inégalités scolaires (Koslinski, Alves et Lange, 2013). De nombreux travaux se sont également penchés sur les inégalités urbaines, traitant par exemple de l'inégale répartition des services publics en ville (Carlos et Oliveira, 2004a) voire au sein même des favelas (Carvalho, Fridman et Strauch, 2019) : on y reviendra plus loin. En France également, la géographie sociale s'est intéressée aux inégalités par plusieurs prismes. Certains travaux récents traitent ainsi des classes sociales opprimées ou défavorisées : les *binners* de Vancouver (Raoulx, 1999), les SDF dans la ville en France (Zeneidi-Henry, 2002), ou encore les migrants (Bergeon et Hoyez, 2015). D'autres s'intéressent à la question des mobilités : dans un ouvrage de 2009, Sylvie Fol questionne ainsi le lien entre pauvreté et (im)mobilité dans un contexte d'injonction croissante à la mobilité. Les questions de gentrification ou les logiques d'habitat populaire (Clerval, 2013; Smith, 1996) ou l'étude des politiques publiques apparaissent également comme des champs d'étude pertinents pour l'analyse des inégalités socio-spatiales et de leur reproduction (Chignier-Riboulon, 2006 sur le zonage en quartiers de *politique de la ville* ; Desage, Morel

Journel et Sala Pala, 2014 sur les politiques de logement et de « peuplement » ou encore LISST-CIEU, INU Champollion & UMR Passages, 2016 sur les politiques d'accueil des migrants en Europe).

Ces différents travaux ont en commun leur volonté d'identifier les traductions spatiales des inégalités sociales préexistantes et des rapports de domination hérités (Guermond et Mathieu, 2006), et montrent bien que la question des inégalités reste aujourd'hui encore une approche thématique centrale en géographie sociale comme en géographie critique.

Le thème des inégalités a donc été largement étudié, cependant, son approche a été renouvelée et enrichie par des contributions théoriques diverses, souvent extérieures au champ de la géographie, qui ont participé à une meilleure compréhension de ces inégalités.

Parmi les contributions les plus marquantes, il faut citer les travaux de sociologie de Pierre Bourdieu, datés des années 1970-1980, en raison de leur contribution à la compréhension des processus de reproduction des inégalités. Pour Bourdieu, les inégalités sont le résultat de l'inégale répartition de divers *capitaux*, soit de diverses ressources, de divers avantages matériels et immatériels, entre les populations. Ces ressources résultent des appartenances sociales préalables des individus et elles jouent un rôle crucial dans les mécanismes de reproduction des positions sociales individuelles et collectives. D'après cette théorie, les inégalités résulteraient de la « *dotation inégale des différents membres d'une société en ressources utilisables pour produire de nouveaux biens* » (Lévy, 2013a, p. 147-149).

Cette notion de capital a permis d'aller au-delà d'une étude strictement économique des inégalités, pour envisager le rôle d'autres types de ressources immatérielles dans la reproduction des inégalités sociales – un rôle qui était jusque-là mal identifié. En effet, pour Bourdieu, au capital économique, matériel, s'ajouteraient des capitaux immatériels : culturel (Bourdieu, 1979), social (Bourdieu, 1980) et symbolique (Bourdieu, 1994). Ces trois types de capitaux permettent d'envisager la façon dont les groupes et les individus tirent parti de leurs ressources immatérielles (insertion sociale, éducation) pour perpétuer les schémas de domination existant – par exemple par leurs diplômes, leurs recours aux relations sociales ou leur culture. Le rôle de ces différentes formes de capitaux dans la reproduction sociale a depuis été largement illustré par d'autres travaux de sociologie (par exemple, Pinçon & Pinçon-Charlot, 2010 ont montré les divers mécanismes sociaux et d'entre-soi par lesquels la bourgeoisie parisienne se maintient).

En géographie, la théorie de Bourdieu a été prolongée et enrichie par la prise en compte d'une autre forme de capital : le capital *spatial*. Le capital spatial peut être défini comme la capacité

d'un groupe ou d'un individu à tirer parti de ses expériences spatiales, à être mobile, à « *s'affranchir des cadres de proximité* » (Fournier & Raoulx, 2003, p. 31)⁵. La notion de capital spatial a été théorisée dès les années 1990 par Jacques Lévy (Lévy, 2013a), puis investie dans les travaux de géographie sociale, notamment en France, pour questionner les logiques de reproduction sociale, par exemple via les stratégies résidentielles (Cailly, 2007), le contournement des cartes scolaires (Barthon et Monfroy, 2011), ou encore pour étudier le lien entre mobilités et reproduction sociale (Kaufmann et Jemelin, 2013 ; Ripoll et Veschambre, 2005).

L'approche des inégalités par le prisme des *capitaux* offre une contribution intéressante à la compréhension des inégalités de santé et d'accès aux soins, comme on le verra. Cela permet en effet de les envisager non seulement comme le résultat d'inégalités matérielles évidentes, résultant de l'organisation des systèmes de soin (moyens financiers, inégales densités médicales, besoins de santé), mais aussi comme le résultat de l'inégale répartition de ressources immatérielles permettant aux populations de tirer parti des services existant : compétences spatiales et capacité à se déplacer (Lévy, 2013a, p. 148), motilité (Kaufmann et Jemelin, 2013), représentations et perception des soins et de la distance, insertion sociale, connaissance du milieu urbain, etc.

L'idée d'une inégale dotation des populations en ressources immatérielles leur permettant d'utiliser l'offre existante nous mène à un second cadre théorique, qui a contribué à son tour à l'étude des inégalités d'accès aux soins. Ainsi, l'étude des inégalités a été enrichie au début des années 2000 par les travaux de l'économiste Amartya Sen, portant sur la notion de *capabilité*. Sen, dans son ouvrage *Repenser l'inégalité*, définit la notion de *capabilité* comme l'« *ensemble des modes de fonctionnement humains potentiellement accessibles à une personne, qu'elle les exerce ou non* » (2000, p. 16). La capabilité est donc « *une sorte de liberté : la liberté réelle de réaliser des combinaisons alternatives de fonctionnements (ou, de manière moins formelle, la liberté de réaliser divers modes de vie)* » (Sen, 1999, in Bénicourt, 2007). La capabilité d'un individu recoupe alors l'ensemble des moyens dont il dispose pour réaliser ses propres objectifs (Sen, 2000, p.26-27). Le principe d'*inégalité des capabilités* permet dès lors d'évaluer les inégalités socio-spatiales non plus seulement à partir des accomplissements réalisés, mais par

⁵ Ainsi, pour Fournier et Raoulx, « *les groupes défavorisés ne capitalisent pas leurs pratiques spatiales ; leur connaissance de divers espaces ne forme pas une plus-value, un avantage ou un atout* », cette *capitalisation* du patrimoine et des compétences spatiales serait une prérogative des groupes mieux dotés qui peuvent les instrumentaliser au service de leurs objectifs. Les inégalités face aux capacités spatiales individuelles, les inégalités de *capital spatial*, entretiendraient donc des logiques de domination sociale. (Fournier & Raoulx, 2003, p. 31)

le prisme d'une *liberté* ou d'une *absence de liberté* d'accomplir ses objectifs individuels, donc par le prisme de la liberté de choix et d'action des individus (Sen, 2000, p. 55). Les inégalités se traduiraient donc par l'inégale capacité des individus à agir de façon à répondre à leurs désirs. Cette approche enrichit considérablement l'étude des inégalités d'accès aux soins qui fait l'objet de cette thèse. Elle permet ainsi de prendre en compte les déterminants structurels de l'accès aux soins, qui représentent autant de contraintes limitant l'horizon des possibles des individus, mais elle permet également de considérer les préférences individuelles de chacun, et la marge d'action relative dont chacun dispose afin de répondre au mieux à ces souhaits. Pouvant être appliquée aux pratiques de santé des individus, cette théorie représente un socle théorique pertinent pour réfléchir aux trajectoires de recours aux soins, sur la définition desquelles on reviendra plus loin, au cours du Chapitre 3.

Cette étude des inégalités s'inscrit donc dans l'héritage de travaux pluriels, issus de divers champs scientifiques. La diversité et la richesse de ces différentes approches imposent de redéfinir ce qu'on entendra dans cette thèse par *inégalités* : la définition adoptée ici s'inscrit en fait au croisement de plusieurs de ces approches héritées et de leurs évolutions les plus récentes. Dans la continuité de la géographie sociale, dont l'un des postulats est la construction sociale de l'espace, on présuppose ici la nature sociale (et non « naturelle ») des inégalités, considérant ces dernières comme « *une production sociale multidimensionnelle et mouvante* » (Galland & Lemel, 2018, introduction). On définira les inégalités comme des « *disparités qui matérialisent, dans l'espace, les rapports sociaux de pouvoir et de domination* » (Fournier et Raoulx, 2003, p. 27). Cette définition est intéressante à deux titres : d'une part, elle permet de relier cette thèse aux thématiques et aux postulats de la géographie sociale. Surtout, elle permet d'envisager à la fois les formes acquises des inégalités d'accès aux soins, leur matérialisation dans l'espace, résultant de l'organisation urbaine des services de santé et de l'inégale dotation des individus en capitaux leur permettant d'assurer leur accès aux soins, mais on envisagera également les logiques sociales et spatiales de leur reproduction. L'approche par les capacités d'Amartya Sen sera également convoquée pour envisager la capacité des individus à mettre en adéquation leurs pratiques de santé avec leurs préférences.

Ce travail s'inscrit donc pleinement dans un axe thématique caractéristique de la géographie sociale française comme de la géographie brésilienne : celui des inégalités, croisant des approches théoriques anciennes, et d'autres plus récentes. De fait, le choix d'aborder ces inégalités par le prisme des trajectoires individuelles de recours aux soins participe pleinement

au renouvellement récent de la géographie sociale et de l'étude des inégalités. L'approche par les trajectoires qui a été retenue s'inscrit ainsi dans le *tournant individuel* de la géographie sociale, un mouvement qui représente, pour Guy Di Méo, une révolution épistémologique et méthodologique récente, « *donnant au sujet humain la place qui lui revient* » (Di Méo, 2013, p. 22).

1.2 Les trajectoires de recours aux soins, une approche participant au tournant individuel de la géographie sociale

Le choix d'étudier les inégalités de recours aux soins par le prisme des trajectoires de recours aux soins représente une entrée originale dans la géographie sociale des inégalités, en raison de l'échelle individuelle qui est adoptée, et du postulat de la relative liberté d'action des individus qui y est nécessairement associé⁶.

En effet, la géographie sociale a longtemps plutôt adopté une approche collective des inégalités. Certes, *la vocation individuelle de la géographie sociale est ancienne*, Guy Di Méo la faisant même remonter à *l'apparition du concept d'espace vécu par Armand Frémont (1976)*. Toutefois, *cette prise en compte des individus n'est longtemps pas parvenue à s'imposer* (Di Méo, 2013, p. 24-25), laissant la géographie sociale du côté de *l'étude des structures, des « facteurs lourds et stables » et des permanences* (Frémont, 1984, p. 39). *Les grands auteurs critiques, au premier rang desquels Bourdieu, insistent ainsi fortement sur l'impuissance des individus face aux logiques de reproduction des hiérarchies sociales de domination* (Lévy, 2013a, p. 147-148). Les catégories sociales défavorisées, les « classes dominées », ont ainsi pu être décrites par la géographie sociale comme des catégories « privées de pouvoir » (Fournier et Raoulx, 2003, p. 29).

Au contraire, les approches individuelles dans les sciences sociales insistent sur la liberté d'action des individus. Par exemple, le courant sociologique de l'interactionnisme symbolique, issu de l'École de Chicago (Le Breton, 2008), au sein duquel ont été théorisées les notions de trajectoires comme de négociations individuelles qu'on utilisera (Strauss, 1992a), conteste l'idée d'une interchangeabilité des individus face à des structures sociales les surplombant. Selon les principes de l'interactionnisme, l'individu est un « *acteur interagissant avec les éléments sociaux et non un agent passif subissant de plein fouet les structures sociales à cause*

⁶ À ce sujet, voir le chapitre 3, Section 2.2 « *Des trajectoires individuelles aux inégalités collectives* ».

de son habitus ou de la « force » du système ou de sa culture d'appartenance » (Le Breton, 2008, p. 46-47).

Une tension semble donc apparaître, entre la géographie sociale d'un côté, qui s'intéresserait aux structures sociales contraignant les individus, et les *approches individuelles de l'autre, affirmant au contraire leur libre arbitre*. D'ailleurs, si l'étude des trajectoires individuelles a gagné en force dans les sciences humaines depuis deux décennies (Bernard, 2013, p. 545), c'est certes en opposition aux méthodes quantitatives et statistiques de la Nouvelle Géographie, faisant disparaître l'humain derrière les chiffres, mais aussi en opposition aux cadres explicatifs structurels des géographies sociale et radicale, jugés déterministes.

Pourtant, l'étude des inégalités de santé par le prisme des trajectoires individuelles de recours aux soins associe ces deux approches. *Comment, dès lors, articuler cet « individualisme méthodologique », cette « impression [...] que la substance sociale peut se faire et se défaire, quasi instantanément [...] au gré des interactions du moment, selon la volonté ou le caprice des acteurs »* (Pumain, 2003), et la recherche de « *mécanismes sociaux et sociétaux* » explicatifs, qui est l'un des objectifs de la géographie sociale (Rocheport, 1984, p. 15) ?

Ces deux démarches sont en réalité complémentaires. Dans un ouvrage fondateur de la géographie sociale française, en 1984, Renée Rocheport affirme la nécessité d'abandonner l'Homme comme objet d'étude généraliste pour redonner la place aux sujets, dans leur diversité (Rocheport, 1984, p. 15). Les travaux menés à l'échelle individuelle seraient donc une approche possible pour la géographie sociale, d'autant que l'individu est « *complètement social, au même titre que la société est faite d'individus* » (Di Méo, 2013, p. 21)⁷. La rencontre entre géographie sociale et échelle individuelle est d'ailleurs décrite ainsi dans l'introduction de l'ouvrage de synthèse *Penser et faire la géographie sociale*, publié en 2006 par Vincent Veschambre et Raymonde Séchet :

« S'il est un aspect qui est particulièrement révélateur d'une évolution de la géographie sociale, c'est bien l'irruption de l'individu. Encore récemment assimilée à l'étude des classes, des groupes, du collectif, elle n'a plus peur aujourd'hui de l'individu, et peut même en faire son objet. Mais il s'agit d'un individu toujours en société, dont l'action implique l'ensemble de la société à laquelle il appartient et

⁷ La rencontre entre géographie sociale et échelle individuelle est d'ailleurs décrite ainsi dans l'introduction de l'ouvrage de synthèse *Penser et faire la géographie sociale*, publié en 2006 par Vincent Veschambre et Raymonde Séchet : « *S'il est un aspect qui est particulièrement révélateur d'une évolution de la géographie sociale, c'est bien l'irruption de l'individu. Encore récemment assimilée à l'étude des classes, des groupes, du collectif, elle n'a plus peur aujourd'hui de l'individu, et peut même en faire son objet. Mais il s'agit d'un individu toujours en société, dont l'action implique l'ensemble de la société à laquelle il appartient et qu'il faut donc appréhender dans une démarche d'articulation et non plus d'opposition entre l'individuel et le collectif.* » (Séchet & Veschambre, 2006).

qu'il faut donc appréhender dans une démarche d'articulation et non plus d'opposition entre l'individuel et le collectif. » (Séchet & Veschambre, 2006).

L'idée n'est donc pas d'abandonner les schémas explicatifs structurels dans une optique postmoderne de déconstruction. Au contraire, les cadres explicatifs structurels sont nécessaires à la compréhension des faits sociaux, ils permettent donc d'agir sur le monde, ce qui reste l'un des objectifs de la géographie sociale. Les individus inscrivent bien leur libre-arbitre dans des cadres sociaux préexistants, contraignants, et dans des schémas de domination avec lesquels ils doivent composer.

Toutefois, ces structures ne les déterminent pas en tout point, et ils disposent de ressources variées, bien qu'inégalement réparties (leurs *capitaux*), dont ils peuvent s'emparer pour configurer les trajectoires de leur choix (leurs *capabilités*). Guy Di Méo décrit ainsi la tension entre géographie sociale et tournant individuel :

« L'individu devenant fréquemment acteur du social et de ses espaces s'affirme en tant que volonté, qu'intentionnalité réflexive, compétente, interactive. Cela ne veut nullement dire que la domination n'existe plus ; bien au contraire. Cette indépendance dont s'empare, à des degrés très variables, l'individu, ne l'extrait jamais des contextes sociaux et spatiaux de son existence concrète [...] Ils exercent sur lui des contraintes de tous ordres avec lesquelles il est amené tantôt à se soumettre ou à composer, tantôt à ruser pour les dépasser et tracer une voie plus personnelle, s'éloignant quelque peu des cadres que lui assigne sa condition sociale ». (Di Méo, 2013, p. 22)

On considérera donc ici que, nonobstant l'existence de contraintes sociales réelles, et sauf à s'inscrire dans un déterminisme social et spatial pur, les individus restent *acteurs*. Ils disposent toujours d'une certaine marge d'action et d'un pouvoir sur l'espace, même si l'échelle et l'étendue de ce pouvoir varient en fonction de déterminants sociaux.

Ce travail cherchera donc à montrer qu'il est possible d'aborder les inégalités d'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles, en prenant en compte les contraintes structurelles déterminant les individus et reproduisant les inégalités préalables sans pour autant déconsidérer la marge d'action dont ils disposent pour rester acteurs de leurs pratiques de santé. À ce titre, cette thèse participe au renouvellement des postulats et des approches de la géographie sociale. L'approche des inégalités de santé par le prisme de la géographie sociale et par une approche individuelle inscrit finalement ce travail dans le champ de la nouvelle géographie de la santé.

1.3 Les inégalités d'accès aux soins : un objet d'étude au croisement de la géographie sociale et de la nouvelle géographie de la santé

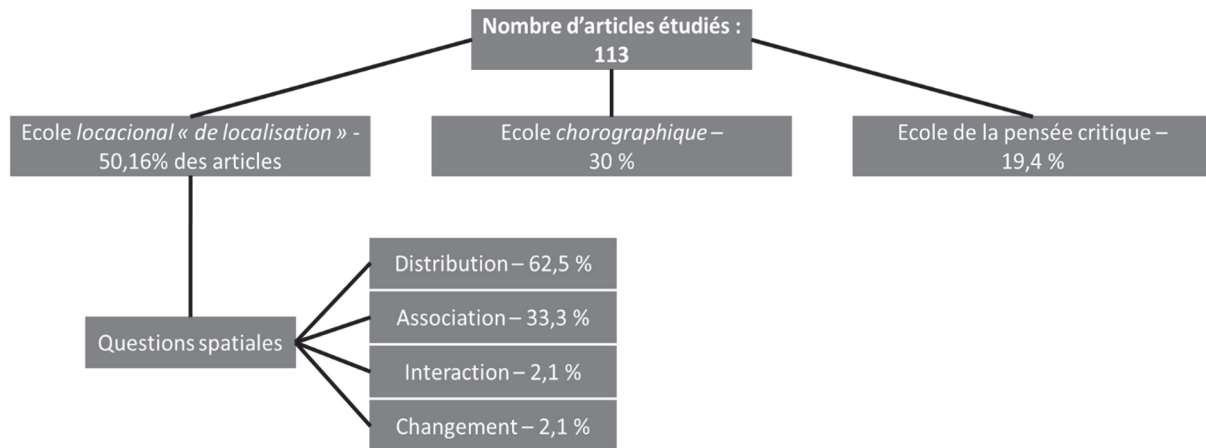
La santé a fait l'objet d'approches critiques variées et des auteurs aujourd'hui classiques ont travaillé sur les liens existants entre médecine, santé et domination sociale. Le courant marxiste a par exemple pensé la médecine comme une institution au service de l'ordre dominant, visant la reproduction des capacités de production des individus ; il a également étudié la santé comme une marchandise, dont l'inégale distribution génère et reproduit de fortes inégalités sociales (Fleuret et Séchet, 2006, p. 339). Considéré par la recherche post-moderniste anglophone des années 1990 comme un des auteurs phares de la « *French Theory* » (Lussault, 2013a, p. 406), Michel Foucault a également fortement contribué à la pensée critique en matière de santé. S'intéressant à la question du contrôle des corps, d'abord évoquée du point de vue de la prison dans *Surveiller et Punir* (1975), Foucault a par exemple montré comment, par le biais de la santé, le pouvoir en place parvenait à contrôler tous les aspects de la vie et des comportements des individus : il crée pour cela le concept de *biopolitique*⁸ (Foucault, 2004). Une partie de ses travaux est également consacrée à l'institution médicale comme institution au service de l'ordre dominant (Foucault, 1963).

Toutefois, ces références critiques ont longtemps été laissées de côté par la géographie de la santé, en raison du fort héritage biomédical et institutionnel marquant ce champ de recherche. D'ailleurs, en dépit de son essor progressif depuis une trentaine d'années, la géographie sociale de la santé est longtemps restée marginale dans les recherches de géographie de la santé. En géographie brésilienne, en dépit de l'existence d'un fort courant critique en géographie urbaine notamment, les approches critiques en géographie de la santé restent aujourd'hui encore largement minoritaires. Dans une revue de littérature datée de 2016, Guimarães analyse ainsi les publications de trois grandes revues de santé publique brésilienne entre leur création et fin 2015⁹ (voir Figure 1). Or, le courant critique ne représente que 19,4 % des productions de ces trois revues. La majorité des travaux de géographie de la santé au Brésil s'inscrivent dans ce que Guimarães nomme l'école *locacional*, « de localisation » et dans le courant *chorographique* adoptant une approche descriptive de la répartition des phénomènes de santé. Ces deux courants se sont intéressés à l'étude de la distribution des phénomènes de santé dans l'espace, et ont

⁸ « La « biopolitique » : j'entendais par-là la manière dont on a essayé, depuis le XVIIIe siècle, de rationaliser les problèmes posés à la pratique gouvernementale par les phénomènes propres à un ensemble de vivants constitués en population » (Foucault, 2004)

⁹ Les revues en question sont la *Revista de Saúde Pública*, *Saúde e Sociedade* et *Cadernos de Saúde Pública*.

permis d'identifier l'association entre diverses variables géographiques et les états de santé des populations. Les travaux qui en résultent ont certes contribué à la compréhension des différenciations spatiales de santé, à partir de l'utilisation de l'analyse spatiale et de méthodologies quantitatives et statistiques, mais sans nécessairement s'appuyer sur une approche sociale, travaillant en termes de reproduction des inégalités et des rapports de domination.



Fonte: Coleção de artigos científicos da Revista de Saúde Pública, Saúde e Sociedade e Cadernos de Saúde Pública

Figure 1 - Les écoles de pensée de la géographie de la santé au Brésil.
(Tiré de Guimarães, 2016, traduction de la figure personnelle)

Dans un état des lieux de la géographie sociale de la santé daté de 2006, R. Séchet et S. Fleuret (p. 339) affirment également que « le débat épistémologique a été nettement moins important dans la géographie de la santé française [que dans la communauté scientifique anglo-saxonne], certainement parce que la position institutionnelle de celle-ci était plus faible ».

Cependant, en dépit de cette faiblesse globale des travaux de géographie sociale de la santé, en France comme au Brésil, on a vu apparaître des approches critiques en géographie de la santé à partir des années 1990 (Fleuret et Séchet, 2006).

C'est d'abord les géographes de la santé anglo-saxons qui ont plaidé pour un renouvellement de la géographie de la santé. Dès 1993, Robin A. Kearns pointe du doigt la nécessité de renouveler l'étude géographique de la santé et des maladies. Il plaide pour une *post-medical geography of health* (Kearns, 1993) qui dépasserait les conceptions biomédicales encore majoritaires pour appliquer, en géographie de la santé, les tournants sociaux et spatiaux (*social* et *spatial turn*) qu'ont connu le reste des sciences sociales et de la géographie (Kearns et Gesler, 1998, p. 3).

Suite à cela, au cours des années 1990, puis des années 2000, une série de travaux anglo-saxons renouvellent la méthodologie de la géographie de la santé au profit d'approches plus qualitatives et font émerger de nouveaux champs thématiques. Les travaux en question s'intéressent notamment aux relations entre espace et santé, par exemple autour de la question des paysages thérapeutiques (voir par exemple les travaux de Gesler sur Bath et les villes thermales (Gesler, 1998)). D'autres auteurs, comme Kearns, s'intéressent au rôle des lieux de soin dans l'identité des territoires et des populations (Kearns, 1998).

Au cœur de ce changement de paradigme, la relation entre territoire et santé est donc affirmée : jusque-là conçu comme simple support pour la localisation des maladies, l'espace est pris en compte de façon plus riche, comme un élément socialement construit et chargé de sens (Kearns et Gesler, 1998, p. 4). Par ailleurs, les fondements théoriques de cette nouvelle géographie de la santé sont, par bien des aspects, proches de la géographie sociale. Elle affirme en effet que la santé, la maladie comme les politiques de santé sont socialement construites (Kearns et Gesler, 1998, p. 4), et cherche à « *questionner la santé à partir d'un espace posé comme support, produit et enjeu* » (Fleuret et Séchet, 2006). Ce tournant théorique entraîne donc l'émergence d'une nouvelle géographie de la santé, au croisement entre géographies culturelles, sociales et médicales.

Ces postulats ont mené les géographes de la santé à aborder les inégalités de santé sous un angle moins descriptif, davantage social et critique. En Angleterre, Sarah Curtis publie par exemple en 2004 un ouvrage de synthèse sur les différentes approches géographiques permettant de rendre compte des inégalités de santé (Curtis, 2004). Dans l'ensemble, les travaux sur les inégalités de santé se multiplient dans le monde anglo-saxon depuis le début des années 2000, dans un contexte de hausse des inégalités et de baisse des moyens alloués aux systèmes de santé publics (Kearns & Moon, 2007, p. 20). En France également, les travaux récents de géographie de la santé portant sur les inégalités s'inscrivent dans cette approche sociale : des recherches ont par exemple été réalisées sur la question des populations vulnérables (Bergeon & Hoyez, 2015 sur les migrants, Gasquet-Blanchard, Collombier, & Parkins, 2018 sur les femmes ayant accouché prématurément) ou sur les inégalités territoriales face au cancer (Fayet et al., 2018).

Au Brésil, ce tournant critique et social a été perceptible : Guimarães (2016) constate ainsi un renforcement récent des approches sociales en géographie de la santé brésilienne dans certaines revues, comme la revue *Saúde e Sociedade*. Toutefois, elles restent encore rares, la géographie

de la santé brésilienne se caractérisant encore par son fort paradigme biomédical et par une approche descriptive des phénomènes de santé. Ainsi, en 2016, l'étude spécifique des inégalités de santé ne représentait encore que 6,4 % des articles de géographie de la santé analysés par Guimarães (2016). De plus, la majorité des travaux existants adoptent des approches quantitatives. La rareté des travaux de géographie sociale en matière de santé semble indiquer que la géographie de la santé brésilienne reste encore largement éloignée de l'école critique, pourtant très présente au Brésil, et particulièrement à São Paulo, autour du GESP – *Grupo de Estudos de São Paulo*, qui s'affirme comme un « *groupe de géographie urbaine critique radicale* »¹⁰ (Gintrac, 2017).

Cette faiblesse des approches critiques de la santé au Brésil apparaît comme un manque, considérant que : « [...] *les inégalités face à la santé et au système de soins sont une dimension des rapports sociaux* » (Fleuret et Séchet, 2006, p. 348-349), et qu'elles reflètent des jeux de pouvoirs et des inégalités préexistantes.

Cette thèse, consacrée à une approche sociale des inégalités de santé et des logiques du recours aux soins en ville, s'inscrit donc dans un champ de recherches encore peu développé au Brésil, celui de la géographie sociale de la santé. Le choix d'aborder cette thématique par le biais d'une méthodologie qualitative¹¹ inscrit d'ailleurs ce travail dans la continuité des travaux récents de géographie de la santé et contribue à une compréhension plus riche des formes prises par les inégalités de santé au Brésil.

Cette première section a permis de préciser l'ancrage scientifique élargi de cette étude des inégalités et la façon dont elle participe tout à la fois à l'enrichissement des thématiques classiques de la géographie sociale et à leur renouvellement, par le biais de l'approche individuelle qui est adoptée. Elle a également permis de préciser l'ancrage de ce travail dans le champ de la nouvelle géographie de la santé, puisqu'elle en adopte à la fois les approches sociales et individuelles et la méthodologie qualitative.

La prochaine section sera consacrée à la présentation des fondements théoriques et des connaissances préalables sur lesquelles se base ce travail de recherche, tant au sujet des inégalités de santé qu'au sujet de l'accès aux soins. En effet, ces deux thématiques ont déjà fait l'objet de nombreux travaux théoriques comme appliqués, formant un socle de connaissance qu'il est nécessaire de maîtriser pour comprendre ce travail de recherche. C'est à partir de ces

¹⁰ <http://www.gesp.fflch.usp.br/>

¹¹ Méthodologie sur laquelle on reviendra dans le Chapitre 4.

connaissances préalables qu'on peut à la fois définir ce qu'on entendra dans ce travail par le terme d'*accès aux soins*, et qu'on peut également identifier l'apport souhaité de ce travail de recherche.

2. Les inégalités d'accès aux soins, une forme d'inégalité de santé résultant d'une multiplicité de déterminants

Cette sous-partie a pour objectif de préciser les définitions et les cadres théoriques de l'accès aux soins qui seront mobilisés au cours de cette thèse, ainsi que de faire un état des lieux des connaissances existantes sur les inégalités d'accès aux soins.

Ce cadrage est en effet nécessaire pour préciser l'apport potentiel de ce travail de recherche à la question. De fait, la définition de la santé proposée par la Constitution de l'*Organisation Mondiale de la Santé* (OMS) en 1946 met l'accent sur la diversité de ses composantes : « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » (OMS, 1946). Le paradigme biomédical définissant la santé comme absence de maladie a donc laissé la place, du moins dans les politiques publiques et la recherche en sciences sociales, à une acception riche et large du terme. Toutefois, cette définition élargie de la santé implique que les inégalités de santé peuvent prendre des formes très variables, dont l'accès aux soins – qui fait l'objet de ce travail – n'est qu'une des composantes, mais elle implique également qu'une grande diversité de facteurs peuvent avoir des conséquences sur cet accès aux soins.

Dans un premier temps, on précisera les définitions des termes de « systèmes de soin » et d'« accès aux soins » qui seront utilisés au cours de ce travail, et les héritages théoriques dans lesquels les définitions choisies s'inscrivent. On présentera ensuite les différentes formes d'inégalités d'accès aux soins identifiées par la littérature, tout particulièrement au Brésil, et ce qu'on sait de leurs déterminants. Finalement, le contexte brésilien sera précisé : en effet, le pays comme la métropole de São Paulo elle-même ont connu des transformations récentes, ayant trait notamment aux politiques de santé et à la privatisation progressive des systèmes de soin. La question des inégalités d'accès aux services de santé s'y pose en effet avec une acuité particulière, car elles tendent plutôt à se renforcer.

2.1 L'accès aux soins : une notion complexe et multiforme

Avant de préciser ce qu'on sait des inégalités d'accès aux soins au Brésil – des différentes formes qu'elles prennent comme de leurs différents déterminants – il est avant tout nécessaire de définir la notion principale de cette thèse : celle d'*accès aux soins*. En effet, de nombreux travaux se sont penchés sur la définition à donner à ce terme et sur les différentes composantes de cet accès aux soins : ils forment le cadre théorique et conceptuel sur lequel s'est basé ce travail de recherche. On s'attachera donc, dans cette première section, à préciser les définitions qu'on adoptera des termes de *soin*, de *système de soins* comme d'*accès aux soins*.

2.2.1 Soins et système de soins : choix sémantiques

Avant de s'intéresser plus en détail à la notion d'accès aux soins qui fait l'objet de cette thèse, il faut préciser la définition du terme de *soins* qui sera ici mobilisée, car le terme peut être utilisé pour désigner une large variété de formes de prise en charge.

Le terme de *soins* peut avant tout ne désigner que les actes médicaux offerts dans un cadre institutionnalisé et biomédical, mais il peut également inclure l'ensemble des pratiques populaires de santé ou les soins traditionnels et alternatifs. Une revue de littérature brésilienne portant sur l'usage du concept d'itinéraire thérapeutique (sur lequel on reviendra en Chapitre 3) a ainsi montré que les 11 études recensées sur ce thème utilisaient différentes définitions des « soins ». Une majorité incluait dans leur méthodologie les divers sous-systèmes de soins (biomédical, traditionnel, alternatif), mais une partie des travaux identifiés se concentraient principalement sur les systèmes de soin institutionnalisés et biomédicaux (Cabral, Martinez-Hemáez, Andrade, & Cherchiglia, 2011, p. 4438-4439).

Dans cette thèse, c'est au rapport entre l'organisation institutionnalisée des systèmes de soin et les pratiques des individus que je m'intéresse. Lorsque je parlerai de soins, c'est donc principalement à l'offre de soin biomédicale que je ferai référence, même si les soins alternatifs offerts dans le cadre du système de soins public seront envisagés. Les pratiques alternatives ou populaires de santé le seront également, mais seulement dans la mesure où elles indiquent quelque chose du rapport des usagers au système de soins et de leurs éventuelles difficultés d'accès aux soins.

En revanche, au sein du système biomédical, les différents niveaux de soins seront envisagés. Ces différents niveaux de soins peuvent être schématisés sous la forme d'une pyramide, illustrée dans la Figure 2 ci-contre, et à laquelle correspondent trois principes : un principe médical, un principe organisationnel et un principe géographique.

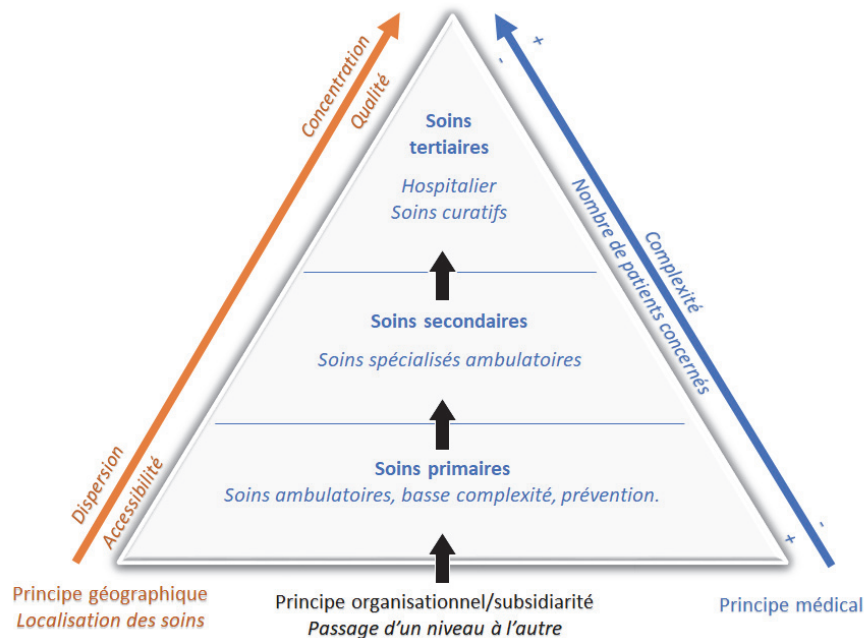


Figure 2 - Les trois principes de la pyramide des soins
(Tiré de Curtis, 2004, p. 134 ; Picheral, 2001, p. 232 ; Vigneron, 2001, p.55-77)

Tout d'abord, à cette pyramide correspond un *principe médical* : à chaque niveau de soin correspond ainsi un type de soin et un niveau de complexité. Le niveau primaire offre principalement des soins préventifs, de basse complexité, ambulatoires, nécessitant un plateau technique peu complexe. Le niveau secondaire correspond quant à lui aux soins de spécialité ambulatoire (en hôpital ou en médecine dite « de ville »), et le niveau tertiaire – hospitalier – gère une minorité de pathologies graves, complexes et nécessitant un plateau technique spécialisé (Curtis, 2004, p. 134).

Au Brésil (comme en France¹²), cette pyramide évoque également un principe organisationnel, dit de subsidiarité des soins (Picheral, 2001, p. 232), qui signifie que les usagers ne peuvent passer dans les niveaux de soins supérieurs « *que si l'échelon directement inférieur se déclare ou est, de fait, incompetent* ». Ce principe vise à la fois à optimiser l'offre existante en réduisant les coûts et à améliorer la continuité du suivi des malades, mais il est en pratique souvent contourné. Finalement, à cette pyramide correspond également un principe géographique. D'après Emmanuel Vigneron (2001, p.55-77), les logiques de localisation des soins dépendent

¹² C'est là l'objectif de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

du niveau de soins : tandis que l'aménagement des soins primaires est régi par un principe de dispersion visant à assurer leur accessibilité, les soins secondaires et tertiaires, plus rares, techniques et coûteux, obéiraient à des logiques de concentration censées garantir leur qualité.

Par ailleurs, il faut également distinguer ici les termes de *système de santé* et de *système de soin*. Pour Henri Picheral (2001) dans son *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé*, la notion de système de santé désigne toute l'organisation réglementaire des services de santé et de protection sociale « *relevant d'un choix politique et d'une conception morale et éthique* » (p.235-236). Elle inclut donc le cadre politique et social dans lequel sont conçues et organisées les actions de santé : financement, gestion, organisation des soins. Au contraire, la notion de système de soin est plus restreinte : elle désigne plus précisément la « *partie du système de santé correspondant à l'offre de soins* » (p.236). C'est bien aux *systèmes de soin* qu'on s'intéresse dans ce travail, et à l'usage qu'en font les populations.

Précisons que le système de santé public brésilien – *Sistema único de Saúde* (SUS) – est bien un *système de santé* au sens large : le SUS désigne certes l'ensemble des soins publics au Brésil, mais il inclut également un ensemble d'autres services, ayant trait par exemple à l'assainissement, à la vigilance sanitaire, nutritionnelle et alimentaire, au suivi épidémiologique du pays ou aux ressources humaines. Toutefois, lorsqu'on parlera, dans ce travail, du « SUS », ce sera bien pour désigner la portion du SUS consacrée à l'offre de soins.

L'usage qu'on fera de ces deux termes de *soins* et de *système de soins* ayant été précisé, il reste encore à définir la notion, plus théorique, d'*accès aux soins*, car elle a fait l'objet de nombreux travaux depuis les années 1970.

2.2.2 Les cadres théoriques de l'accès aux soins : définir l'accès comme adéquation entre une offre et un besoin

La définition de l'accès aux soins a fait l'objet d'une littérature abondante, particulièrement dans les pays anglo-saxons, dès les années 1970-1980.

Le premier travail théorique sur le concept d'accès est le *modèle comportemental d'utilisation des services de soin*, proposé par Andersen et Aday en 1974, et enrichi et amendé dans les années qui ont suivi (Aday et Andersen, 1981 ; Andersen, 1995). Pour ces auteurs, les déterminants de l'accès au soin sont doubles, et l'accès aux soins se trouve à la rencontre entre les caractéristiques du système de santé, incluant la disponibilité de l'offre, son organisation ou

encore son accessibilité, et de l'autre côté, les caractéristiques des populations, incluant notamment les déterminants individuels de l'utilisation des soins et une série de déterminants sociaux (voir Figure 3) : prédisposition à utiliser les soins, capacité (ressources disponibles) pour les utiliser, besoin de santé.

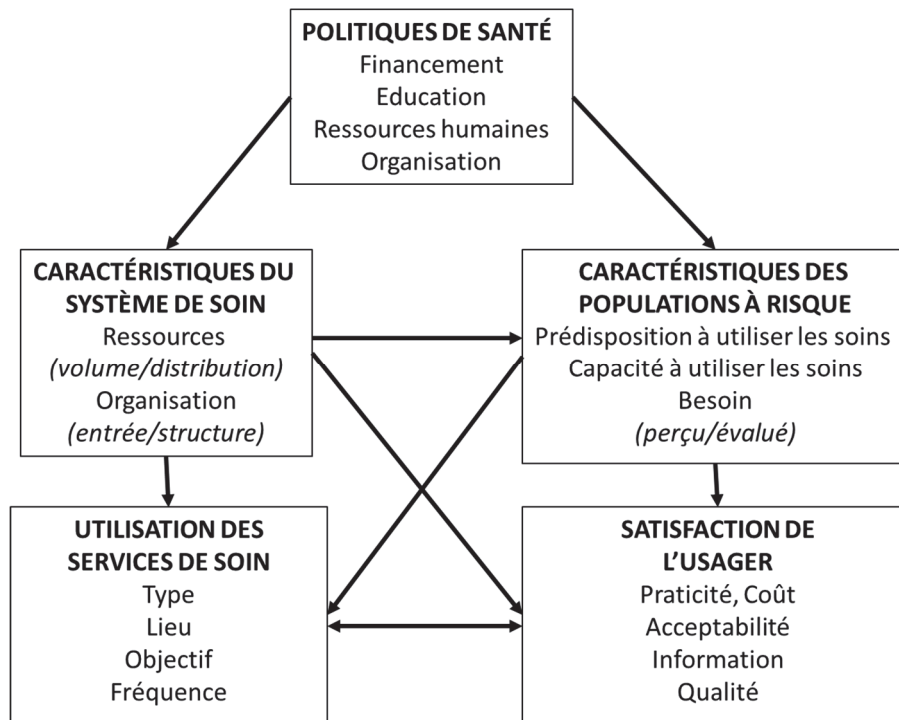


Figure 3 - Le modèle comportemental de l'accès aux soins
(Tiré de Aday & Andersen, 1974, p. 212, traduction personnelle)

Dans ce modèle, l'accès est mesuré par deux indicateurs : par l'utilisation concrète des systèmes de santé par les usagers, et par un indicateur de satisfaction du service reçu. La prise en compte de la satisfaction des usagers permet de concevoir l'accès aux soins dans une optique dynamique, les pratiques de recours aux soins des usagers évoluant ainsi en fonction de leur expérience antérieure des soins (Ricketts et Goldsmith, 2005).

Cette approche a été largement utilisée dans les études existantes. Par exemple, l'article d'Arcury et al. (2005) utilise le modèle d'Aday et Andersen pour étudier l'utilisation des soins en Caroline du Nord (Etats-Unis) (Raynaud, 2015, p.202). Toutefois, ce modèle a été critiqué, d'une part car l'accès comme *utilisation* laisse de côté les situations de non-recours aux soins ou d'accès non-réalisé et n'envisage pas l'accès comme une *capacité à avoir recours*, mais dans sa dimension réalisée. D'autre part, car ce modèle, s'il permet de percevoir la diversité des facteurs influençant le processus de l'accès aux soins, n'offre pas à proprement parler une *définition* du terme (Raynaud, 2015, p. 102-104).

Une autre définition de l'accès aux soins a été proposée par la suite par R. Penchansky & J.W. Thomas en 1981. Ces deux auteurs définissent l'accès comme l'*adéquation* entre les attentes des usagers et les caractéristiques des services de santé. L'accès se déclinerait en cinq sous-catégories, qui devraient toutes être prises en compte pour assurer un accès optimal aux soins :

- (a) La première, la disponibilité (*availability*), désigne l'offre de soin au sens strict, soit la présence d'une infrastructure, sa disponibilité et l'adaptation de cette offre aux besoins de santé locaux (elle peut par exemple être exprimée par un indicateur de densité médicale).
- (b) La seconde désigne l'accessibilité géographique, (*accessibility*), soit les multiples formes de distance matérielles (kilométrique, temps, coût, réseau de transports en commun) séparant les usagers du système de soin, et la possibilité qu'ont les populations de les franchir.
- (c) La troisième, dite *accomodation*, désigne l'ensemble des facteurs liés à l'organisation de l'accès aux soins (mode de prise de rendez-vous, jours d'ouverture, temps d'attente, mode de paiement, etc.).
- (d) La quatrième, l'accessibilité financière (*affordability*), désigne l'adaptation entre le prix d'un soin et la capacité des usagers à le payer. Par extension, on peut y inclure l'ensemble des frais qu'exige la fréquentation d'une structure de santé (frais de transport par exemple).
- (e) La dernière, l'acceptabilité, (*acceptability*) recoupe l'ensemble des formes de distance non-matérielles évoquées ci-dessus, notamment culturelles et sociales : le terme désigne par exemple l'adéquation entre le type de soin offert, le mode d'exercice ou la personnalité des soignants et les attentes et représentations des patients face à la maladie.

Des travaux ultérieurs ont proposé de rajouter à cette liste un sixième sous-concept, l'information (Thiede & McIntyre, 2008) ; désignée aussi comme *awareness* (Saurman, 2016); ou *approachability* (Levesque, Harris et Russell, 2013), selon l'idée qu'« *une personne, à un moment donné, ne peut utiliser que l'offre dont elle a connaissance* » (Fleuret et Séchet, 2006, p. 345-346). L'information désigne donc la capacité des services à faire connaître leur existence, à communiquer sur leur fonctionnement et à informer leurs usagers potentiels de manière adéquate. Elle désigne également la capacité des usagers à comprendre à la fois leurs pathologies, les traitements et les parcours de soins qui leur sont proposés pour y répondre. Elle recoupe donc la notion de *littératie* en santé, désignant « *la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé* » (Van den Broucke, 2017).

Ce cadre théorique est riche car il permet d'envisager l'accès aux soins de façon élargie, en intégrant la pluralité de ses déterminants, qui représentent autant de barrières potentielles pour l'accès aux soins des usagers.

Néanmoins, malgré la richesse de cette approche, les travaux qui se sont inspirés de ce cadre théorique tendent à laisser de côté certains des 5 facteurs identifiés (notamment les facteurs organisationnels ou l'acceptabilité), ou à en combiner d'autres (Saurman, 2016). Par exemple, les auteurs d'un article brésilien de 2013 portant sur le concept d'accès (Sanchez & Ciconelli, 2012 p.261-263) proposent de définir l'accès au croisement de 4 dimensions seulement : la disponibilité des soins, réunissant trois des sous-concepts de Penchansky et Thomas (la disponibilité, l'accessibilité et l'organisation), la capacité de paiement des usagers, l'information et l'acceptabilité des soins. On remarque aussi dans d'autres travaux (Levesque et al., 2013) la réunion des critères de localisation, d'accessibilité et d'organisation des soins en une seule sous-catégorie dite « géographique », prouvant la difficulté à manier cette définition taxonomique de l'accès, et à différencier et à isoler chacun des sous-éléments identifiés par Penchansky et Thomas (Raynaud, 2015, p. 107).

Un dernier cadre théorique mérite d'être présenté : celui de l'accessibilité, de Julio Frenk (1985) – pour qui l'accessibilité ne désigne pas une simple caractéristique géographique, mais la capacité d'un groupe ou d'un individu à obtenir et utiliser des soins lorsqu'ils sont recherchés. Pour Frenk, l'accessibilité des soins serait le résultat de l'ajustement entre une *résistance*, notion recoupant l'ensemble des obstacles à l'utilisation de l'offre existante, organisés de façon séquentielle, et d'un *pouvoir d'utilisation* qu'ont ou n'ont pas les usagers. C'est ce pouvoir d'utilisation qui leur permet de dépasser les obstacles entre eux et le système de soin. Ainsi, le prix des soins ou l'éloignement d'une structure n'a un impact sur l'accès aux soins que si les capacités de paiement ou de déplacement des usagers qu'elle dessert ne leur permettent pas de s'y aligner. Cette approche permet de penser l'équilibre entre les composantes du système de soin et les caractéristiques sociales des usagers, mais aussi de prendre en compte les barrières d'accès aux soins non de façon abstraite, mais comme une accumulation d'obstacles qui se suivent dans le temps, dans leur aspect cumulatif et séquentiel.

Cette approche de l'adéquation entre contrainte et capacité d'usage a été prolongée dans des travaux ultérieurs : Levesque et al. (2013, p. 5) proposent ainsi un modèle de l'accès aux soins dans lequel chacune des composantes de l'accès dépend de la capacité d'usage (*ability*) des usagers. Par exemple, à la disponibilité et à l'accessibilité des soins répond une *ability to reach* : une capacité à *atteindre* (voir Figure 4).

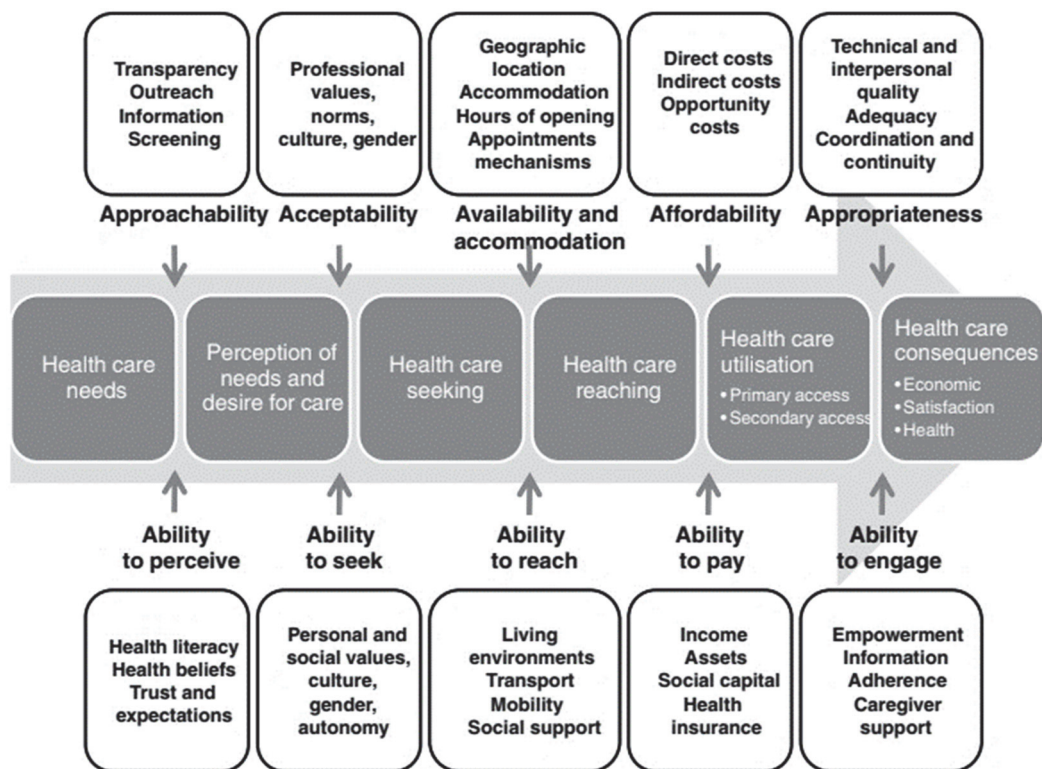


Figure 4 - Cadre théorique de l'accès aux soins (Tiré de Levesque et al., 2013, p. 5)

L'accès aux soins est donc une notion riche, qui a fait l'objet d'intenses efforts de théorisation dès les années 1980. Toutefois, malgré sa dimension profondément géographique, le terme d'*accès* en tant que tel n'apparaît ni dans les dictionnaires de Roger Brunet (1995), ni dans celui plus récent de Lévy et Lussault (2013), ni même dans le dictionnaire de géographie de la santé d'Henri Picheral (2001), au profit du terme d'*accessibilité*, désignant la capacité matérielle, physique, d'un individu à accéder à un soin, dont on a pourtant dit qu'il n'était que l'un des aspects de l'accès aux soins.

En l'absence d'un consensus géographique sur la définition à donner au terme d'*accès* aux soins, je définirai ici l'accès aux soins de façon large, comme la capacité d'un individu à obtenir les soins dont il a besoin, lorsqu'il en a besoin.

Le choix de cette définition large permet en effet d'envisager les apports successifs de ces différents travaux théoriques. Ainsi, pour que les individus soient en mesure d'avoir accès aux soins dont ils ont besoin lorsqu'ils en ont besoin, il faut que l'organisation des soins soit en adéquation avec leurs besoins de santé, mais aussi avec leur *pouvoir d'utilisation*, soit leur capacité à utiliser les soins. Cette définition permet donc également de s'intéresser aux capacités d'action dont disposent les individus pour utiliser ces soins.

Finalement, cette définition large permet de questionner le poids de différents types de déterminants, spatiaux, financiers, organisationnels comme culturels, sur l'accès aux soins des populations. Cette prise en compte élargie des composantes de l'accès aux soins est d'autant plus cruciale que, comme on va le voir, il s'agit là d'autant de facteurs pouvant avoir des conséquences négatives sur l'accès aux soins. C'est d'ailleurs cette multi dimensionnalité de l'accès aux soins qui explique les formes variables prises par les inégalités d'accès aux soins.

2.2 Les formes variables des inégalités d'accès aux soins

De nombreux travaux de géographie de la santé ont permis de montrer que les formes prises par les difficultés d'accès aux soins sont extrêmement diverses, au Brésil comme ailleurs. Ainsi, le terme d' « inégalités d'accès aux soins » peut désigner aussi bien des logiques ayant trait au renoncement aux soins, à la fréquence de l'utilisation des soins, à l'intensité des obstacles rencontrés, à la part des revenus consacrée à la santé ou encore à la nature publique ou privée des soins utilisés.

La forme la plus évidente d'inégalité d'accès aux soins concerne les cas de non-recours ou de renoncement aux soins. Le renoncement aux soins désigne toute situation dans laquelle un individu déclare ne pas pouvoir satisfaire la totalité ou une partie de ses besoins de santé ressentis. Le non-recours désigne plus précisément les cas de renoncement dans lesquels les besoins de soin ressentis sont justifiés médicalement (Revil, 2018)¹³.

Des travaux français ont ainsi montré que la fréquence du renoncement aux soins était corrélée négativement au niveau socio-économique des populations (Després et al., 2011). Au Brésil également, une étude a montré que l'adhésion au suivi prénatal était moins bonne chez les femmes faiblement scolarisées et célibataires, ainsi que chez les multipares (Rosa, Silveira et Costa, 2014), une autre étude a montré que la réalisation de mammographies chez les femmes âgées de plus de 60 ans réduisait avec l'âge, et était plus basse chez les femmes non mariées, dont le niveau d'instruction était faible (Novaes et Mattos, 2009). Un autre travail enfin, portant cette fois sur l'adhésion aux traitements médicamenteux (et non à l'utilisation des soins eux-mêmes), révèle des logiques similaires. Ainsi, l'adhésion aux traitements pour les maladies chroniques était plus faible chez les adultes jeunes faiblement scolarisés et vivant dans les

¹³ Dans les faits, les deux phénomènes se recoupent très largement, la très grande majorité des besoins ressentis et déclarés par les usagers étant médicalement avérés (Revil, 2018).

régions (plus pauvres) du *Nordeste* ou du *Centro-Oeste*, jugeant leur santé mauvaise et devant payer au moins partiellement pour ces médicaments (Tavares et al., 2016). Comme on le voit, le renoncement peut concerner toutes les étapes du processus de recours aux soins (une première entrée dans le système de soin comme un arrêt du soin en cours).

Il faut par ailleurs ajouter qu'en règle générale, les individus ne renoncent pas à l'ensemble de leur suivi médical, mais plutôt à un type de soin ou à la résolution d'un besoin de santé spécifique (soins dentaires par exemple). Or, le type de soin qui fait l'objet d'un renoncement est corrélé au profil des individus ou à leurs appartenances socio-économiques ou spatiales préexistantes. En France par exemple, les populations renoncent à des soins de nature différente en fonction de leurs catégories sociales. Les catégories socio-économiques supérieures renoncent davantage à des soins non pris en charge par le système de soin ou à des soins de « confort » (implants dentaires, ostéopathie), là où les populations plus vulnérables renoncent plus fréquemment à des soins de base (examens, diagnostic non réalisé, gynécologie) (Després et al., 2011, p. 4)¹⁴.

En second lieu, les inégalités d'accès aux soins peuvent se traduire par l'inégale fréquence à laquelle les populations ont recours aux soins. Les populations les plus vulnérables tendent ainsi à repousser plus fréquemment leur recours aux soins, ce qui mène à une prise en charge tardive de leurs pathologies.

Au Brésil, une étude a montré que les femmes qui n'avaient pas utilisé de soins médicaux dans l'année précédant l'étude, présentaient un profil spécifique : il s'agissait plutôt de femmes jeunes, fumeuses et gagnant des revenus peu élevés (Dias-da-Costa et al., 2018). En France également, des études ont ainsi prouvé que l'utilisation des soins était moins fréquente pour les personnes qui n'avaient pas de maladie chronique, mais également pour celles qui ne disposaient pas de couverture maladie complémentaire, ou pour celles ayant un moindre capital social (Chauvin et Parizot, 2007, p. 87). Un indicateur d'hospitalisations évitables (désignant les hospitalisations qui auraient pu être évitées par une prise en charge précoce et adaptée par le niveau primaire) traduit cette inégalité dans le recours aux soins. Aux États-Unis, cet indicateur a permis de montrer que les populations ne disposant pas d'assurance santé avaient plus de risque d'être hospitalisées pour des maladies sensibles aux soins primaires, c'est-à-dire qui auraient pu être résolues par un recours aux soins primaires dans des délais adaptés (Chang et Pope, 2009).

¹⁴ Même si, comme on le montrera dans le chapitre 3, le non-recours aux soins ne doit pas pour autant être considéré comme un « non-choix ».

Ces inégalités peuvent également se traduire par des variations dans la part et le montant des revenus dépensés dans les soins (Aïach, 2013, p. 4). Malgré l'existence d'un système national de santé universel au Brésil, des travaux ont montré le poids des facteurs socio-économiques sur les *dépenses catastrophiques* de santé¹⁵, ces dernières touchant davantage les populations les plus pauvres, indépendamment de leur possession ou non d'un plan de santé privé (Barros, Bastos et Dâmaso, 2011, p. 257). On sait par ailleurs que les dépenses personnelles de santé des populations plus aisées sont onze fois supérieures à celles des populations appartenant au quintile de revenus le plus faible. Cependant, en dépit de l'existence d'un système de santé universel au Brésil réduisant efficacement les dépenses de santé des plus pauvres, toutes les populations déclaraient des dépenses personnelles pour assurer leur accès aux soins (notamment pour l'obtention de médicaments) (Barros et Bertoldi, 2008).

Ce type d'inégalité d'accès aux soins se retrouve dans les pays développés. Aux États-Unis par exemple, l'accès aux soins est moins bon pour les populations les plus pauvres ne disposant pas d'un plan de santé privé. Même pour celles qui ont un plan de santé, l'accès aux soins peut générer des situations financières problématiques, voire un endettement (Dickman, Himmelstein et Woolhandler, 2017). Certes, aux États-Unis, ces inégalités majeures s'expliquent par le choix politique d'un système *libéral* de santé qui n'assure pas un accès universel aux soins (Palier, 2015, p. 26). Pourtant, ces inégalités socio-économiques existent également dans des pays offrant une couverture universelle de santé, comme en France. Dans l'étude menée en Languedoc-Roussillon et déjà citée, les difficultés financières ne sont citées comme une barrière à l'accès aux soins que par 3% des personnes interrogées, mais ce chiffre s'élève à 13% parmi les personnes ne disposant pas de mutuelle complémentaire (Raynaud, 2015, p. 82).

Enfin, ces inégalités se traduisent par des variations dans la nature publique ou privée des soins que les populations sont en mesure de fréquenter. Dans la littérature brésilienne, de nombreuses recherches ont montré que la possession d'un plan de santé privé (*convênio*) offrant aux populations une alternative à l'utilisation du système de santé public, était corrélée à leur niveau socio-économique. Ce point est particulièrement important, car la nature publique ou privée des soins utilisés a un impact sur les contraintes d'accès aux soins que rencontrent les populations – en termes de localisation des soins, de rapidité de la prise en charge, de parcours de soin ou de porte d'entrée disponible (Pessoto et al., 2007, p. 357-358). Travaillant sur la Région

¹⁵ Ces *dépenses catastrophiques* sont définies par les auteurs comme des dépenses tellement élevées que ; pour y faire face, les foyers doivent temporairement réduire leurs autres postes de dépense.

Métropolitaine de São Paulo (RMSP), Pessoto, Heimann, & al., ont montré que plus de 83% des populations du quintile de revenu le plus élevé étaient couvertes par un plan de santé, contre 17,3% de la population du quintile le plus bas (Pessoto et al., 2007, p. 356). D'autres travaux ont ensuite confirmé la correspondance entre le système de soin utilisé (public ou privé) et le niveau socio-économique des populations, montrant également que le recours aux soins était plus fréquent pour les populations disposant d'un accès aux soins privés (Ribeiro et al., 2006 ; Silva et al., 2011). Un article de 2017 a finalement établi que les individus articulaient en général les sous-systèmes de santé publics et privés tout au long de leur vie (Meneses et al., 2017). Toutefois, ce travail n'a pas interrogé l'existence d'éventuelles variations sociales dans ces pratiques mixtes, ni leur rôle dans la reproduction d'inégalités préexistantes : on cherchera à répondre en partie à ce manque dans ce travail.

La littérature scientifique existante a donc montré qu'il existe des variations dans la diversité et l'intensité des obstacles que rencontrent les individus lors de leur recours aux soins. Il apparaît donc que les inégalités d'accès aux soins prennent des formes extrêmement variables, qui peuvent concerner toutes les étapes du processus de soin : l'entrée dans le système de soin, la continuité du suivi, les obstacles liés à l'accès, au type de soin offert, et les conséquences à long terme (notamment financières) que ces pratiques ont sur les foyers.

Ce travail cherchera justement à identifier la variété des obstacles rencontrés par les individus dans leur accès aux soins, ainsi que la façon dont ils s'en accommodent. C'est à ce titre qu'une approche transversale des inégalités d'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles de recours aux soins prend toute sa pertinence. En effet, cette approche permet à la fois de prendre en compte les diverses formes d'inégalités d'accès aux soins que rencontrent les populations, mais elle permet également d'envisager le positionnement de ces difficultés dans leur processus de recours aux soins (difficulté à entrer dans les soins, à s'y maintenir, etc.). Surtout, l'étude de la configuration finale des trajectoires individuelles de recours aux soins reflète à son tour une autre forme prise par les inégalités d'accès aux soins, l'inégale *fluidité* des pratiques individuelles de santé : l'approche choisie permet donc d'identifier des formes d'inégalités d'accès aux soins peu identifiées dans la littérature existante. À ce titre, elle contribue donc à l'enrichissement des connaissances existantes sur le thème des inégalités d'accès aux soins.

Ces diverses formes d'inégalité d'accès aux soins résultent d'un ensemble de déterminants variés, qui influent sur la capacité des populations à utiliser les services de santé. Ces déterminants ont également été largement étudiés et identifiés par les travaux existants.

2.3 Les inégalités d'accès aux soins, résultat d'un ensemble de déterminants sociaux, spatiaux, organisationnels et politiques

Les diverses formes prises par les inégalités d'accès aux soins s'expliquent en partie par la variété des déterminants participant à créer ou à reproduire ces inégalités. La connaissance de ces déterminants – largement étudiés par de nombreux travaux existants – est essentielle car elle permet de comprendre les processus concourant à la reproduction d'inégalités dans le champ de la santé et de l'accès aux soins.

On présentera d'abord les modèles des déterminants de la santé, qui ont permis de mieux cerner la multiplicité des facteurs agissant sur les inégalités de santé et d'accès aux soins. Dans un second temps, on précisera quelles sont les caractéristiques de l'organisation des systèmes de soin qui peuvent à leur tour accentuer les inégalités d'accès aux soins existantes. Finalement, on s'intéressera au contexte récent du Brésil, car ces facteurs contextuels semblent à leur tour participer au renforcement récent des inégalités d'accès aux soins dans le pays.

2.3.1 La variété des déterminants non-médicaux agissant sur la santé

La définition de la santé de l'OMS nous l'indique : lorsqu'on parle de santé aujourd'hui, on parle de *bien-être*, un terme recoupant tant des facteurs individuels et biomédicaux que des facteurs sociaux et environnementaux plus larges, réunis sous l'appellation générale de *déterminants de la santé*. Ce terme désigne l'ensemble des facteurs influençant les états de santé des individus et des populations.

Une première série de déterminants a été définie dès 1986 par la Charte d'Ottawa, illustrant la multiplicité des facteurs concourant à la santé dans son sens large :

« La santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables, l'individu devant pouvoir notamment : se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un apport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable. » (OMS, 1986, p. 1-2).

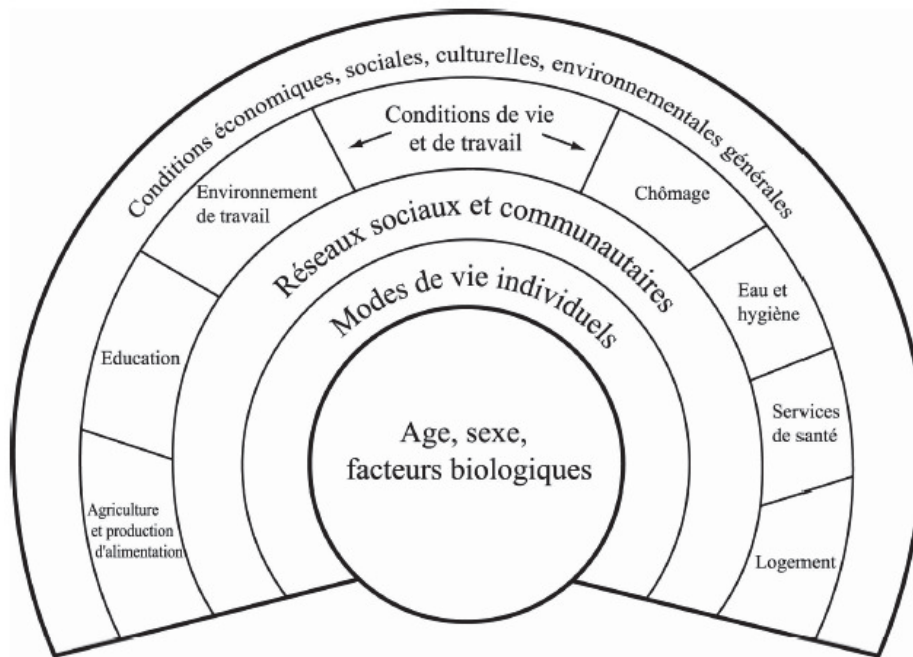
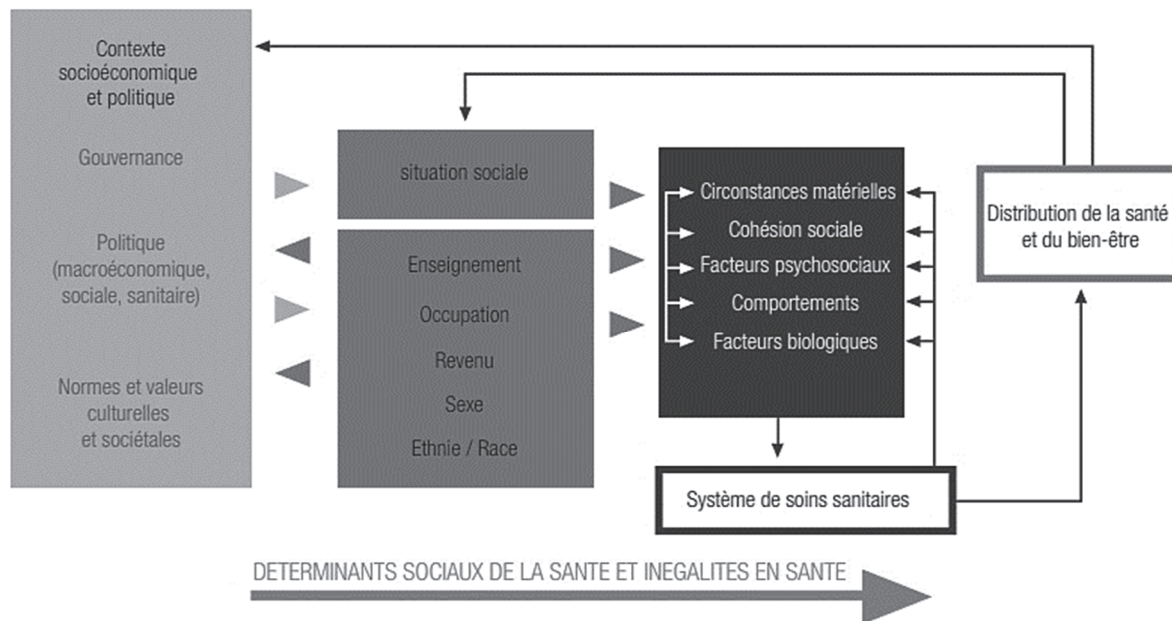


Figure 5 - Les déterminants de la santé selon Whitehead et Dahlgren (1991)
 (Adaptation du modèle de Whitehead et Dahlgren en français tirée de : Le Goff et Séchet, 2011)

En 1991, Whitehead & Dahlgren ont modélisé ces déterminants sous la forme d'un schéma en cercles emboîtés, allant des facteurs individuels et biologiques les plus proches de l'individu aux facteurs sociaux les plus larges, désignés comme « conditions socioéconomiques, culturelles et environnementales générales » et désignant le cadre social au sens large, dans lequel les éléments qui précèdent sont insérés (voir Figure 5). D'après ce modèle, la santé des populations serait influencée par des facteurs biologiques, par leurs conditions matérielles d'existences, mais également par des éléments moins évidents, comme leur degré d'insertion sociale ou le contexte politique et social des sociétés dans lesquelles ils vivent. L'accès aux soins représente l'un des déterminants de la santé des populations, puisque les soins participent à la prévention et à l'amélioration des états de santé individuels et collectifs.

Un travail postérieur, proposé par la commission des déterminants sociaux de santé (CDSS) de l'OMS en 2008, présente un nouveau modèle des déterminants de la santé, incluant non seulement une variété de déterminants mais également des boucles de rétroaction entre ces différents facteurs (OMS & CDSS, 2008, p. 43) (voir Figure 6). Comme l'illustre la Figure 6, ce modèle identifie trois types de déterminants : des déterminants larges, ayant trait au contexte socioéconomique et politique global des sociétés, et des déterminants ayant trait à la situation sociale des individus (sexe, éducation, revenu, origine ethnique) – ces deux premiers ensembles de déterminants interagissent entre eux. La situation sociale des individus agit enfin

sur d'autres déterminants (facteurs comportementaux, ou biologiques par exemple), qui représentent un troisième ensemble de déterminants. Il est intéressant de noter la place dédiée aux systèmes de soins dans ce modèle : ces derniers sont bien sûr influencés par les états de santé individuels et collectifs, mais ils agissent également directement sur les états de santé des individus et indirectement sur les contextes socioéconomiques et politiques plus larges.



Source: Tiré et modifié de Solar & Irwin, 2007.

Figure 6 - Les déterminants sociaux de la santé selon l'OMS, « cadre conceptuel de la CDSS » (Source : OMS & CDSS, 2008, p. 42-43)

Les modèles des déterminants sociaux de santé présentent des limites : les facteurs sociaux y sont ainsi présentés comme extérieurs aux individus, sans que soient prises en compte les dynamiques sociales de reproduction de schémas de domination (Borde, Hernández-Álvarez et Porto, 2015, p. 847-848), ni l'interaction de ces différents éléments entre eux (Fleuret et Séchet, 2006, p. 335). Cependant, leur apport à une géographie sociale de la santé est évident, car ils permettent de comprendre la variété des facteurs sociaux, économiques et spatiaux ayant des conséquences sur la santé des populations ainsi que sur les inégalités d'accès aux soins.

Des travaux de géographie de la santé ont ainsi montré l'impact des appartenances socio-économiques préalables des populations sur leur santé comme sur leur accès aux soins. Des recherches ont ainsi montré le rôle de la distribution des revenus et de la pauvreté sur les états de santé déclarés des populations : Au Brésil, des travaux ont par exemple montré que les populations étaient plus ou moins touchées par des décès précoces résultant de maladies

cardiovasculaires en fonction de leurs revenus et de leur niveau d'éducation – en défaveur des plus vulnérables (Ishitani et al., 2006). D'autres ont montré que les populations les moins riches déclaraient plus fréquemment rencontrer des difficultés résultant de leurs maladies chroniques dans leur vie quotidienne, que les populations plus aisées (Boccolini et al., 2017). D'autres travaux ont montré l'existence d'une corrélation entre taux de mortalité infantile et vulnérabilité socio-économique : ainsi, Faria (2016) a montré que les taux de mortalité infantile étaient plus élevés dans les macro-régions *Norte* et *Nordeste* du Brésil, notamment dans les territoires de « vide assistanciel », où le manque de soin empêche un accompagnement prénatal adapté. Faria et Santana (2016) ont quant à eux montré que dans l'Etat du Minas Gerais, les populations en situation de vulnérabilité et de privation matérielle connaissaient des taux de mortalité infantile plus élevés que le reste de la population. Il existe donc un lien largement démontré entre la situation socio-économique des populations, leur accès aux soins et leurs états de santé. Des constats similaires ont été faits, tant en Grande-Bretagne (Smith, Dorling et Shaw, 2001) qu'en France (de Saint Pol, 2007), ou encore au Canada¹⁶ (Pampalon, 2002 *in* Fleuret & Séchet, 2006, p. 342). D'autres études ont montré qu'il existait une corrélation entre l'existence et l'intensité des inégalités sociales à l'échelle des Etats, et la mauvaise santé des populations (Wilkinson, 1996)¹⁷ : ce constat rend l'analyse des inégalités de santé particulièrement pertinentes dans les pays connaissant de fortes inégalités de revenus, comme c'est le cas du Brésil (Bourdin, 2018).

Les autres déterminants de la santé identifiés dans les modèles précités peuvent également entraîner des inégalités de santé. Le rôle de l'insertion sociale et du capital social des individus sur leur santé a par exemple été prouvé (Kawachi et al. (1997, rééd. 2008) ; ces résultats ont été prolongés par des études plus récentes (Berchet et Jusot, 2012 ; Rocco et Suhrcke, 2012).

La question ethnique et raciale est aussi un facteur d'inégalités de santé. Au Brésil notamment, pays marqué par sa mixité ethnique, des recherches ont par exemple montré que les états de santé des populations de couleur étaient globalement moins bons, et leur utilisation des soins moins fréquente que celle des populations blanches – cela même après avoir pris en compte leurs catégories socio-économiques préalables (Barata et al., 2007). Des études similaires ont permis d'aboutir aux mêmes constats aux Etats-Unis (Williams, 1997).

¹⁶ Au Canada, le calcul d'un *indice de défavorisation* matérielle et sociale a permis de montrer l'existence de fortes variations d'espérance de « santé » (14 ans), entre les quintiles de revenu inférieur et supérieur

¹⁷ Les études de Wilkinson ont mis en lumière l'existence d'une corrélation entre l'existence et l'intensité des inégalités sociales à l'échelle des Etats, et la mauvaise santé des populations.

L'ensemble des déterminants de la santé présents dans les modèles ci-dessus peuvent donc entraîner des inégalités face à la santé. L'impact de chacun de ces déterminants est toutefois difficile à isoler, et les états de santé individuels comme collectifs résultent en fait de leur croisement et de leur articulation. Dans une étude de 2007, Buss montre ainsi que le taux de mortalité infantile au Brésil dépend à la fois de l'ethnie de la mère (34‰ chez les populations noires contre 23‰ chez les blancs) de son niveau de revenu (35‰ parmi les plus pauvres, 16‰ parmi les plus riches), de son niveau d'étude (40‰ pour les mères scolarisées moins de 3 ans, 17‰ pour celles scolarisées plus de 8 ans) et de son lieu de vie (63‰ dans l'Alagoas, Etat du *Nordeste*, contre 16‰ dans le Rio Grande do Sul) (Buss, 2007, p. 1579).

Depuis le début des années 2000, des études de santé se sont donc inspirées du cadre théorique de l'intersectionnalité (Crenshaw et Bonis, 2005) pour penser l'impact croisé de ces différents déterminants (et notamment l'impact croisé des vulnérabilités ethniques, de genre, socio-économiques voire spatiales) sur la santé des populations. Ces études, à l'origine plutôt issues de la recherche anglo-saxonne¹⁸ ont également été appliquées au Brésil depuis les années 2010. Taquette (2010), travaillant sur le HIV chez des adolescentes noires des favelas de Rio de Janeiro, a par exemple identifié l'impact croisé de quatre types de vulnérabilité sur les états de santé de ces adolescentes : le genre, l'ethnie et la classe sociale, auxquels on peut ajouter une vulnérabilité spatiale, les adolescentes en question appartenant à des quartiers défavorisés.

La connaissance de ces différents déterminants de la santé est importante pour ce travail de recherche, car ces mêmes facteurs ont des conséquences sur l'accès aux soins des populations : « *Le sexe, le niveau d'instruction, la profession, le revenu, l'appartenance ethnique et le lieu de résidence déterminent tous l'accès aux soins, leur efficacité et l'expérience individuelle en tant que patient* » (OMS, 2008, p. 12). Une étude de 2013 a ainsi montré que l'utilisation des soins au Brésil était plus réduite chez les populations pauvres et peu éduquées, qui déclaraient pourtant davantage de problèmes de santé que les populations aisées – sauf pour l'utilisation des soins hospitaliers (Almeida et al., 2013, p. 95). La composition ethnique entraîne également des inégalités d'accès aux soins pour les populations. Il a ainsi été démontré que, dans l'état de Bahia, l'accès des femmes noires aux examens gynécologiques préventifs était moins bon que celui des femmes blanches, bien que leur niveau d'éducation et leurs revenus jouent également un rôle (Goes et Nascimento, 2013, p. 576).

¹⁸ Voir par exemple sur le Canada : Hankivsky et Christoffersen (2008), sur l'Australie : Bastos, Harnois et Paradies (2018), sur les Etats-Unis : Lopez et Gadsden (2016).

On remarque toutefois que le territoire n'apparaît que de façon transversale dans les différents modèles des déterminants de santé, et notamment dans le modèle de Whitehead et Dahlgren (1991). Il joue pourtant un double rôle sur les états de santé individuels et les inégalités de santé. Il en est à la fois le support, puisque chacun des déterminants de la santé et de l'accès aux soins précédemment identifiés sont spatialisés (on pense notamment au logement, à l'accès à l'eau potable ou, évidemment, aux systèmes de santé), et il peut être étudié comme tel, dans une approche simplement descriptive, s'intéressant à la spatialisation des inégalités.

Toutefois, il représente à son tour un déterminant des états de santé individuels et collectifs. Ainsi, des travaux de géographie de la santé, pour certains relativement anciens, ont permis d'identifier le rôle des *effets de lieu* sur les inégalités de santé et d'accès aux soins. Ce terme questionne de manière générale la part explicative de l'espace dans la compréhension des faits sociaux. Il recoupe l'idée que l'ensemble des caractéristiques des territoires – conçus au sens riche comme des portions d'espace appropriées et vécues par les populations – peuvent avoir des conséquences sur les états de santé individuels et collectifs et sur les dynamiques de leur accès aux soins. La prise en compte des effets de lieu vient dès lors enrichir les lectures sociales des inégalités de santé précédemment citées.

Des travaux ont par exemple montré qu'à niveau social similaire, la santé des populations était moins bonne dans les espaces concentrant une majorité de populations pauvres que dans les espaces riches (Blaxter, 1990) ; d'autres ont montré que les contextes de voisinage jouaient un rôle sur les comportements de santé (Macintyre & Ellaway, 1998 *in* Shaw et al., 2002, p. 133). Des recherches françaises ont également contribué à la compréhension du rôle des lieux de vie dans les inégalités de dépistage (Rican et al., 2014) ou les chances de survie face au cancer (Fayet et al., 2018). En géographie brésilienne, ces effets de lieu ont également été identifiés par des travaux existants. Un travail de Barrozo (2018) portant sur la métropole de São Paulo a par exemple montré que l'existence d'écarts de revenus entre populations ne suffisait pas à expliquer les variations spatiales dans les taux de mortalité infantile : au contraire, la prise en compte du niveau de ségrégation des quartiers, en fonction du revenu ou de la couleur de peau, représentait un indicateur pertinent expliquant cette variabilité. Une révision de la littérature existante a montré le lien existant entre les caractéristiques des lieux et l'auto-évaluation de leur santé par les populations : plus les espaces de vie étaient vulnérables, moins bon était l'état de santé déclaré des populations (Santos et al., 2007).

La littérature existante a donc largement mis en avant la variété des déterminants sociaux et spatiaux ayant des conséquences sur la santé et l'accès aux soins des populations. Ces travaux

ont contribué à une meilleure compréhension des causes des inégalités d'accès aux soins, au Brésil comme dans le Monde, et a permis l'émergence d'un nouveau paradigme social en géographie de la santé, mettant à distance l'approche biomédicale pour participer à la « conviction actuelle de l'existence d'un système d'une extraordinaire complexité où s'interpénètrent biologique et social », dont le dernier point est devenu la focale majeure de la géographie (Picheral, 2001, p. 86-87).

Toutefois, c'est à la question plus spécifique de l'organisation de l'offre de soin et des logiques de l'accès aux soins des populations qu'est consacrée cette thèse. Il est donc nécessaire de s'intéresser plus en détail au rôle de l'organisation des soins comme déterminant de l'accès aux soins, considérant bien que : « le système de santé est lui-même un déterminant social de la santé ; il influe sur les effets d'autres déterminants sociaux et il est influencé par eux. » (OMS, 2008, p. 12). Des travaux de géographie de la santé ont ainsi permis d'identifier les caractéristiques de l'organisation des soins pouvant potentiellement avoir un impact sur les inégalités d'accès aux soins.

2.3.2 La configuration des systèmes de soins, un déterminant des inégalités d'accès aux soins

Si l'on s'intéresse uniquement aux différents modèles des déterminants de la santé, il semble que l'accès aux soins n'ait qu'un rôle modéré sur la santé des individus. Ainsi, dans le modèle de Whitehead & Dahlgren (1991), les soins n'apparaissent que comme sous-catégorie d'un quatrième cercle de déterminants de la santé, à égalité avec le logement, l'éducation ou l'emploi (voir Figure 5). Les systèmes de soin arrivent également de façon tardive dans une hiérarchie – ou plutôt dans une chronologie – de la santé définie comme bien-être (Laughlin et Black, 1995)¹⁹. D'après ces différents modèles, les systèmes de santé sont donc certes des déterminants de la santé des populations, mais des déterminants *intermédiaires* (Borde, Hernández-Álvarez et Porto, 2015, p. 844).

Pourtant, l'organisation des systèmes de santé reste une question centrale pour la réduction des inégalités de santé, en raison de son impact ambivalent sur ces inégalités. D'un côté, il s'agit d'un levier d'action efficace pour les réduire. En effet, un bon accès aux soins est une condition nécessaire au maintien de la santé des populations. L'accès aux soins est d'ailleurs désigné

¹⁹ Le modèle de Laughlin & Black (1995) propose une gradation allant d'un état de santé primaire qu'est la survie physique, à la santé conçue comme bien-être. Dans ce modèle pyramidal, le système de soin et la médecine préventive n'apparaissent qu'en 4^e et 5^e position, alors que le processus de bonne santé est déjà bien amorcé.

comme une priorité par l’OMS, dans son rapport de 2009 intitulé *Comblers le fossé en une génération* : « L’accès et le recours aux soins sont cruciaux pour un bon état de santé et des conditions sanitaires équitables. [...] Un système de santé accessible, bien conçu et bien géré contribuera dans une large mesure à la réalisation des Objectifs du Millénaire pour le développement. [...] » (OMS, 2009, p. 8). En effet, l’organisation des systèmes de soin peut être rapidement transformée par des politiques publiques adaptées – plus aisément que les déterminants socio-économiques par exemple – et l’action de ce système de soins sur les états de santé est mesurable à court ou à moyen terme. Toutefois, il s’agit également d’un facteur participant fortement à la reproduction des inégalités : un système de soin inadapté, n’offrant pas des soins de manière égalitaire et équitable (c’est-à-dire en priorité aux populations les plus vulnérables, afin de compenser les inégalités existantes), renforce, voire crée à son tour des inégalités de santé.

Or, de nombreux travaux ont montré la diversité des facteurs ayant trait à l’organisation des systèmes de soins eux-mêmes et empêchant un égal accès aux soins à toutes les populations. Ces travaux permettent de montrer que l’organisation des soins peut renforcer à son tour les inégalités d’accès aux soins.

C’est avant tout la répartition inégalitaire des soins au sein des territoires qui entraîne la reproduction des inégalités de santé. Ainsi, c’est dans les territoires les plus vulnérables, ceux dont les populations présentent pourtant les besoins de santé les plus importants, que les soins sont les moins nombreux. Ce phénomène a été théorisé, dès les années 1970, par la « Loi Inverse des soins » (*Inverse Care Law*), qui énonce ainsi que « la disponibilité de soins médicaux de qualité est inversement proportionnelle au besoin de la population desservie » (Hart, 1971). C’est donc dans les espaces les plus socialement défavorisés, les plus pauvres, où les besoins de santé sont les plus forts, que les services sont le moins nombreux et disponibles. Plus récemment, un modèle croisant vulnérabilité sociale et accès aux soins a été proposé par Grabovschi, Loignon, & Fortin (2013), proposant un gradient de vulnérabilité qui est corrélé positivement aux besoins de soin, et négativement à l’accès et à la qualité des soins reçus (Figure 7).

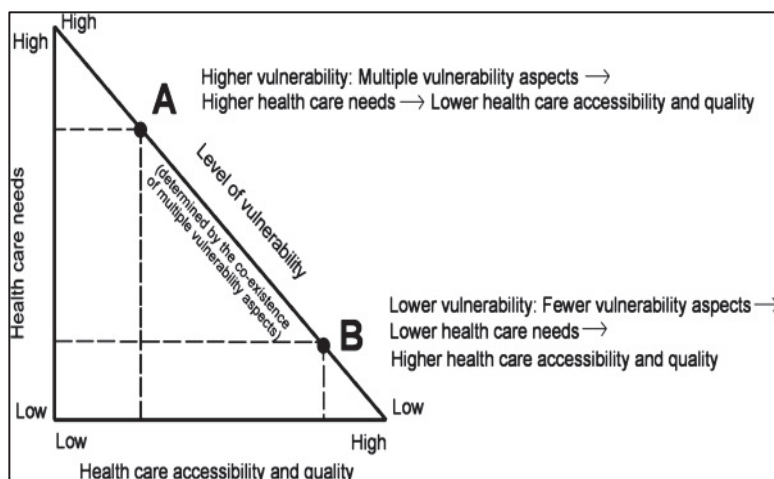


Figure 7 - Modèle triangulaire : vulnérabilités et accès aux soins (Source : Grabovschi et al., 2013)

Les pratiques médicales elles-mêmes peuvent à leur tour renforcer les inégalités de santé, en offrant des soins de moindre qualité aux populations les plus

vulnérables. Certains auteurs ont ainsi évoqué l'existence d'une seconde *Inverse Care Law*, selon laquelle l'offre de soins préventifs par les personnels soignants était inversement proportionnelle à la vulnérabilité sociale et aux besoins de prévention des populations (Gillam, 1992). Ces constats sont anciens, provenant de travaux de géographie anglo-saxonne, ils s'appliquent toutefois très bien au cas brésilien : ainsi, au Brésil, à l'échelle nationale, on trouvait par exemple en 2009 3,7 médecins pour 1000 habitants dans les riches macro-régions *Sul* et *Sudeste* contre 1,9/1000 habitants dans le *Norte*, et 2,4/1000 dans le *Nordeste*, des régions moins dotées²⁰. À l'échelle intra-métropolitaine, à São Paulo, des logiques similaires apparaissent : je reviendrai sur ces logiques de localisation des soins en milieu urbain dans le chapitre suivant²¹. Les inégalités d'accès aux soins sont donc en partie liées à des logiques de concentration des soins dans les quartiers les plus riches – loin des populations vulnérables dont les besoins de santé sont pourtant les plus forts.

D'autres recherches ont permis de montrer que le fonctionnement des systèmes de soins pouvait également créer ou renforcer des inégalités d'accès aux soins.

L'élément le plus important est le statut – gratuit et universel, ou payant – de la santé. Il a ainsi été démontré que les systèmes libéraux de santé, comme c'est le cas des États-Unis, amplifient les inégalités de santé et d'accès aux soins (Palier, 2015, p. 28). Néanmoins, la simple existence d'un système de soin gratuit et universel, comme c'est le cas du Brésil, ne suffit pas à réduire les inégalités d'accès aux soins, puisque d'autres facteurs peuvent créer ou accentuer ces inégalités.

²⁰ Site de l'IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, "Saúde", article du 9 décembre 2009, en ligne, URL : http://www.ipea.gov.br/presenca/index.php?option=com_content&view=article&id=13&Itemid=12, consulté le 18.02.2019.

²¹ Voir Partie 1, Chapitre 2, section 1.2.2 « Localisation et distance aux soins en ville »

D'abord, des travaux européens ont montré que les montants alloués aux systèmes de soins jouaient un rôle dans l'accès aux soins des populations. Ainsi, dans une étude comparative de plusieurs pays européens, les auteurs ont montré que les inégalités de santé étaient plus fortes dans les pays où les dépenses publiques de santé étaient faibles et où le reste à charge des ménages était plus conséquent (Or, Jusot, & Yilmaz, 2009). Or, au Brésil, la part du PIB consacrée à la santé est relativement faible, notamment au vu de l'ambition universelle du système de santé public²² : en 2007, 8,4% du PIB national était ainsi consacré à la santé²³. Parmi ces dépenses, en 2008, seules 56% étaient assurées par des fonds publics, le reste provenant de plans de santé privés ne couvrant que les individus pouvant y souscrire²⁴, et par des dépenses individuelles (19% des dépenses de santé nationales en 2008) (Paim et al., 2011, p. 1787-1788).

Au contraire, des travaux ont démontré que d'autres facteurs organisationnels – caractérisant le système de soins brésilien – jouaient au contraire un rôle positif dans la réduction des inégalités d'accès aux soins. Ainsi, les inégalités seraient moins fortes dans les systèmes de santé où le niveau primaire joue un rôle de porte d'entrée (*gatekeeper*), et dans ceux où c'est à partir du niveau primaire que sont organisés les soins (Starfield, Shi et Macinko, 2005). Plus encore, l'organisation des soins selon un mode de fonctionnement communautaire – défini par Henri Picheral comme une médecine basée sur le niveau primaire et la proximité, cherchant à évaluer les besoins de santé d'une population pour proposer des politiques de prévention, de soins, et d'équipement adaptés aux priorités locales (Picheral, 2001, p. 222) – apparaît également comme un moyen de réduire les inégalités de santé. Or, au Brésil, depuis la création du SUS – le *Sistema único de Saúde* – en 1988, les soins sont organisés à partir du niveau primaire. La mise en place d'un programme de santé communautaire en 1994, devenu depuis la principale stratégie d'organisation des soins primaires publics (renommé *Estratégia de Saúde da Família*) (Giovannella et al., 2012, p. 520) visait d'ailleurs notamment à s'adapter, à l'échelle locale, aux inégalités sociales et territoriales du pays (Paim, 2015, p. 33). Or, cette organisation communautaire a eu un rôle positif sur certains indicateurs sociaux et de santé au Brésil : baisse

²² « *The SUS has thus done less to increase public funding for people's health care needs than was envisaged when it was set up with the aim of establishing a universal and equitable health system in Brazil funded with public resources [...]* » (Paim et al., 2011, p. 1788). On reviendra sur l'historique du système de santé public au Brésil et sur ses ambitions dans l'introduction de la 2^e partie.

²³ D'après l'OMS, ce chiffre est depuis resté relativement stable. Ainsi, en 2014, 8,3% du PIB étaient consacrés à la santé (Données de l'OMS, disponibles en ligne, URL : <https://www.who.int/countries/bra/fr/>, consulté le 01.06.2020).

²⁴ Ainsi, en mai 2018, seuls 46,7% de la population de São Paulo disposaient d'un plan de santé privé. Source : données Tabet de l'Agência Nacional de Saúde Suplementar, disponibles en ligne, URL : <http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-e-indicadores-do-setor>, consultées le 28.01.2020.

des hospitalisations évitables (Macinko et al., 2010) amélioration de la scolarisation et de la régulation des naissances (Rocha & Soares, 2009). Toutefois, son rôle sur la réduction des inégalités sociales ne fait pas l'unanimité. Ainsi, certains affirment son rôle positif (Carneiro Jr & Silveira, 2003), tandis que d'autres travaux ont montré l'impact encore restreint de ce programme sur la réduction des inégalités (Elias et al., 2006).

Comme on le voit, le pays est toujours confronté à d'importantes inégalités de santé et d'accès aux soins, comme on l'a dit dans la sous-partie précédente. Toutefois, l'organisation du système de santé public joue un rôle ambivalent sur ces inégalités : certaines des caractéristiques participent à leur réduction, tandis que, par d'autres aspects, il semble que l'organisation des soins représente un facteur accentuant les inégalités existantes.

Le rôle ambivalent joué par l'organisation du système de soins brésilien sur les inégalités d'accès aux soins justifie donc la pertinence de notre approche : en effet, ce travail vise notamment à évaluer dans quelle mesure l'organisation des soins à São Paulo, et notamment leur adaptation aux caractéristiques des territoires et des populations locales, permet de réduire ou accentue au contraire les inégalités existantes. Cette question se pose d'ailleurs au Brésil avec d'autant plus d'actualité que le contexte politique et économique actuel du pays tend à renforcer les inégalités d'accès aux soins existantes.

2.3.3 Au Brésil, des inégalités d'accès aux soins accentuées par le contexte politique, économique et par la privatisation des soins

La configuration des systèmes de soins n'est en rien une donnée purement technique. Elle résulte largement des priorités politiques et sociales fixées par les pouvoirs publics. En effet, les systèmes de soin sont certes orientés par leurs objectifs théoriques – au Brésil, le SUS vise ainsi l'universalité, l'intégralité et l'équité de l'accès aux soins – mais ils sont surtout contraints par des impératifs économiques, par des objectifs opérationnels (optimiser la répartition d'une offre contrainte par des ressources humaines et budgétaires limitées) et par un arbitrage politique²⁵.

²⁵ C'est d'ailleurs pour cette raison que R. Séchet affirme que la géographie sociale doit « *porter une attention toute particulière aux politiques publiques actuelles* » dans une optique critique » (Séchet, 2001, p. 217).

Considérant donc que le contexte politique et économique représente un facteur pouvant influencer sur les inégalités d'accès aux soins, on a souhaité terminer cette présentation par une présentation du contexte brésilien au moment de cette étude. Cette présentation est d'autant plus pertinente et nécessaire que le Brésil connaît depuis 2014 une crise économique et politique qui touche, directement et indirectement, le système de soins. Elle se traduit en effet par une baisse régulière des moyens alloués à la santé publique et par un mouvement de privatisation des soins dont l'impact sur les inégalités d'accès aux soins pose question.

L'accès aux soins au Brésil est avant tout mis en difficulté par la crise économique que connaît le pays depuis 2014. En effet, suite à la crise économique mondiale dite des « *subprimes* » qui touche les pays occidentaux à partir de 2008 (Carroué, 2008), le Brésil a à son tour connu une profonde récession économique à partir de 2014 (Watts, 2016, p. 1604), dont il peine encore à sortir. Ainsi, le PIB brésilien a reculé de 3,8% en 2015, puis de 3,6% en 2016²⁶, alors que la croissance moyenne du PIB brésilien avoisinait les 5% au cours des décennies précédentes. Cette crise économique a entraîné une hausse sans précédent des chiffres du chômage, passant d'environ 6,67% en 2014 à plus de 12% depuis 2017²⁷.

En parallèle, le pays a connu une crise politique majeure autour de l'affaire *Lava Jato*. Cette affaire, qui débute en 2014 par une simple enquête policière, met rapidement à jour un vaste réseau de corruption impliquant un grand nombre de politiques brésiliens (attribution de marchés publics en échange de pots de vin). Le pays, déjà fragilisé par la crise économique, est alors touché par une crise de confiance envers ses dirigeants, aboutissant à la destitution de Dilma Rousseff, en 2016, et à l'emprisonnement de l'ex-président Lula en 2017²⁸. Le Parti des Travailleurs, parti de centre gauche auquel appartenaient les ex-présidents Lula et Rousseff et qui avait notamment mis en place des programmes visant à réduire la pauvreté dans le pays²⁹, est évincé au profit de dirigeants prônant une politique néolibérale et une réduction des moyens alloués aux politiques publiques : Michel Temer de 2016 à 2018, puis Jair Bolsonaro depuis octobre 2018.

²⁶ Source : T. Ogier « Le Brésil s'est enfoncé dans la récession en 2016 », *Les Echos*, le 8 mars 2017, en ligne (URL : <https://www.lesechos.fr/2017/03/le-bresil-sest-enfonce-dans-la-recession-en-2016-168440>, consulté le 01.06.2020).

²⁷ Données de la Banque mondiale, en ligne, URL : <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SL.UEM.TOTL.ZS?locations=BR>, consulté le 02.06.2020

²⁸ De nombreux articles de presse ont expliqué les tenants et aboutissants de l'affaire *Lava Jato* et de la crise politique qui en a résulté. Voir par exemple Bourcier et Gatinois (2017).

²⁹ Par exemple via le programme *Bolsa Família*, programme de transfert de revenus à destination des plus pauvres (Mourão et Macedo de Jesus, 2012).

Ces deux crises économiques et politiques ont donc eu pour conséquence une réduction des moyens publics consacrés à la lutte contre la pauvreté et au financement des services publics de santé. En effet, pour faire face à la crise économique, le gouvernement Temer choisit d'adopter une politique d'austérité qui aboutit au vote, en 2016, d'un amendement constitutionnel (la PEC 55) gelant les dépenses publiques pour 20 ans³⁰. On assiste donc depuis quelques années à une réduction des budgets consacrés à la santé, d'autant plus problématique que la part du PIB consacrée à la santé était déjà réduite au Brésil³¹ et que la crise économique a entraîné une augmentation de la fréquentation des soins publics en raison du chômage. Ainsi, à São Paulo, entre décembre 2015 et mai 2018, le taux de population disposant d'un plan de santé privé (leur donnant accès au système de santé privé) est passé de 57,5% à 46,7%³², plus de 10% de la population municipale est donc brutalement devenue usagère du système public de santé.

Au moment des terrains – réalisés entre mai 2017 et mai 2018 – l'impact de la crise économique était perceptible, tant dans l'augmentation de la fréquentation des centres de santé, sur laquelle on reviendra, que par la fermeture temporaire ou permanente de certaines structures de santé, suite à des situations de crise économique et de faillite³³ ou suite à des décisions politiques (fermeture annoncée des établissements de soins d'urgence primaire – les *AMA* – courant 2018, sans hausse des moyens alloués aux structures de soin restantes³⁴).

De plus, même s'il s'agit là d'une actualité encore très récente au moment de la rédaction de cette thèse, il faut également mentionner le fait que l'épidémie de la COVID 19 et sa gestion polémique par le gouvernement Bolsonaro a à son tour renforcé la tension à laquelle est actuellement soumis le système public de santé public au Brésil³⁵.

³⁰ Voir par exemple Garcia Gustavo et Caram Bernardo, « PEC do teto de gastos é aprovada em 2º turno no Senado e será promulgada », *O Globo* [en ligne], le 13/12/2016 (URL : <https://g1.globo.com/politica/noticia/senado-aprova-pec-do-teto-de-gastos-em-2-turno.ghtml> ; Consulté le 08.02.2019).

³¹ Comme on l'a déjà dit plus haut, d'après l'OMS, 8,3% du PIB brésilien était consacré à la santé en 2014 (<https://www.who.int/countries/bra/fr/>, consulté le 01.06.2020). Par comparaison, la part du PIB français consacré à la santé était de 11,1% en 2014, et de plus de 16% aux Etats-Unis (DREES, 2016).

³² Données de l'*Agência Nacional de Saúde Suplementar*, chiffres Tabnet – disponibles en ligne à l'URL : <http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-e-indicadores-do-setor#N1>, consulté le 11.07.2018.

³³ A ce sujet, voir par exemple: Machado Livia, 2016 « Entenda a crise financeira da Santa Casa de Misericórdia de SP », *G1 Globo São Paulo* [en ligne], le 25/08/2016 (URL : <http://g1.globo.com/sao-paulo/noticia/2016/08/entenda-crise-financeira-da-santa-casa-de-misericordia-de-sp.html>; consulté le 11/07/18) ou Maciel Camila, 2017 « Em crise financeira, Hospital São Paulo deixa de atender 40 mil pacientes », *Agência Brasil São Paulo* [en ligne], le 09/08/2017 (URL : <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-08/em-crise-financeira-hospital-ligado-unifesp-deixa-de-atender-40-mil-pacientes> ; consulté le 11/07/18).

³⁴ Source : Perez Fabiola, « Prefeitura anuncia o fechamento de 108 AMAs em São Paulo » *R7.com* [en ligne], le 12/03/2018, URL : <https://noticias.r7.com/sao-paulo/prefeitura-anuncia-o-fechamento-de-108-amas-em-sao-paulo-12032018>, consulté le 13/06/2019).

³⁵ Nombre de décès très élevé suite au refus d'un confinement à l'échelle nationale et difficultés du système de soins public à prendre en charge les personnes malades (Source : Meyerfield Bruno, « Coronavirus : le Brésil désarmé face à l'effondrement sanitaire », *Le Monde.fr* [en ligne], le 18/05/2020, URL : <https://www.lemonde.fr/in>

Un second élément de contexte fait de l'accès aux soins une question d'actualité au Brésil : il s'agit du mouvement de privatisation progressif touchant la santé publique. Ainsi, même si la santé privée est historiquement puissante au Brésil³⁶, on observe depuis quelques années un certain renforcement du secteur privé. Ce renforcement s'explique par le contexte de crise qu'on vient d'évoquer mais aussi par l'essor de l'idéologie du *new public management*, prônant une réduction des dépenses des États dans les politiques publiques, au profit du secteur privé, jugé moins coûteux et plus efficace (Contreiras et Matta, 2015, p. 286).

Cette tendance à la privatisation de la santé publique n'est pas propre au Brésil et touche également les pays occidentaux. Maarse, dans une étude menée sur huit pays européens et datée de 2006, a ainsi montré qu'il existait en Europe un mouvement de privatisation de la santé complexe et multiforme, concernant à des degrés divers le financement, la fourniture de services de santé, le management et l'investissement en santé (Maarse, 2006, p. 1000-1003) et se traduisant à la fois par une privatisation d'en haut (*'policy-driven'*) et par une privatisation résultant des comportements des usagers, demandeurs de soins privés (*'demand-led privatization'*) (Maarse, 2006, p. 986-987).

Cette double-dynamique de privatisation « d'en haut » comme « d'en bas » peut également être observée au Brésil. Ainsi, on assiste depuis le début des années 2000 à une délégation croissante de la gestion des soins publics à des organisations privées nommées *Organisations sociales de santé*, à l'échelle nationale comme au sein de la municipalité de São Paulo³⁷ (Contreiras et Matta, 2015). L'élection de João Doria à la préfecture de São Paulo en 2016 a également entraîné une privatisation temporaire de l'offre de soins. En effet, le nouveau préfet de São Paulo (depuis remplacé par Bruno Covas), a choisi de répondre aux files d'attente existantes dans le secteur public (exigeant parfois plusieurs mois d'attente pour obtenir une consultation), par un achat de consultations au secteur privé, plutôt que par un investissement de long terme

ternational/article/2020/05/18/coronavirus-le-bresil-desarme-face-a-l-effondrement-sanitaire_6039978_3210.html, consulté le 09/06/20) ; Démission successive de deux ministres de la santé en mai 2020 (Source : Rayes Chantal, « Au Brésil, Ministre de la Santé, un poste à risques », *Libération.fr* [en ligne], le 17/05/2020, URL : https://www.liberation.fr/planete/2020/05/17/au-bresil-ministre-de-la-sante-un-poste-a-risques_1788619 consulté le 09/06/20) ; menace de quitter l'OMS de la part de Jair Bolsonaro (Source : « Coronavirus dans le monde : le Brésil menace de quitter l'OMS, levée des restrictions en Europe », *Le Monde.fr* [en ligne], le 06/06/2020, URL : https://www.lemonde.fr/international/article/2020/06/06/jair-bolsonaro-menace-de-retirer-le-bresil-de-l-oms-en-raison-de-son-parti-pris-ideologique_6041962_3210.html, consulté le 09/06/20).

³⁶ On y reviendra plus longuement dans l'introduction de la Partie 2 : au Brésil, le système de soins a longtemps été contrôlé par le secteur privé. En dépit de l'émergence d'un système de santé public et universel en 1988, le système privé a d'ailleurs été constitutionnalisés comme secteur « supplémentaire » pour la santé publique dans la Constitution de 1988 ((Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°199, le 5 octobre 1988).

³⁷ Ce point sera explicité au début de la Partie II, Chapitre 5, Section 1.2.3 « *La gestion des ESF par des organisations privées de santé (OSS)* ».

dans de nouvelles structures publiques (programme *Corujão da saúde*³⁸. En contrepartie, la population brésilienne survalorise la santé privée, et jusqu'à la crise de 2014, la part de la population bénéficiaire d'un plan de santé privée ne faisait qu'augmenter³⁹.

Cette privatisation croissante de la santé publique, sur laquelle on reviendra au début de la Partie 2, crée de nombreux défis. D'abord, alors que plus de 50% de la population de São Paulo dépend toujours du système de santé public, plus de 90% des structures de santé de la municipalité appartiennent au privé : l'offre de soin est certes plus dense dans cette métropole, mais elle est largement privatisée et ne suffit donc pas nécessairement à répondre aux besoins de la population usagère du système public (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011). Ce phénomène est d'autant plus préoccupant que la santé privée est moins équitablement répartie dans l'espace de la ville (voir Figure 10, page 97) que les structures de santé publiques. Par ailleurs, la délégation de gestion des centres de santé primaires à des Organisations Sociales de Santé (OSS) privées a mené à une dégradation des conditions de travail des équipes de santé (baisse soudaine de revenus suite à des changements de gestion), et, *in fine*, à une accentuation du turn-over médical, qui rompt la continuité du suivi et dégrade donc la qualité des soins publics, pourtant principalement utilisée par des populations qui ont peu d'alternatives de santé (Navarrete et Rosa, 2017). Finalement, le programme *Corujão da Saúde* a rencontré un succès à court terme (réduction des files d'attente pour certaines consultations d'imagerie et de spécialité), mais il n'a pas permis de répondre à long terme à la demande croissante de soins publics : dès la fin du programme, en 2018, les files ont commencé à réaugmenter⁴⁰.

La question des inégalités d'accès aux soins est donc une question d'actualité au Brésil, dont la pertinence est renforcée par le contexte économique, politique et sanitaire actuel, voyant se désengager de façon croissante les pouvoirs publics du secteur de la santé, au profit de politiques d'austérité et d'une montée du secteur privé, semblant aller dans le sens d'une hausse des inégalités d'accès aux soins. Certes, le gel des finances publiques au Brésil est trop récent pour avoir fait l'objet de travaux scientifiques montrant son impact sur les états de santé,

³⁸ Voir : Vieira Bárbara Muniz, « Doria inaugura Corujão da Saúde em SP e promete fazer 150 mil exames em 60 dias », *Globo.com*, [en ligne], le 7/03/2019 (URL : <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2019/03/07/doria-inaugura-corujao-da-saude-em-sp-e-promete-fazer-150-mil-exames-em-60-dias.ghtml> ; consulté le 13/06/2019).

³⁹ D'après l'*Agência Nacional de Saúde Suplementar*, le taux de la population de São Paulo couverte par un plan de Santé est ainsi passé de 54,7% en décembre 2011 à 57,5% en décembre 2014. À l'échelle nationale, ce chiffre est passé de 22,3% en décembre 2010 à 25,9% en décembre 2015. Source : ANS, données en ligne, URL : <http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-gerais>, consultées le 02.06.2020.

⁴⁰ Voir par exemple : Gomes Rodrigo, « Tribunal de Contas atesta fracasso do Corujão da Saúde de Doria » *Rede Brasil Atual* [en ligne], le 12/07/2018 (URL : <https://www.redebrasilatual.com.br/politica/2018/07/tribunal-de-contas-atesta-fracasso-do-corujao-da-saude-de-doria/> ; Consulté le 13/06/2019).

toutefois des recherches en Europe ont prouvé l'effet néfaste des politiques d'austérité et les conséquences négatives de la privatisation de la santé sur la hausse des inégalités de santé (Batifoulier, 2015). La baisse des financements alloués aux politiques publiques risque donc d'entraîner une hausse des inégalités, et semble contraire aux principes du SUS, visant un accès universel, équitable, intégral aux soins⁴¹.

Cette section a donc permis de resituer cette étude dans le champ de la géographie de la santé comme de la santé publique, et d'en préciser les bases théoriques et conceptuelles. En effet, comme on l'a dit, les inégalités d'accès aux soins ont déjà fait l'objet de nombreux travaux au Brésil comme dans le monde. Ces travaux ont permis d'en montrer la variété des formes, mais également d'en identifier les différents déterminants sociaux, spatiaux, organisationnels ou contextuels.

Cette présentation a également permis de montrer qu'il s'agit là d'un enjeu qui reste d'actualité : en effet, la variété des composantes de l'accès aux soins, des formes prises par les inégalités d'accès et des déterminants venant agir sur cet accès aux soins indiquent bien la complexité de la question. L'approche choisie, articulant étude de l'offre et analyse des trajectoires individuelles de recours aux soins, vient donc contribuer à une meilleure compréhension des formes prises par les inégalités de santé et des facteurs venant les réduire ou les accentuer.

Finalement, la question est d'autant plus pertinente que le contexte récent que connaît le Brésil tend à amplifier ces inégalités et met sous tension le système de soins brésilien, alors même que ce dernier doit théoriquement assurer un accès universel aux soins à toute la population.

On s'attachera finalement, dans une dernière sous-partie, à expliciter l'intérêt de cette étude des inégalités en milieu urbain. En effet, la ville est un terrain classique pour l'étude des inégalités en géographie sociale car elle concentre les inégalités – particulièrement dans le contexte des métropoles émergentes comme c'est le cas de São Paulo – mais elle a été peu étudiée dans le champ de la géographie de la santé, notamment sous l'angle de l'accès aux soins.

⁴¹ En 1988, l'affirmation du droit à la santé pour tous par la Constitution du pays relevait d'un horizon programmatique : le SUS a été progressivement construit au cours des décennies 1990 et 2000, et il rencontre aujourd'hui encore un certain nombre de limites, sur lesquelles on reviendra. Pour cette raison, la réduction des budgets alloués à la santé publique représente un obstacle dans le processus de construction progressive de l'universalité du SUS par l'extension des couvertures offertes.

3. La ville, un espace pertinent pour analyser les inégalités d'accès aux services

La ville est un terrain relativement classique pour la géographie sociale comme pour la géographie de la santé, car il s'agit d'un espace où se cristallisent les inégalités à grande échelle. La question des inégalités urbaines a donc fait l'objet de nombreux travaux, dont la maîtrise constitue un prérequis nécessaire pour comprendre les logiques de reproduction des inégalités urbaines. Ces logiques peuvent en effet accentuer la distance aux soins en ville et faire obstacle à l'accès aux soins des populations urbaines.

Au sein de l'ensemble des villes, les métropoles émergentes sont des espaces particulièrement intéressants pour analyser les logiques de reproduction urbaine des inégalités, en raison de l'intensité des problématiques et des inégalités socio-spatiales qu'elles rencontrent.

Dans un premier temps, on précisera l'ancrage théorique de deux notions souvent utilisées pour comprendre les inégalités urbaines : celle de ségrégation socio-spatiale et celle de fragmentation urbaine. On précisera ensuite leur traduction spécifique au sein des métropoles émergentes, notamment au Brésil, ainsi que les caractéristiques et les défis propres à ce type d'espace urbain. Finalement, on montrera l'intérêt d'une étude du droit à la santé et à l'accès aux soins en milieu urbain par le prisme de la notion de *droit à la ville*, qui permet de concevoir l'égalité d'accès aux soins de toutes les populations comme un droit urbain.

3.1 Les villes émergentes, des espaces sous tension connaissant d'importantes inégalités socio-spatiales

L'espace de la ville a été précocement investi par la géographie sociale, tant aux Etats-Unis⁴² qu'au Brésil ou encore en France⁴³ (Beaujeu-Garnier, 1984 ; Bunge, 1971 ; Carlos, 2009 ;

⁴² Deux des ouvrages fondateurs de la *radical geography* états-unienne portent ainsi sur la ville : dans *Social Justice and the City*, David Harvey cherche à renouveler la théorie et l'étude des milieux urbains par une approche radicale (Harvey, 1973). L'ouvrage de William Bunge, intitulé *Fitzgerald : Geography of a Revolution* porte quant à lui sur l'étude des transformations sociales et spatiales du quartier de Fitzgerald à Detroit, dans le contexte de la crise urbaine des Etats-Unis au début des années 1970 (Bunge, 1971).

⁴³ La géographie sociale française a elle aussi porté un intérêt particulier à l'étude des milieux urbains. Dans l'ouvrage *Sens et non-sens de l'espace, de la géographie urbaine à la géographie sociale*, les auteurs justifient ainsi le lien fait entre géographie sociale et géographie urbaine : « L'unité du volume pouvait faire problème, partagé à son origine entre des communications plus urbaines, et d'autres plus sociales. Au lecteur de découvrir [...] les liens subtils, les directions divergentes, les analogies et les différences qui traversent et entrelacent les réflexions et les thèmes d'étude des auteurs [...] Il n'est pas difficile de situer les uns et les autres dans un courant d'idées qui récuse tout à la fois la « neutralité » spatiale et l'existence de déterminismes sociaux a priori » (Burgel, Rochefort et Seronde-Barbonaux, 1984, p. 10).

Gintrac et Giroud, 2014 ; Harvey, 1973 ; Viala, 2013). En effet, les villes, comprises comme lieu du « *couplage de la densité et de la diversité* » (Lussault, 2013b) concentrent dans un espace réduit une large variété de situations sociales, ce qui en fait des observatoires privilégiés des phénomènes sociaux comme spatiaux.

Actuellement, ces inégalités sont accentuées par le processus de métropolisation, défini comme la concentration croissante des populations et des fonctions les plus stratégiques au sein des métropoles – et notamment des plus grandes métropoles. À l'échelle intra-urbaine, ce processus s'associe à une concentration en ville des fonctions rares et stratégiques, mais aussi à un fort étalement urbain et à une fabrique de plus en plus clivante de l'espace urbain, fragmenté et ségrégué. Le renforcement récent des logiques de métropolisation s'accompagnerait donc d'une accentuation des inégalités (Fleury, 2010; Ghorra-Gobin, 2010⁴⁴; Saint-Julien, s. d.⁴⁵).

Avant de s'intéresser plus précisément aux caractéristiques des inégalités d'accès aux soins en ville, il est donc important de comprendre les logiques métropolitaines participant au renforcement des inégalités socio-spatiales en milieu urbain. La question est d'autant plus pertinente que São Paulo est une métropole complexe, qui concentre près de 20 millions d'habitants dans une région métropolitaine de plus de 8 000 km² (Théry, 2017), et qui est parfois considérée comme une ville mondiale^{46,47}.

Après les avoir définis, on montrera d'abord dans quelle mesure les concepts de ségrégation socio-spatiale et de fragmentation urbaine permettent de comprendre les logiques de spatialisation et de reproduction des inégalités en milieu urbain. On s'intéressera ensuite aux défis urbains spécifiques rencontrés par les métropoles émergentes.

⁴⁴ « La métropolisation se traduisant par la polarisation de l'espace explique également la concentration spatiale de la pauvreté dans certains îlots ainsi que l'émergence de sérieuses disparités entre les multiples municipalités suburbaines qui composent le territoire métropolitain. » (Ghorra-Gobin, 2010).

⁴⁵ « Ces processus de « métropolisation », qui font les nouvelles métropoles (Lacour C., Puissant S. 1999), modèlent de très vastes aires urbaines aux contours incertains, polycentriques, hétérogènes, fragmentées du fait de fortes spécialisations fonctionnelles du sol et de séparations sociales. », Saint-Julien T. « Métropole », *Hypergéô*, URL : <http://www.hypergeo.eu/spip.php?article650>, consulté le 08.01.2019

⁴⁶ Voir par exemple « Actualité : Le classement des villes mondiales/globales du GaWC », *Géococonfluences*, URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/actualites/veille/breves/classement-global-cities-2016>, consulté le 03/06/2020.

⁴⁷ Or, les « villes mondiales », sont en effet des espaces concentrant des activités économiques mondialisées qui tendent à redistribuer les richesses aux plus riches au détriment des plus pauvres (Soja, 2010, p. 63 ; Sassen, Body-Gendrot, & Canal, 1996)

3.1.1 La ségrégation et la fragmentation, deux processus renforçant les inégalités métropolitaines

La fragmentation urbaine et la ségrégation socio-spatiale sont des notions fécondes en géographie urbaine, s'inscrivant dans des courants de géographie distincts, mais désignant une même réalité : la spatialisation des inégalités sociales en ville.

Inspirée du modèle de l'école de Chicago, la notion de ségrégation socio-spatiale fait le postulat que la division de l'espace refléterait les inégalités sociales (Cary & Fol, 2012)⁴⁸. Le terme de ségrégation socio-spatiale a été utilisé dans les travaux de géographie sociale brésilienne, d'abord dans la lignée de l'école de Chicago, voyant dans la ségrégation une caractéristique universelle des milieux urbains (Filho, De Almeida Pinto, Moreira de Barros, & De Carvalho Fiúza, 2017, p. 299-300), puis, dès les années 1970, dans une optique marxiste, affirmant que la ségrégation résulte de rapports de domination entre classes, et voyant dans la croissance des périphéries sud-américaines la constitution d'une force de réserve nécessaire au maintien de l'économie capitaliste (Marques & Torres, 2004, p. 21). Les recherches sur la ségrégation socio-spatiale restent nombreuses au Brésil, par exemple autour des travaux de Flávio Villaça (2011) ou de Teresa Caldeira (2000) (Filho et al., 2017, p. 301).

D'après Marques & Torres (2004, p. 33-34), trois définitions de la ségrégation apparaissent dans la littérature brésilienne : d'une part, la ségrégation comme *mise à distance physique* entre groupes sociaux, ce qui interroge l'isolement des plus pauvres. Ensuite, la ségrégation comme *inégalités d'accès* à des conditions de vie décente ou aux services publics, en fonction du lieu de vie des populations. Enfin, la ségrégation comme *séparation* entre des espaces intérieurement homogènes, mais hétérogènes dans leur distribution.

Dans le contexte de São Paulo, deux de ces définitions permettent tout particulièrement de réfléchir aux inégalités d'accès aux soins en ville. La première, qui définit la ségrégation comme mise à distance, permet de s'interroger sur les barrières matérielles et immatérielles à l'accès aux soins que rencontrent les catégories sociales défavorisées, celles qui, justement, sont « mises à distance ». En effet, l'accès aux soins des populations est affecté par différentes formes de distance, matérielles et immatérielles – on y reviendra dans le prochain chapitre.

Par ailleurs, la définition de la ségrégation comme *inégalité d'accès* est particulièrement pertinente pour cette étude. Elle permet notamment de s'interroger sur le rôle de l'organisation

⁴⁸ « *Les divisions sociales de l'espace sont un reflet des inégalités dans les rapports sociaux* » (Castells (1970) in Cary & Fol, 2012)

des services publics dans la compensation ou la reproduction des inégalités existantes. Ainsi, pour Madoré (2013), l'analyse de la ségrégation socio-spatiale doit prendre en compte le rôle des politiques publiques dans l'évaluation, la réduction et la compensation de ces inégalités spatialisées. Dans une logique d'équité, les espaces les plus vulnérables devraient ainsi être les mieux dotés en équipements publics.

Or, il semble au contraire que la localisation des équipements varie en fonction de la composition sociale des espaces, en défaveur des quartiers populaires. Ainsi, à São Paulo, les soins publics comme privés sont principalement concentrés dans la région des *Jardins*, l'une des plus riches de la ville (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011). Le concept de ségrégation socio-spatiale permet donc de penser la spatialisation des inégalités sociales, mais aussi le rôle des aménagements publics dans leur compensation.

Ce thème a également été abordé dans les travaux de géographie urbaine et sociale française (Cary et Fol, 2012), qui ont également montré les processus de mise à distance volontaire des populations riches (Pinçon et Pinçon-Charlot, 2010) comme ceux subis par les catégories populaires (Wacquant, 2007). D'ailleurs, à Paris également, des travaux ont démontré que l'accès aux services publics était moins bon pour les populations vivant dans les quartiers les moins riches (Pinçon-Charlot, Prêteceille et Rendu, 1986).

Le concept de ségrégation socio-spatiale représente donc un concept pertinent pour comprendre les inégalités urbaines, mais il permet également de comprendre l'intérêt d'une étude des inégalités d'accès aux soins en milieu urbain. En effet, le terme questionne le rôle de l'organisation des espaces urbains et des services publics dans la reproduction d'inégalités sociales et d'inégalités d'accès aux services.

La compréhension des inégalités métropolitaines nécessite toutefois de mobiliser une seconde notion permettant de comprendre les dynamiques actuelles des métropoles, qui a été particulièrement mobilisée, aux Etats-Unis comme au Brésil. Il s'agit de la notion de fragmentation urbaine, qui se distingue de la notion de ségrégation car elle évoque l'idée d'une perte de cohérence et de cohésion sociale au sein des espaces urbains (Bret, 2015, p. 195-196). La notion de fragmentation a été un axe important de la réflexion sur les villes post-modernes. Les travaux d'Edward Soja sur Los Angeles (Soja, 2000), ont par exemple pointé du doigt plusieurs formes de fragmentation des post-métropoles, qui accentueraient les situations de défavorisation sociale : hétérogénéité sociale, étalement urbain, urbanisme sécuritaire, etc. Au Brésil, d'autres travaux ont à leur tour mobilisé cette notion pour analyser les dynamiques récentes des espaces urbains : des travaux se sont notamment intéressés aux

dispositifs de fermeture détruisant la ville comme lieu du *vivre ensemble*, par exemple aux *condominios fechados* (par exemple sur Uberlândia : Moura, 2008) ou encore aux centres commerciaux comme espaces privés d'entre-soi se substituant aux espaces publics (Cary, 2012).

Pour étudier l'accès aux soins, la notion de fragmentation urbaine est intéressante car elle sous-entend un délitement de l'espace urbain dont on peut imaginer l'impact sur l'accessibilité aux divers quartiers urbains, aux services publics et aux mobilités en ville (Dupont et Houssay-Holzschuh, 2003). Toutefois, la notion est surtout intéressante car la géographie urbaine critique au Brésil a réinvesti ce terme pour analyser les enjeux spécifiques des villes brésiliennes. La notion a notamment été mobilisée par Milton Santos pour analyser les dynamiques récentes de la métropole de São Paulo, qu'il décrit comme une « ville corporative et fragmentée » (Santos, 2009). En effet, la croissance urbaine de cette métropole a mené à des formes de relégation socio-spatiales et à une production excluante de l'espace urbain qui pose d'importants défis en termes d'organisation urbaine et d'accès aux services, caractéristiques des pays émergents.

3.1.2 Dynamiques urbaines et inégalités dans les métropoles émergentes

On l'a dit, « la » ville est un objet d'étude privilégié de la géographie sociale. Il est pourtant réducteur de l'approcher au singulier, de façon générique, tant les défis urbains varient en fonction des métropoles et des territoires dans lesquels elles s'inscrivent.

Cette étude portant sur la métropole de São Paulo, une réflexion sur les défis urbains propres aux pays émergents, notamment en Amérique du Sud, mérite une présentation spécifique. Même si l'émergence n'est pas en soi l'objet de cette étude, elle constitue en effet le cadre politique, économique et social du Brésil (Théry, 2016a, p. 225-246) et de São Paulo.

Lorsqu'on parle d'*émergence*, on pense classiquement d'abord à l'intégration progressive d'anciens pays dits *du sud* au sommet de la hiérarchie économique mondiale, dans un sens exclusivement économique (Bouron, 2018). Cette émergence économique est impulsée par les plus grandes métropoles, qui concentrent les activités rares et rayonnantes, motrices pour l'économie des Etats : c'est bien le cas de São Paulo. Pourtant, l'émergence comprise au sens strictement économique est insuffisante pour dire les évolutions récentes de ces villes, car l'émergence est également associée à des transformations sociales : renforcement des inégalités, apparition d'une classe moyenne, creusement des écarts de richesse (Bouron,

2018)⁴⁹. En effet, le Brésil est un pays extrêmement inégalitaire. Même si le niveau des inégalités a décliné depuis la fin du XXe siècle, le coefficient de Gini du pays passant de 0,64 en 1990 à 0,55 en 2008, le Brésil a longtemps été l'un des pays les plus inégalitaires du monde (Paim et al., 2011, p. 1779-1780)⁵⁰. Ces inégalités sont d'ailleurs fortement spatialisées à toutes les échelles. Ainsi, en termes socio-économiques et de production de richesse, une opposition nette apparaît entre les macro-régions Nordeste et Nord, les plus pauvres, et les régions Sudeste et Sud (Oliveira et Paixão, 2015). Ces inégalités régionales se traduisent également dans les différences d'IDH opposant le Nord du pays aux régions plus développées du Sud : en 2010, l'IDH municipal des macro-régions *Norte* et *Nordeste* était respectivement de 0,66 et de 0,68, contre 0,75 pour le *Sudeste*. Ces inégalités se retrouvent également au sein des métropoles : en dépit d'un IDH relativement élevé (0,78 en 2010), la municipalité de São Paulo présentait ainsi toujours un indice de Gini de 0,56 en 2010 (Bourdin, 2018).

Par ailleurs, alors que les métropoles des pays dits du Nord ont une démographie relativement stable, les métropoles émergentes se singularisent par leur forte expansion démographique, entraînant d'importants défis sociaux qui questionnent leur cohérence et leur stabilité⁵¹. Ainsi, São Paulo a connu un important étalement urbain au cours du XXe siècle, résultant d'une croissance démographique accélérée dans les années 1960 et 1970, notamment du fait de l'exode rural venu du *Nordeste* (Théry, 2016c). La population de la ville de São Paulo est passée de 2,2 millions en 1950 à 8,5 millions en 1980. Par ailleurs, la ville s'est entre temps largement étalée au-delà des limites de la municipalité-centre, vers les périphéries et la région métropolitaine. Cette dernière regroupait 2,6 millions d'habitants en 1950, et 12,6 millions en 1980 (Théry, 2016c) et elle dépasse actuellement les 20 millions d'habitants.

En raison de cette expansion récente, les villes des pays émergents connaissent des défis spécifiques, qui recourent en partie les défis des « villes du Tiers Monde » décrits dès les années 1990 par M. Balbo et F. Navez-Bouchanine comme : « *une distribution profondément*

⁴⁹ Les caractéristiques sociales des émergents incluraient ainsi : « une population nombreuse mais qui a achevé sa transition démographique, un régime politique stable mais souvent autoritaire, la formation d'une classe moyenne capable de consommer et d'occuper les emplois intermédiaires dans les services et l'administration, une métropolisation rapide et souvent un creusement de l'écart de richesse se traduisant par la coexistence d'une oligarchie enrichie rapidement avec des masses populaires maintenues dans la pauvreté, souvent dans les régions périphériques, rurales, ou enclavées. » En ligne, URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/emergence>, consulté le 08.01.19.

⁵⁰ D'après les données de la Banque Mondiale, en 2018, l'indice de Gini du Brésil était toujours de 0,539. Voir le site de la Banque Mondiale, en ligne, URL : <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SI.POV.GINI?contextual=region&locations=BR>, consulté le 23.08.2020.

⁵¹ En 2007, Cynthia Ghorra-Gobin évoquait la prévision de 4 milliards d'urbains dans les pays en développement à l'horizon 2030, contre moins d'un milliard pour l'Europe et les Etats-Unis confondus (Ghorra-Gobin, 2007).

inégale des revenus au sein de la population, un nombre important et croissant de personnes vivant sous le seuil de pauvreté [...] un manque endémique de logements et un manque d'infrastructures souvent dramatique »⁵² (Balbo et Navez-Bouchanine, 1995, p. 571). Ces problématiques sont liées à une urbanisation rapide et non maîtrisée, menant à une fabrique de l'urbain non planifiée ou pensée dans l'urgence, à court-terme, entraînant la hausse de l'exclusion sociale et des vulnérabilités urbaines (D'Ercole et al., 2009). D'ailleurs, des travaux ont montré que la moitié des populations urbaines des pays dits du Sud vivaient dans des conditions de vie précaires, contre 6% des métropoles du « Nord » (Ghorra-Gobin, 2007). À São Paulo, des études récentes ont permis de montrer le maintien de ces problématiques urbaines (inégalités, pauvreté urbaine, violence (Théry, 2016d, 2017)). En raison de son étalement, la métropole de São Paulo connaît également d'importants défis de mobilité, sur lesquels on reviendra dans le prochain chapitre⁵³.

La géographie critique brésilienne, autour des travaux précurseurs de Milton Santos puis des recherches du GESP – *Grupo de Estudos de São Paulo*, qui s'affirme comme « *groupe de géographie urbaine critique radicale* »⁵⁴ – a analysé les dynamiques socio-spatiales récentes de cette métropole par le prisme du concept de « métropole corporative et fragmentée ».

Pour Milton Santos, c'est à partir des années 1970 que São Paulo devient une métropole *corporative*, soit une métropole organisée par de puissantes firmes intégrées dans la mondialisation, au service desquelles l'action et les infrastructures publiques sont mises. Cette fabrique corporative de la ville a entraîné une fragmentation sociale et spatiale de l'espace urbain et une exclusion des plus pauvres, qui s'insèrent dans les interstices de cette métropole mondialisée (Santos, 2009, p. 93). Les travaux plus récents du GESP pointent du doigt les formes et les conséquences spatiales du modèle économique et financier actuel⁵⁵, mais aussi les défis que créent ces évolutions urbaines, autour des questions d'exclusion, de fragmentation

⁵² « *a deeply unequal distribution of income among the urban population, a large and growing number of people falling below the poverty line, [...], an endemic housing shortage, and an often dramatic lack of infrastructure* » (Balbo et Navez-Bouchanine, 1995, p. 571).

⁵³ Voir Partie I, Chapitre 2, Section 2.3.2 « *La crise des transports dans les métropoles sud-américaines* ».

⁵⁴ Le GESP est cité par Cécile Gintrac comme un des groupes majeurs de géographie urbaine critique à l'échelle mondiale (Gintrac, 2017). Il appartient à l'Université de São Paulo – USP. Voir le site du groupe en ligne : <http://www.gesp.fflch.usp.br/>.

⁵⁵ « *O capital financeiro se realiza hoje por meio da produção do espaço como exigência da acumulação continuada do capital, sob novas modalidades articuladas ao plano do mundial, constituindo em São Paulo um eixo financeiro empresarial que se estende desde o centro da metrópole em direção ao sudoeste, ocupando áreas antigas de industrialização. Nesse movimento, uma articulação profunda entre o Estado e os setores econômicos se revela por intermédio de políticas urbanas que direcionam o orçamento público para a construção de uma infraestrutura necessária para que esse processo econômico se realize sem sobressaltos. Como consequência, ratifica-se o aprofundamento do processo desigual que se encontra na gênese da história do país.* » (Carlos, 2009, p. 306)

socio-spatiale ou encore de relégation des populations socialement vulnérables dans les marges de cette ville mondiale (Carlos, 2009 ; Carlos et Oliveira, 2004a, 2004b). Les travaux du GESP s'inscrivent donc au croisement entre un terrain d'étude (la ville de São Paulo) et une approche critique.

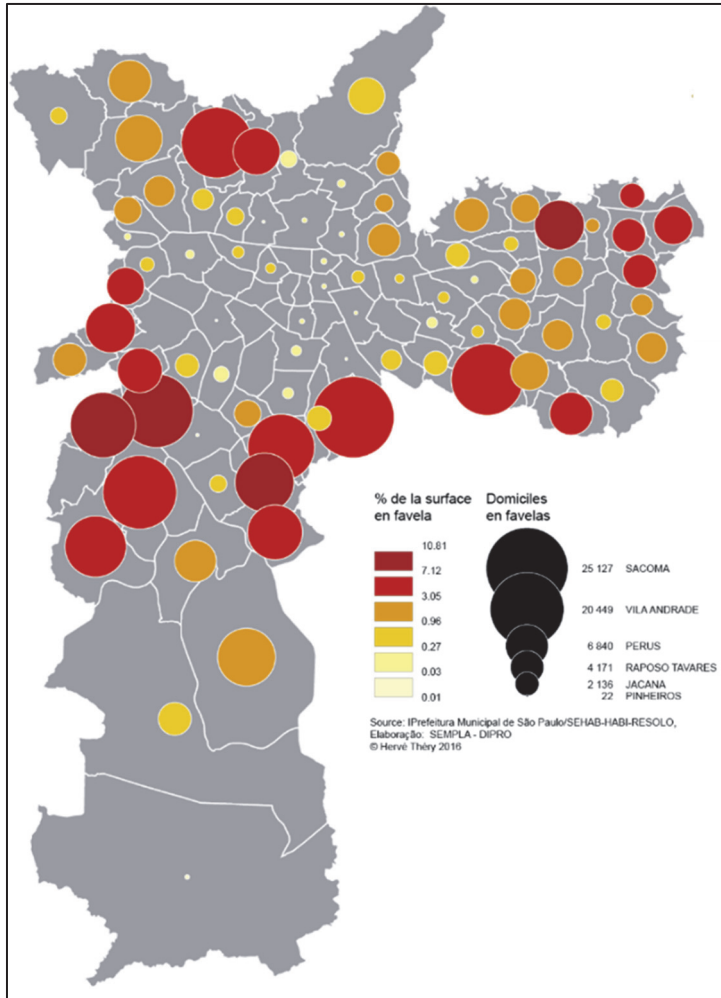
Les travaux de Milton Santos ont également contribué à montrer la spécificité des métropoles et des modèles urbains des « pays en développement »⁵⁶, par comparaison avec les villes des pays développés, notamment des Etats-Unis, rendant partiellement invalides les analyses et les cadres théoriques proposés par les géographies occidentales⁵⁷ (Santos, 2012b, p. 109-140). Ainsi, à São Paulo, contrairement à Los Angeles, les populations riches se concentrent dans le centre des métropoles tandis que les populations plus pauvres sont rejetées en périphéries (Cary et Fol, 2012 ; Santos, 2009). Des auteurs ont certes contesté l'idée que São Paulo serait organisée de façon radioconcentrique, opposant de façon binaire centre riche et périphéries pauvres (Marques et Torres, 2004 ; Villaça, 2011). Cependant, si le centre historique s'est certes appauvri, les quartiers riches restent concentrés dans une zone située au Sud-ouest du centre ancien, dans les « nouveaux centres » de la ville (Avenida Paulista, Av. Faria Lima, Av. Berrini, Marginal Pinheiros) (Cordeiro, 1980 ; Rivière D'Arc, 2006). C'est dans un deuxième cercle séparant le centre-ville des périphéries lointaines que se situent les quartiers populaires et les favelas (Rivière D'Arc, 2006 ; Théry, 2016d) : cette localisation est visible sur la Figure 8 ci-dessous).

En cela, São Paulo diffère d'autres villes brésiliennes, dont Rio de Janeiro, où les favelas se concentrent certes sur des espaces spécifiques, les *morros* (mornes tropicaux), mais mitent malgré tout l'espace urbain, s'insérant jusqu'à l'hypercentre de la ville (Théry, 2016b).

⁵⁶ Milton Santos utilise le terme de pays « sous-développé » *subdesenvolvido*, par opposition aux pays « industrialisés ». Le terme permet de réfléchir aux caractéristiques des villes du monde en développement, qui s'appliquent partiellement au Brésil, même si on associe actuellement plutôt ce pays au groupe des pays émergents.

⁵⁷ Parmi les douze points différenciant ces deux types de modèles urbains, Milton Santos cite par exemple les réseaux de transports (implantés dans les villes en développement par les puissances occidentales, non en vue d'un développement local homogène, mais pour servir leurs propres intérêts économiques, ce qui accentue les déséquilibres locaux) ; une macrocéphalie urbaine souvent écrasante, des villes-centres monopolisant l'essentiel de la croissance urbaine, des activités, voire de la vitalité de la métropole, ou encore une distribution extrêmement inégale des revenus et de la production de richesse entre les différentes villes des pays en développement (Santos, 2012b, p. 109-140)

Figure 8 - Localisation des favelas à São Paulo (tiré de Théry, 2016).



Ces différents travaux illustrent bien la variété des défis sociaux et spatiaux rencontrés par les métropoles émergentes – parmi lesquelles se trouve São Paulo – et leur accentuation résultant de dynamiques urbaines récentes. Étant donné ce contexte urbain contraint, on comprend bien l'intérêt d'une étude de l'accès aux services de santé, permettant de réfléchir aux facteurs spatiaux et sociaux des difficultés d'accès aux soins en ville, mais permettant également d'envisager la responsabilité des pouvoirs publics dans la fabrique de ces espaces urbains inégaux.

Dans une dernière sous-partie, on cherchera justement à préciser en quoi l'accès aux soins en ville peut être considéré à l'aune de la notion militante de « droit à la ville », ce qui mène à une lecture politique des enjeux de l'accès aux soins en milieu urbain.

3.2 Du droit à la santé au droit à la ville : approches radicales et réformistes

La santé et l'accès aux soins ont beau être affirmés comme des droits, à l'échelle mondiale (OMS, 1946)⁵⁸ comme aux échelles nationales⁵⁹, leur mise en œuvre concrète pose question.

⁵⁸ « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale » (OMS, 1946).

⁵⁹ Au Brésil : Constitution du Brésil, Section II, Art°196, le 5/10/1988 et Loi Fédérale n°8.080, le 19/09/1990 ; en France : chapitre préliminaire du code de la Santé publique.

En effet, on imagine assez bien que les défis urbains qu'on vient d'identifier remettent en cause l'universalité du droit à la santé et à l'accès aux soins pour tous.

Pour mieux identifier les enjeux croisés des inégalités urbaines et des inégalités d'accès aux soins, on s'intéressera dans cette sous-partie à la notion de droit à la ville. En effet, cette notion offre une entrée intéressante pour analyser les inégalités d'accès aux soins en ville puisqu'elle permet de penser l'accès aux soins non seulement comme un droit social, mais aussi comme un droit *urbain*.

Au moment de l'émergence de la *Radical Geography* aux États-Unis, le philosophe Henri Lefebvre publie en France l'ouvrage *Le Droit à la ville* (1968), dans lequel il constate que les villes sont soumises à de nouvelles logiques d'urbanisation (Lefebvre, 1968, p. 70) qui ont progressivement changé la fabrique de la ville et les modalités de la vie urbaine (p.1-25). Le terme de *droit à la ville* est en réalité un manifeste pour un *droit à la société urbaine*, conçue comme lieu de rencontre, espace vécu, pratiqué et approprié par les populations et les communautés locales (p.35). Les évolutions sociales et économiques dominantes tendraient à détruire cette vie urbaine spontanée, pour y substituer une ville-produit, dont la valeur d'échange est assurée par un urbanisme inégalitaire, la ségrégation et l'exclusion des classes populaires (Lefebvre, 1968, p. 108). La ville serait donc le support, mais également un élément actif, « *théâtre ou enjeu* » de la reproduction des inégalités sociales (Lefebvre, 1968, p. 50).

Ce « texte prophétique » initial (Harvey, 2011, p. 16) daté de la fin des années 1960, est ensuite sorti du champ scientifique et philosophique pour devenir un « slogan opératoire et idéal politique » (Harvey, 2011, p. 33). David Harvey en a réexplicité la pertinence dans le contexte de l'urbanisation et du néolibéralisme actuel. Dans *Le capitalisme contre le droit à la ville*, il définit à son tour le droit à la ville comme un droit collectif « *à nous changer nous-mêmes en changeant la ville* » (Harvey, 2011, p. 8), un droit pour les populations « *à diriger [le] processus urbain* » (Harvey, 2011, p. 17)⁶⁰.

Dans un livre de 2011 portant sur le droit à la ville en Inde, Zérah, Tawa Lama-Rewal, Dupont, & Chaudhuri définissent le droit à la ville dans un sens différent, plus large et « réformiste », comme le « *droit à tout ce que la ville a à offrir* » ; (Zérah et al., 2011, p. 3). Le terme désigne pour eux un ensemble de droits individuels concrets que les pouvoirs publics devraient

⁶⁰ Pour Harvey, la pertinence d'une approche par le Droit à la ville est issue non de l'évolution des milieux intellectuels, mais d'une demande sociale, liée au processus d'urbanisation mondiale, de métropolisation et de production excluante de l'espace urbain (Harvey, 2011, p. 9). »

garantir (droit au logement, à l'éducation, à la santé, etc.) et non un droit collectif au sens large initialement conçu par Harvey et Lefebvre. Toutefois, pour ces auteurs, ces deux définitions ne s'opposent pas, elles sont juxtaposées : le droit aux différents services que la « ville a à offrir » serait ainsi un prérequis nécessaire pour permettre l'émergence d'un droit à la ville plus élargi (Zérah et al., 2011, p. 2).

Ce concept de *Droit à la ville* a été utilisé dans son sens réformiste par plusieurs pays dits « du Sud » (Zérah et al., 2011, p. 2). Cette institutionnalisation du droit à la ville a notamment permis de favoriser la participation des sociétés civiles dans les processus urbains, mais elle se heurte aux divers défis urbains rencontrés par les villes brésiliennes, dont on a identifié plus haut quelques-unes des caractéristiques (inégalités face aux logements, manque de services publics, problèmes de transports) (Cafrune, 2016).

En dépit de sa dimension théorique, cette conception réformiste du droit à la ville est intéressante car elle permet également d'envisager la santé et surtout l'accès aux soins comme des *droits urbains*. En effet, l'offre de soin est souvent dense dans les plus grandes villes – c'est du moins le cas à São Paulo, comme on le montrera dans le prochain chapitre. La santé comme l'accès aux soins représentent donc bien l'une des choses que « la ville a à offrir », selon les termes de Zérah et al. (2011). D'ailleurs, le droit à la santé a déjà été étudié par le prisme du droit à la ville dans de nombreux travaux⁶¹.

Adoptant cette conception réformiste du droit à la ville, on considérera également dans ce travail que l'accès aux soins est un *droit urbain*. Cette approche permet en effet de questionner l'articulation entre inégalités urbaines et inégalités de santé de plusieurs manières.

D'une part, cela permet de questionner la responsabilité des pouvoirs publics dans la fabrique d'espaces urbains et de systèmes de soins *capacitants*, rendant possible l'utilisation concrète du droit à la santé par les populations urbaines (Zérah et al., 2011, p. 3). Il s'agira d'identifier, par exemple, des variations dans l'accès aux soins en fonction de la classe sociale des individus et de leur lieu de vie, et d'identifier le rôle de l'organisation des services urbains dans ces inégalités à l'accès aux soins existantes. La notion de *droit à la ville*, dans cette conception

⁶¹ Dans une revue de littérature internationale, Figueiredo et al. (2017) ont ainsi montré l'existence de trois générations d'études. Dans un premier temps, (1986-1995) les travaux associant les deux notions s'intéressent principalement à la croissance urbaine, cherchant à permettre la création d'espaces urbains *sains*. Dans un second temps (1996-2005), les recherches se concentrent sur les réponses institutionnelles nécessaires à l'amélioration de la vie urbaine et de la santé des populations (notamment à la démocratisation de la vie urbaine et de la santé en Amérique du Sud). Finalement depuis 2006, les recherches existantes s'intéressent aux situations d'exclusion sociale des groupes vulnérables, dans leur rapport croisé à l'espace et à la santé.

individualiste, est d'autant plus pertinente pour notre étude qu'elle questionne également d'autres droits urbains pouvant influencer sur l'accès aux soins des populations – notamment le logement ou les mobilités.

D'autre part, cette approche permet également de considérer la façon dont l'offre de services urbains est pratiquée, concrètement, par les populations. Ainsi, il ne s'agit pas seulement d'organiser une offre de soins publics théoriquement accessible à tous, il faut également considérer l'existence d'éventuelles inégalités dans la capacité des populations à se l'approprier, afin d'aboutir à une réelle équité de résultat. Considérant par exemple que l'offre de soins à São Paulo articule des soins privés comme des soins publics, il faut ainsi envisager l'existence d'éventuelles inégalités dans la capacité des populations à s'approprier l'offre de services de soins dans sa diversité. Harvey affirmait d'ailleurs que les styles de vie urbains avaient été transformés par l'émergence d'une société de loisirs et de consommation qui n'est accessible qu'aux catégories sociales les plus aisées : « *la qualité de la vie urbaine, de même que la ville elle-même, est désormais une marchandise réservée aux plus fortunés* » (Harvey, 2011, p. 21). L'approche de l'accès aux soins par le *droit à la ville* permet donc de réfléchir à l'impact des évolutions urbaines actuelles mais aussi au rôle du marché de l'offre de soin et des pratiques individuelles de recours aux soins dans la reproduction d'inégalités d'accès aux soins.

Cette approche s'inscrit donc dans la lignée de travaux portant sur les « ressources urbaines », considérant à la fois la répartition des ressources (par exemple les services de santé ou de transport) et la façon dont les populations se les approprient : « *la notion de ressources urbaines permet ainsi de situer la réflexion sur les inégalités à l'intersection de deux logiques, celle qui détermine l'agencement spatial des ressources en ville et celle qui détermine la manière dont les citoyens peuvent s'en saisir* » (Michel et Ribardièrre, 2017, p.6). L'étude des inégalités d'accès aux soins permet donc de questionner les choix d'aménagement opérés par les pouvoirs publics, concernant tant la structuration des systèmes de soins, que la configuration d'espaces urbains égalitaires, favorisant les mobilités et l'accessibilité des populations aux services publics.

Conclusion du Chapitre 1

Ce chapitre a permis de situer cette thèse au croisement de trois champs de recherche : la géographie sociale, la géographie de la santé et la géographie urbaine.

On a d'abord montré que le choix de travailler sur les inégalités – ici les inégalités de recours aux soins – inscrit ce travail dans les héritages conceptuels et théoriques de la géographie sociale, comme dans son tournant individuel plus récent, en raison de l'approche de l'accès aux soins par les trajectoires. Ce travail participe également à l'enrichissement de la géographie de la santé, tant par l'approche sociale et individuelle du recours aux soins qui est choisie que par le choix d'une méthodologie qualitative – sur laquelle on reviendra.

On a ensuite rappelé ce qu'on sait des diverses formes d'inégalités d'accès aux soins, et des déterminants de ces inégalités. C'est à partir de ces connaissances préalables qu'on peut identifier les causes et la façon dont se traduisent les inégalités d'accès aux soins dans les trajectoires individuelles de recours aux soins. Dans le cas du Brésil, cette approche est d'autant plus pertinente que, en dépit de l'existence d'un système de soin visant théoriquement un accès aux soins universel et équitable, le pays est face à d'importants défis sociaux et spatiaux (urbains), des défis qui sont à leur tour renforcés par le contexte récent du pays.

Finalement, l'application de cette thématique à un espace métropolitain, celui de São Paulo, inscrit cette thèse dans le champ de la géographie urbaine. Il s'agit d'un terrain pertinent pour envisager les inégalités d'accès aux soins en raison de l'intensité des problématiques sociales et urbaines venant faire obstacle à l'accès des populations aux services urbains, notamment dans les métropoles émergentes. Surtout, c'est un terrain original, puisque les travaux de géographie de la santé se sont davantage intéressés aux questions d'inégalités d'accès à *la ville* (comme lieu où les services de santé sont situés), plutôt qu'à la question de la distance aux soins *en ville*. Pourtant, les défis urbains qu'on vient d'identifier montrent bien la variété des formes possibles de distance aux soins en ville.

Le second chapitre sera consacré à l'identification du rôle des distances sur les inégalités d'accès aux services en ville, et à la façon dont ces logiques spatiales (distance, proximité), sont prises en compte par les pouvoirs publics, dans la configuration des systèmes de soins et des espaces urbains.

CHAPITRE 2

Le rôle de la distance et de la proximité dans l'accès aux soins en milieu urbain

Introduction

La ville est souvent présentée en géographie comme un espace de *coprésence* et de proximité (Lévy, 2013b, p. 1078), car elle concentre une forte densité de population et de services. La proximité aux services serait d'ailleurs l'un des avantages permis par les milieux urbains. Pour cette raison, la question de la distance aux soins en ville a été relativement peu étudiée. Pourtant, la distance est bien une variable pertinente pour étudier les inégalités d'accès aux soins en milieu urbain, particulièrement dans le cas de vastes métropoles émergentes, comme c'est le cas de São Paulo dont la superficie atteint les 8 000 km² (Théry, 2017).

Ce second chapitre de cadrage permettra de préciser ce qu'on sait des différentes formes de distance venant faire obstacle à l'accès aux soins en ville, et de leur prise en compte dans l'organisation des systèmes de soins comme dans l'organisation des villes (notamment sous l'angle des transports).

Dans un premier temps, on fera un état des lieux des connaissances théoriques sur les différentes formes de distance matérielles et immatérielles, en s'interrogeant sur leur impact potentiel sur l'accès aux soins. On questionnera notamment les formes et les déterminants de la distance aux soins en milieu métropolitain – en l'appliquant à São Paulo.

On envisagera ensuite la façon dont ces différentes formes de distance et de proximité sont prises en compte dans l'organisation des systèmes de soins. Deux modes classiques de gestion de la distance seront tour à tour évoqués : d'abord, la réduction de la distance aux soins les plus fréquemment utilisés par une organisation spécifique des systèmes de soin – l'implantation de soins dits *de proximité* – et ensuite, le rôle des transports urbains dans le franchissement de la distance aux soins plus complexes et plus rares. On présentera ainsi ce que les travaux existants ont montré de leur rôle potentiel dans l'amélioration de l'accès aux soins des populations et de leurs limites respectives.

1. De multiples formes de distances aux soins en milieu urbain

Inscrite « au cœur de toute conception de l'espace » (Lévy, 2013c, p. 288), la distance est l'un des principes fondamentaux du rapport entre société et espace⁶². Eric Dardel affirmait d'ailleurs que « *la liberté humaine s'affirme en supprimant ou en réduisant les distances. La civilisation occidentale a fait de cette lutte contre les distances, comprise comme une économie d'effort et de temps, une de ses préoccupations dominantes* » (Dardel, 1990, p. 13). Pourtant, les travaux théoriques existant, sur la distance comme sur l'accès aux soins, pointent du doigt la multiplicité des formes de distance jouant un rôle dans les pratiques spatiales et de santé des individus (Vigneron, 2001, p. 14).

On s'attachera donc, dans cette première section, à préciser ce qu'on sait du rôle des distances sur l'accès aux soins des populations en ville. Après avoir présenté les différentes formes de distances matérielles et immatérielles pouvant avoir des conséquences sur l'accès aux soins des populations, on envisagera les formes particulières prises par la distance aux soins en ville.

1.1 Un accès aux soins influencé par de multiples formes de distance matérielle et immatérielle

La distance matérielle aux soins, qui dépend des logiques de localisation des soins, et les coûts engendrés par le franchissement de cette distance sont fréquemment considérés comme les principaux obstacles à l'accès aux soins (Picheral, 2001, p. 34). Pourtant, les travaux théoriques portant sur la notion d'*accès*, présentés au cours du Chapitre 1⁶³, ont montré combien l'accès aux soins était une notion complexe, résultant de nombreux déterminants. L'accès aux soins ne dépend donc pas de la seule distance géographique mais inclut également une variété d'autres facteurs qui éloignent les usagers des services de santé et qui empêchent leur interaction : si la distance entre en jeu dans l'accès aux soins, c'est donc dans la multiplicité de ses formes et de ses dimensions.

Cette première sous-partie présentera les diverses formes de distance pouvant faire obstacle à l'accès aux soins des populations. On s'intéressera d'abord aux diverses formes de distance matérielle aux soins et à leurs conséquences sur l'accessibilité physique des services de santé.

⁶² « *La distance est le facteur premier de la relation des hommes à la surface de la Terre, parce qu'elle est le principe de leurs rapports à tout ce qui existe* » (Pinchemel Ph. et G., 1989, in Vigneron, 2001, p. 14).

⁶³ Voir Partie 1, Chapitre 1, Section 2.2.2 « *Les cadres théoriques de l'accès aux soins : définir l'accès comme adéquation entre une offre et un besoin* ».

On montrera ensuite que cette conception a depuis été enrichie par des travaux prenant en compte la dimension cognitive, subjective et sociale de la distance dans une perspective élargie.

1.1.1 Les distances matérielles aux soins, des indicateurs de l'accessibilité des services

On peut d'abord définir la distance comme un « *attribut de la relation entre deux ou plusieurs réalités, caractérisant leur degré de séparation (écart) par différence avec l'état de contact* » (Jacques Lévy, 2013c, p. 288), ou plus simplement, comme un « *écart entre deux choses et degré de différence entre deux personnes* » (Vigneron, 2001, p. 14). La distance est donc un principe fondamental dans la compréhension des interactions entre les sociétés et les lieux, puisque c'est elle qui empêche leur mise en contact.

C'est le plus souvent à une réalité géographique – soit à un écart spatial – qu'on fait référence lorsqu'on parle de distance. Cette distance physique est toutefois mesurée de façon variable dans la littérature.

Un premier mode de mesure consiste à évaluer le degré d'éloignement séparant deux personnes ou deux objets par une métrique kilométrique, qui peut être exprimée à vol d'oiseau (distance euclidienne), ou en termes de distance-réseau : cette dernière mesure est plus riche, puisqu'elle permet d'évaluer la distance réelle au sol, en fonction de la configuration préexistante des rues, des infrastructures ou des réseaux de transport (Pumain, 2009, p. 39). D'autres types de mesures non-kilométriques, comme la distance-temps, permettent d'évaluer la distance en fonction des efforts (ici temporels) nécessaires à son franchissement, c'est-à-dire à une mise en contact. La distance-réseau peut aussi être croisée à cette mesure de la distance-temps, ce qui permet d'évaluer le temps réel de déplacement en fonction du transport choisi – par exemple en utilisant les transports en commun en milieu urbain. Il existe donc divers modes de mesures de la distance spatiale séparant un individu d'une structure de soin.

Cependant, cette distance spatiale n'est pas la seule barrière *matérielle* à l'accès aux soins. On peut y ajouter la distance financière, définie comme l'écart entre la capacité de paiement d'une population et le prix d'accès à un service. En effet, comme on l'a dit, le coût des soins, ainsi que le prix des transports permettant de s'y rendre, sont souvent évoqués comme la deuxième principale barrière matérielle à l'accès aux soins (Picheral, 2001, p. 34).

Ces diverses formes de distance matérielle aux soins déterminent l'*accessibilité* des soins, un terme défini par Roger Brunet comme la « *capacité [d'un service] à être atteint par une*

clientèle ». Pour Brunet, l'accessibilité d'un service dépendrait à la fois de la localisation de ce service et de la distance qu'il faut franchir pour s'y rendre. Elle s'évaluerait à partir des deux formes de distances matérielles pré-identifiées : la distance-temps et le prix (Brunet, Ferras et Théry, 1993, p. 15). Ces deux mêmes unités de mesure de la distance sont également décrites comme les mesures les plus courantes de l'accessibilité des soins par Henri Picheral (2001, p. 34). Jacques Lévy définit quant à lui l'accessibilité comme l'ensemble des possibilités permettant de franchir la distance séparant deux points (services ou personnes) : « *offre de mobilité, ensemble des possibilités effectives pour relier deux lieux par un déplacement* ». L'accessibilité se trouverait donc pour lui à la rencontre entre la localisation d'une infrastructure, l'offre de déplacement offerte aux usagers pour franchir la distance qui les en sépare et leur capacité à l'utiliser (Lévy, 2013d, p. 49).

Considérant que *l'accessibilité* matérielle des soins et les *coûts* qu'ils occasionnent représentent bien deux des cinq piliers de l'accès aux soins selon Penchansky & Thomas (1981), la distance matérielle aux soins semble bien avoir un impact sur l'accès aux soins des populations. Cette distance matérielle peut être mesurée de diverses manières.

Dans les travaux existants, deux principaux modes de mesure sont en général utilisés : d'un côté, des indicateurs de distance s'intéressent à l'éloignement entre populations et services de soins, et cherchent à identifier le rôle de cette distance dans l'utilisation des soins par les populations. De l'autre, des indicateurs de disponibilité cherchent à quantifier l'offre disponible à une population au sein d'un territoire donné (IRDES, 2011, p. 37 ; T. Neutens, 2015).

Une première série de travaux a par exemple cherché à définir quelle était la « localisation optimale » des soins, à partir de méthodes quantitatives d'analyse spatiale (Gatrell, 2002, p. 25-30 ; Vaguet, 2005, p. 141). Ces travaux ont permis de théoriser le principe du *distance decay*, ou friction de la distance, montrant que la fréquentation d'une structure de santé décroît avec la distance (une série de travaux portant sur les modalités du *distance decay*, datés des années 1980-2000 sont identifiés dans les ouvrages de Curtis, 2004, p. 123-125 et Gatrell, 2002, p. 158-161). D'autres recherches ont étudié l'organisation spatiale des soins en fonction de leurs *aires de chalandise*, dans une optique inspirée de la théorie des lieux centraux de Christaller (Moriconi-Ebrard, 2013). D'après ce modèle, l'attractivité d'une structure de santé varie en fonction de sa position dans la hiérarchie des soins et du niveau de complexité des soins offerts – les services les plus rares étant localisés dans les plus grandes unités urbaines (Picheral, 2001, p. 156).

Le deuxième type de mesure de l'accessibilité de l'offre concerne la *disponibilité* des services dans un territoire donné. Cette disponibilité est en général exprimée en termes de *densité médicale*, désignant le nombre de médecins installés dans une unité territoriale préexistante (une région ou une municipalité par exemple), ou à l'intérieur d'un espace délimité par une courbe de distance ou par une courbe isochrone.

Ces indicateurs de distance et de disponibilité sont aujourd'hui encore les indicateurs les plus fréquemment utilisés en géographie de la santé pour évaluer l'accessibilité des soins. Par exemple, selon une revue de littérature datée de 2015, les trois principaux modes de calcul de l'accessibilité des soins sont la méthode des *floating catchment area* (voir Luo & Wang 2003, cité par Neutens 2015), la distance-temps et la distance réseau (Neutens, 2015). Autre exemple, dans un dossier thématique de 2007 sur l'accessibilité spatiale aux soins, l'IRDES propose quatre types de mesures de l'accessibilité. Deux des indicateurs cités sont basés sur une simple mesure de la distance spatiale aux soins (la distance au service le plus proche ou la distance moyenne aux services) tandis que les deux autres sont consacrés à l'évaluation de la disponibilité des soins (disponibilité dans une unité géographique ou à une distance donnée) (Appariccio, 2008, in IRDES, 2011, p. 37).

Ces modes de mesure classiques ont été complétés, dans les travaux récents, par une série d'autres indicateurs prenant davantage en compte les usagers eux-mêmes.

En France, un indicateur d'*accessibilité potentielle localisée*, créé en 2012 par l'IRDES et la DREES, cherche ainsi à évaluer à une échelle plus fine l'adéquation entre offre de soins et besoin de santé, en prenant certes en compte les caractéristiques spatiales de l'offre, mais aussi le temps de travail des professionnels de santé ou les besoins de soins moyens de la population desservie, à partir de son âge (Barlet, Coldefy, et al., 2012). Néanmoins, le principal mode de calcul de l'accessibilité des soins reste toujours majoritairement la distance physique aux soins : par exemple, distance-temps nécessaire pour accéder aux soins les plus proches (DREES et IRDES, 2011).

Au Brésil, les travaux portant sur l'accessibilité des soins primaires adoptent des indicateurs plus diversifiés et des méthodes plus qualitatives, telles que des entretiens, pour envisager, au-delà de la distance ou de la disponibilité des services, des éléments tels que la satisfaction des usagers ou les obstacles que ces derniers déclarent rencontrer (Castro et al., 2010 ; Silva Júnior et al., 2010)). Cette approche s'explique sans doute par l'existence d'un programme de santé primaire communautaire au Brésil, valorisant justement cette approche transversale de l'accès

aux soins – on y reviendra plus loin⁶⁴. Toutefois, dans un grand nombre de travaux cherchant à évaluer l'accessibilité des soins, on observe le primat d'une approche centrée sur l'offre et le « *maintien d'une rhétorique qui surdétermine les politiques sanitaires par l'espace* » (Vaguet, 2005, p. 148).

L'ensemble de ces travaux a bien prouvé le rôle majeur joué par les distances matérielles sur l'accessibilité des soins. Pourtant, l'importance de ces facteurs matériels doit être nuancée pour plusieurs raisons.

D'abord, car une série d'études a montré le rôle très relatif des distances géographiques sur les difficultés d'accès aux soins : dans de nombreux cas, la distance-temps, le coût ou la complexité des déplacements nécessaires pour accéder à une structure de santé ne seraient ni les seuls, ni même les principaux déterminants de l'accès aux soins. Au Brésil, les travaux existants identifient ainsi plutôt les facteurs organisationnels ou les temps d'attente comme principaux facteurs des difficultés déclarées d'accès aux soins des populations (Azevedo et Monteiro Costa, 2010 ; Mendes et al., 2012). En France également, dans un travail sur le Languedoc-Roussillon, Joy Raynaud (2015) a montré que seuls 3% des usagers interrogés sur leurs difficultés d'accès aux médecins généralistes mettaient en cause le trajet lui-même. Ce sont davantage les temps d'attente ou le manque de disponibilité des soins qui sont mis en cause. Le trajet n'apparaît d'ailleurs comme un facteur explicatif que dans 13% des cas de renoncements aux soins, contre respectivement 77% et 32% des cas pour le temps d'attente ou la disponibilité des médecins (Raynaud, 2015, p.81-85).

En second lieu, l'impact de la distance géographique sur l'accès aux soins varie en fonction du type de transport disponible et de l'urgence du soin recherché. Arcury et al. (2005, p.149-150) ont ainsi montré qu'en milieu rural en Caroline du Nord, la proximité n'apparaissait comme un facteur déterminant de l'accessibilité des soins que pour le suivi médical au long cours et pour les soins préventifs et chroniques. C'était la possession d'un permis de conduire – soit d'un moyen de franchir la distance – plus que la distance elle-même qui déterminait l'accès aux soins. Au contraire, dans le cas des pathologies aiguës, la distance géographique comme la possession d'un permis de conduire n'étaient pas déterminants.

Finalement, les travaux précités ont certes contribué à mieux comprendre les logiques de l'accessibilité des soins, mais dans ces travaux, la distance est considérée comme un élément objectif, voire comme un simple support permettant une mesure quantitative de l'accessibilité

⁶⁴ Voir en particulier la Partie II, et tout particulièrement l'introduction de la Partie II, dans laquelle on revient sur l'historique de ce programme communautaire, ainsi que le Chapitre 5, consacré aux soins primaires.

aux soins. Pourtant, des travaux ont montré la dimension toute subjective de la perception des distances et de leur franchissement. On sait ainsi que dans leurs pratiques, les usagers tendent à valoriser certains lieux de soins, parfois éloignés, y compris lorsqu'il existe d'autres services de santé plus proches – donc plus accessibles (Frenk, 1985, p. 847). Des recherches ont également montré que le rapport à la distance des populations variait en fonction de leur niveau socio-économique : une étude menée en 2000 en Île-de-France a montré que les populations dont le niveau de revenu ou d'éducation était plus élevé arbitraient plus aisément entre éloignement et temps d'attente, et franchissaient des distances souvent supérieures à celles franchies par les populations âgées ou pauvres pour obtenir des soins (Le Fur et al., 2000). Une conception de la distance uniquement matérielle et objective est donc insuffisante pour comprendre les pratiques de santé réelles des populations. Pour comprendre les facteurs de l'utilisation d'un service de santé, il faut donc également s'intéresser à d'autres formes de distance non-matérielles permettant de rendre la variété des barrières à l'accès aux soins, mais également à la perception de ces distances par les individus. C'est en effet à partir de leur appréhension du monde extérieur que ces derniers prennent des décisions et parcourent l'espace.

1.1.2 La perception des distances, un facteur important de l'accessibilité des structures de santé

L'évaluation « objective » des distances, pour importante qu'elle soit, est insuffisante lorsqu'on s'intéresse aux pratiques des individus. La distance joue en effet un rôle variable dans les pratiques de ces derniers, en fonction du sens et du pouvoir de séparation qu'ils lui donnent. Denise Pumain (2009, p. 42) affirme ainsi que « *l'espace, ou la distance « en soi », ne constitue pas un facteur de causalité. C'est l'interprétation qui en est donnée individuellement ou socialement qui constitue [...] la « cause » des phénomènes observés* ». La mesure *objective* de la distance doit donc être enrichie par une prise en compte de la dimension profondément subjective et vécue de la distance, ce qui appelle à une approche plus cognitive.

Pour Denise Pumain (2009, p.42), la distance vécue peut être décomposée en deux éléments : une distance *subjective* et une distance *objectivée*.

La *distance subjective* évoque la façon dont les individus perçoivent le monde qui les entoure en fonction des éléments qui le composent. Dès les années 1960 et 1970, les théories de la

proxémie d'Edward T. Hall puis d'Abraham Moles affirment par exemple que le rapport au monde des individus s'organiserait selon un emboîtement de « distances » ou de coquilles, de plus en plus éloignées du corps (la maison, le quartier, la ville, le vaste monde), et de moins en moins appropriées comme elles s'éloignent des individus (Hall et Petita, 2014 ; Moles, Rohmer et Schwach, 1998). Ces théories, bien qu'elles aient depuis été critiquées et enrichies, offrent une première idée de l'importance des distances dans la perception qu'ont les individus du monde qui les entoure.

Les connaissances sur la perception individuelle de l'espace et des distances ont également été enrichies par les travaux pionniers de Kevin Lynch sur l'espace urbain. Dans *The Image of the City* (1960) Lynch identifie les repères spatiaux utilisés par les individus pour lire le tissu urbain et se représenter les distances. L'espace serait ainsi interprété en fonction de cinq types d'objets géographiques : deux types d'éléments linéaires, les voies – axes de communication – et les limites – bordures ou frontières d'un espace ; les carrefours (dits nœuds) ; les *districts*, étendues surfaciques ; et les *landmarks*, des points de repère ponctuels. C'est à partir de cet alphabet urbain que seraient évaluées les distances et que l'espace environnant serait perçu.

À la suite de ces travaux pionniers, d'autres recherches ont contribué à démontrer l'importance de la configuration de l'espace dans la perception de la distance d'un trajet. Dans un article de 1990, Isabelle Derognat (p. 239-243) fait un état des lieux des déterminants de la perception que les individus ont de l'espace et qui orientent leur action. D'abord, la perception de la distance d'un trajet dépend de sa configuration : ainsi, en ligne droite, la distance est surestimée pour les trajets courts et sous-estimée pour les trajets longs ; autre exemple, le nombre de changements de direction accroît l'impression de distance (Bailly, 1985, p. 202).

En ville, la perception des distances dépendrait également de la lisibilité de la trame urbaine et de la qualité des repères géographiques (comme ceux identifiés par Lynch). Des études ont ainsi montré que plus un espace urbain est complexe et difficile à lire (quartiers difficiles à différencier, peu de points de repères marquants), plus les distances semblent importantes (Cauvin D., 1984 et Canter D. & Tagg S., 1975, in Derognat, 1990). Les facteurs déterminant la perception des distances physiques en ville sont donc relativement connus, puisque les espaces urbains ont été la principale focale de ces études portant sur la distance perçue.

Ces recherches ont été prolongées par des travaux portant sur des pratiques spécifiques de la ville : la marche (par exemple, Augoyard, 1979, De Certeau, 1980), le rôle de la perception sensible dans la marche en ville (Thomas, 2007), ou encore les déterminants du comportement des piétons (au Brésil : Magalhães, Rios, & Yamashita, 2004).

Des travaux se sont spécifiquement intéressés au rôle des transports dans la perception des distances. On sait ainsi que plus un moyen de transport est rapide, plus les individus sous-estiment les distances. Les transports souterrains en particulier mènent à une sous-estimation de la distance car ils ne laissent pas percevoir l'espace réellement parcouru (Derognat, 1990). Finalement, ces perceptions sont modifiées par la fréquence et l'intensité de la pratique de l'espace par les individus. Ainsi, la fréquence d'un déplacement ou la connaissance préalable des espaces traversés mènerait à une perception plus exacte, voire amoindrie, des distances à franchir (Derognat, 1990).

Le deuxième mode de perception de la distance identifié par Denise Pumain est la *distance objectivée*. Elle évoque le fait que la représentation qu'un individu a de la distance relève d'un ensemble d'acquis sociaux et culturels et d'une construction sociale de son rapport au monde (Pumain, 2009, p. 35). Une série de facteurs ayant trait aux caractéristiques sociales des populations et de leurs lieux de vie orienterait ainsi leur perception et leur franchissement des distances.

On sait ainsi que la perception de la distance d'un lieu ou d'un service varie en fonction du niveau socio-économique des individus. Par exemple, les espaces de vie des populations les plus défavorisées sont réduits, basés sur une sphère de proximité (Chevallard, Lucas-Gabrielli, & Mousques, 2018; Vigneron, 2001, p.40), là où, au contraire, les distances sont plus fréquemment et aisément franchies par les populations plus éduquées, aux revenus plus élevés, pour qui « *la distance compte moins [...]* » (Le Fur et al., 2000).

La distance dépendrait également des caractéristiques des lieux de vie des individus : ainsi, la ville est mieux maîtrisée et davantage parcourue par les populations vivant dans des quartiers hétérogènes, dans lesquels les interactions quotidiennes sont multiples et variées. Par ailleurs la distance permettant de relier un quartier au profil socio-économique différent serait surestimée, par rapport à une distance équivalente, mais en direction d'un quartier au profil socio-économique similaire (Derognat, 1990). Le rapport à l'espace physique des individus dépend donc fortement de leurs acquis et de leur insertion sociale et culturelle.

Cette perception cognitive de la distance objectivée joue un rôle prépondérant dans le rapport des individus au monde extérieur. De nombreux travaux ont identifié ces formes non-matérielles de distance, évoquant sous le terme de distance *sociale*, *culturelle* ou *affective* l'existence de différences non-matérielles entraînant néanmoins des comportements de distanciation sociale et de mise à distance spatiale : refus de fréquenter une structure ou un

quartier jugé trop loin de ses propres repères et de ses propres normes (Lévy, 2013c, p. 291), difficulté à *interagir*, à créer un contact avec autrui. Ces formes de distances perçues et vécues représentent un critère majeur dans la perception et le franchissement consenti de la distance : « *La distance affective, à forte composante psychologique, fait intervenir entre un homme et un lieu, ou entre des hommes et des lieux, outre la longueur mesurée et le temps de parcours une charge d'affectivité tenant à divers facteurs (de la simple habitude jusqu'au mythe, à la religion), qui a pour effet de « rapprocher » ou au contraire d'« éloigner ».* (A. Frémont, 1982, in E. Vigneron, 2001, p.17).

À ce titre, la géographie des représentations⁶⁵ (Debarbieux, 2004) a contribué à une meilleure compréhension des distances pertinentes dans les pratiques individuelles et collectives. Cette approche des distances par les représentations permet d'interroger la façon dont les hommes investissent l'espace qui les entoure d'un ensemble de significations qui orientent leur action : « *En évaluant les distances [...] la géographie des représentations nous fait comprendre comment l'espace, plus qu'un support, qu'un code, est résonance individuelle et sociale faisant appel aux sens, à l'apprentissage, aux structures d'organisation, aux systèmes de vécu, mais aussi à l'imaginaire* » (Bailly, 1985, p. 203). Antoine Bailly a ainsi travaillé sur le rôle de ces représentations pour comprendre la perception des distances, par exemple par le biais de cartes mentales (Bailly, 1985, 1990). Mesuré par les sociétés à l'aune de leurs représentations individuelles et collectives, l'espace n'est plus un simple support des pratiques spatiales, mais bien une construction.

La distance est donc une notion complexe, multiforme, qu'il convient d'étudier non seulement d'un point de vue extérieur par une métrique objective mais également en prenant en compte sa dimension vécue, qui seule permet de rendre compte des pratiques réelles de l'espace par les individus. C'est la prise en compte de ces diverses formes de distance, matérielles comme immatérielles, qui permet de dépasser une conception restreinte de l'accessibilité des soins pour envisager plus largement la variété des logiques venant faire obstacle à l'accès aux soins des individus.

Comme on l'a vu, diverses formes de distance, matérielles comme immatérielles, influencent l'accessibilité des services de santé, leur éloignement ressenti, et peuvent donc représenter des obstacles pour l'accès aux soins des populations. Ces distances prennent néanmoins des formes spécifiques dans les espaces urbains, où elles posent des problématiques originales. L'offre de

⁶⁵ Sans développer cette notion, je définirai ici les représentations mentales comme « *un ensemble structuré, fonctionnel et évolutif d'idées, de croyances, d'opinions à l'égard d'un objet ou d'une situation* » (Le Lay, 2016).

soin y est ainsi plus dense qu'en milieu rural, mais d'autres logiques de localisation et de mise à distance peuvent y être observées.

1.2 La distance aux soins en ville, une réalité spatiale complexe

Les formes de la distance aux soins et l'impact de cette distance sur l'usage des services de santé varient selon le type d'espace auquel on s'intéresse. Les villes, particulièrement les plus grandes métropoles, sont ainsi moins touchées par un problème de manque d'offre ou de manque de *disponibilité* des soins que les milieux ruraux, car l'offre de service de santé y est généralement dense – c'est en effet le cas à São Paulo. Pourtant, si l'on considère que « *l'effet dissuasif de la distance est d'autant moins sensible que le service offert est rare* » (Picheral, 2001, p. 93), on peut au contraire penser que les distances physiques aux soins sont particulièrement sensibles et orientent davantage les pratiques de santé en ville, là où l'offre est dense et plurielle. Par ailleurs, comme on l'a montré, des formes de distance diverses peuvent limiter l'accès aux soins des populations. La simple présence d'une offre dense ne suffit donc pas à assurer l'accès aux soins des populations.

Cette deuxième sous-partie montrera dans quelle mesure les distances sont une entrée pertinente pour étudier l'accès aux soins en ville, en dépit de l'apparente proximité offerte par les milieux urbains et de la variété de l'offre existante, et précisera le type de distances venant le plus fréquemment entraver l'accès aux soins des populations urbaines.

1.2.1 La métropolisation, reconfigurant distances et centralité en ville

Dans les dictionnaires de géographie, la ville est présentée comme un espace marqué par une utopique volonté d'abolition de la distance : « *il s'agit en effet de créer une situation [...] dans laquelle la coprésence permet de tendre vers des distances égales à zéro, vers un espace à zéro dimension, conçu sur le modèle géométrique du point* » (Lévy, 2013b, p. 1078). Pour Rallet et Torre (2008, p. 7), c'est d'ailleurs bien la recherche de proximité qui justifierait le choix des sociétés de se regrouper dans des villes sans cesse plus grandes, dont les externalités négatives sont pourtant importantes : pollution, prix élevé du foncier, congestion. En matière d'accès aux services, cette apparente abolition de la distance est renforcée par la concentration d'une forte densité de services en ville. En effet, d'après la théorie des lieux centraux de Christaller

(Moriconi-Ebrard, 2013), le nombre, la rareté et la complexité des services offerts dans une ville seraient corrélés à la position de cette ville dans la hiérarchie urbaine ; dans les plus grandes métropoles – comme c’est le cas de São Paulo – il existerait donc une offre de services importante et variée.

On peut donc s’imaginer que la présence d’une variété de populations et de services urbains dans un espace à dimension réduite fait de la ville un lieu où l’accès aux soins est aisé : cela constituerait même, selon certains auteurs, l’une des principales aménités positives des milieux urbains (Damon, 2011, p. 25)⁶⁶. Il est d’ailleurs vrai que dans le champ de la santé, on constate une concentration des services les plus rares et complexes dans les métropoles : soins de spécialités, pôles hospitaliers et universitaires (Picheral, 2001, p. 156). Cependant, cette densité de l’offre ne signifie pas pour autant que les distances n’existent pas en ville.

En effet, on a déjà dit combien les métropoles avaient connu, au cours des dernières décennies, une croissance urbaine importante. La définition de la ville comme espace de la coprésence dit donc bien quelque chose des représentations que l’on se fait de la distance en ville, mais elle ne dit rien des dimensions réelles de ces espaces. L’étendue de la région métropolitaine de São Paulo atteint par exemple 8 000 km² (Théry, 2016c), soit plus de trois fois l’étendue de l’agglomération parisienne et davantage que la plupart des départements français.

Cela s’explique par le fait que les processus actuels de mutation des villes, notamment la métropolisation, remettent en cause les modèles urbains traditionnels. Les métropoles incarnent ainsi une forme de « *dépassement de la ville* » et de la *proximité qu’elle incarne*, en raison de leur étalement sur de vastes régions métropolitaines, de leur fragmentation et de leur polycentralité (Rallet et Torre, 2008, p. 10). L’émergence d’une mobilité généralisée, liée à l’essor des transports et de l’automobile, a ainsi mené à un *desserrement* des métropoles et à une forte dispersion urbaine (Fol, 2009, p. 56).

Actuellement, les distances matérielles sont donc une problématique réelle pour les populations métropolitaines : l’étalement urbain implique un éloignement croissant d’une partie des habitants des lieux de centralité, et il pose d’importantes problématiques d’aménagement, de desserte et de transport. Loin de permettre une abolition des distances, les plus grandes villes subiraient donc au contraire un « *[épaississement de] l’échelle de référence de la coprésence* » (Lévy et Lussault, 2013, p. 821) et un renforcement des problématiques d’accessibilité : « *dans*

⁶⁶ « *Les facteurs qui bonifient, pour tous, la qualité de vie, sont plus répandus dans les villes que dans les campagnes : meilleur accès aux services de santé, aux infrastructures, à l’information* » (Damon, 2011, p. 25).

les agglomérations urbaines, ce n'est plus la distance qui structure l'espace mais l'accessibilité » (Fol, 2009, p. 56).

Ces enjeux se posent avec une acuité particulière dans les pays émergents, en particulier en Amérique latine, où les métropoles connaissent d'importantes logiques d'étalement, d'horizontalité et de déconcentration des fonctions urbaines (sur São Paulo, Bogotá, Santiago, voir Dureau, 2014 ; sur Buenos Aires, Gutiérrez, 2010). Le modèle de la « ville diffuse », étudié à Buenos Aires par Andréa Gutiérrez (2010), se caractérise ainsi par l'étalement des métropoles sur de vastes périphéries de faible densité, ce qui remet en question la capacité des populations urbaines à avoir accès aux services de santé de façon satisfaisante.

En fait, les métropoles connaissent actuellement une reconfiguration ambivalente dans laquelle se maintiennent des logiques de proximité constitutives des villes, tandis que de nouvelles formes de mise à distance apparaissent. Ce mouvement peut être décrit comme « *une forme d'organisation marquée à la fois par la proximité et par l'éloignement géographique. La proximité car l'organisation métropolitaine continue de conférer les avantages de la proximité géographique à ceux qui en font partie. La distance car la densité, la complexité et l'étendue du tissu métropolitain font écran aux interactions* » (Rallet et Torre, 2008, p. 10). Les bénéfices offerts par le regroupement des populations et des activités en ville ne sont donc pas nécessairement annulés par les évolutions récentes des métropoles, mais ils varient en fonction des échelles envisagées et en fonction des quartiers. Il est donc nécessaire de différencier les espaces à l'échelle intra-urbaine, car certains quartiers voient leur centralité et leur accessibilité s'améliorer, tandis que d'autres subissent une mise à l'écart.

Rappelons d'abord qu'en ville, la situation centrale ou périphérique d'un quartier dépend beaucoup de son rapport spatial et symbolique aux lieux et aux activités de la *centralité*. Ainsi, la métropolisation des villes sud-américaines et l'intégration de certaines d'entre elles au rang des villes mondiales implique qu'il existe dans ces villes des quartiers très accessibles, intégrés dans la mondialisation (Sassen, 1991). La « métropole corporative » décrite par Milton Santos se met au service de l'accessibilité de ces quartiers, par le déploiement massif de moyens publics visant à favoriser la connexion de ces espaces au reste du monde, donc à favoriser leur attractivité économique (Santos, 2009).

Dans les villes sud-américaines, ces quartiers très accessibles concentrant les fonctions économiques rares et stratégiques sont généralement des « nouveaux centres », plutôt que les centres historiques de ces villes. Les travaux de Ramirez (2014) sur Mérida au Mexique ont

contribué à identifier le déplacement de la centralité hors des centres historiques. À São Paulo également, Cordeiro (1980) a montré que les activités « centrales » ont quitté le centre-ville historique dès la deuxième moitié du XXe siècle et se sont déplacées vers le sud-ouest, en investissant de façon successive les avenues *Paulista*, *Faria Lima*, *Berrini*, le quartier de *Brooklin* ou le *marginal Pinheiros*. Au contraire, le centre historique de São Paulo (quartiers *Sé* et *República*), même s'il reste accessible, connaît des difficultés et une paupérisation relative, caractéristique des centres historiques des villes sud-américaines. Les défis spécifiques de ces centres anciens ont d'ailleurs bien été analysés par la littérature existante (Rivière D'Arc et Memoli, 2006)

À l'opposé, de vastes périphéries urbaines, caractéristiques du modèle de la *ville* diffuse, subissent des logiques de ségrégation socio-spatiale et de fragmentation⁶⁷ : ces périphéries connaissent des formes multiples de mise à distance géographique, entraînant à la fois des problématiques d'accessibilité aux services et à la fois des formes de mise à distance sociale, économique et culturelle⁶⁸.

Cette double logique de concentration des activités et des services dans les espaces de centralité et d'étalement urbain emprunte à la fois au modèle des villes européennes et au modèle de la *suburbanisation* nord-américaine. Ces villes, à la fois *compactes* et *diffuses*, constitueraient d'ailleurs un modèle propre aux métropoles latino-américaines, la « *ciudad com-fusa* »⁶⁹ (Abramo, 2012).

Toutefois, la complexité des métropoles sud-américaines impose de dépasser une opposition binaire entre centres et périphéries pour identifier d'autres espaces de relégation et de « mise à distance » à des échelles plus fines. À São Paulo, les périphéries se caractérisent ainsi par la grande variété de leurs situations sociales (Torres, 2004), tandis qu'il subsiste de nombreux espaces de relégation sociale dans les quartiers dits « centraux ». Ainsi, si le centre historique reste un lieu de concentration des activités administratives, des commerces et des populations,

⁶⁷ À ce sujet, voir la Partie 1, Chapitre 1, Section 3.1 « *Les villes émergentes, des espaces sous tension connaissant d'importantes inégalités socio-spatiales* ».

⁶⁸ « *L'État au travers de ses actions sur l'espace, produira l'infrastructure nécessaire à la nouvelle activité productive ; c'est ainsi que l'on perce de nouvelles avenues qui coupent les quartiers anciens et que l'on amplifie la maille de la voirie, allongeant les lignes de métro afin d'assurer la continuité des flux dans l'espace. Ainsi, sous la forme de rénovations urbaines, les transformations nécessaires à la reproduction du capital surgissent [...] Pour réaliser ces objectifs, on déplace les bidonvilles, on expulse la population résidante et l'on détruit des quartiers entiers de la métropole. [...] Au travers de mécanismes de gestion, l'État intervient dans la reproduction spatiale, non seulement en redéfinissant les usages et la fonction de l'espace, mais en altérant substantiellement la pratique spatiale et temporelle. [...] Dans l'espace plus ample de la métropole, on assure une centralité et une disposition inégale des lieux par rapport au centre.* » (Carlos, 2007).

⁶⁹ Ville « confuse », à la fois *com-compacte* et *dif-fuse* (Abramo, 2012).

il connaît d'autres formes de mise à distance et de marginalité, notamment sociale (Barata, 2015 ; Rivière d'Arc, 2014). Par ailleurs, selon Hervé Théry, à São Paulo, le premier anneau de quartiers populaires et de favelas se situe non loin des espaces de la centralité évoqués plus haut (voir Figure 9 : les quartiers centraux sont ceux dont l'IDH est le plus élevé, indiqués en rouge et situés au sud-ouest du centre ancien). Dès lors, la marginalité n'est pas nécessairement liée à l'éloignement physique.

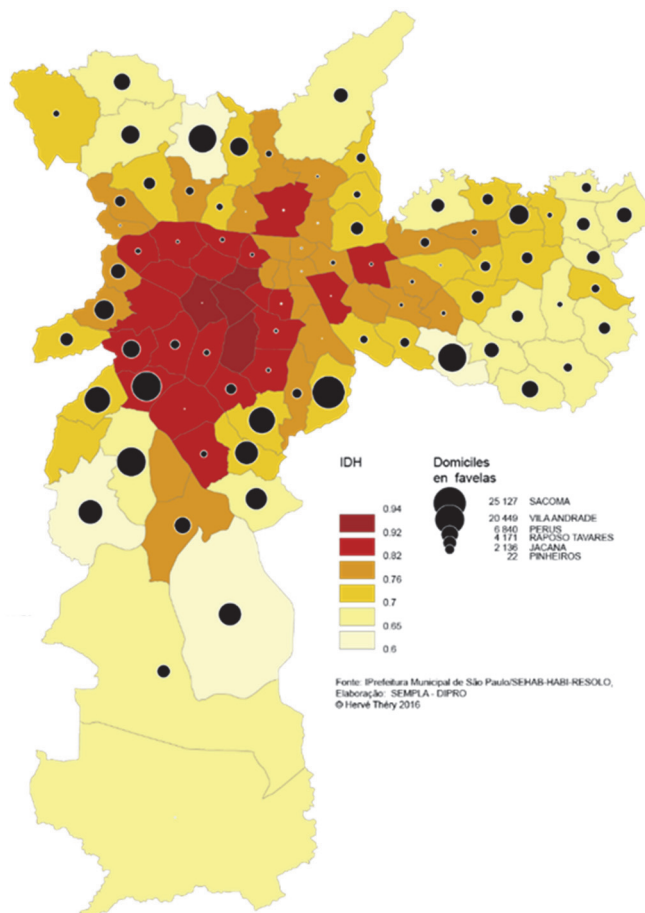


Figure 9 - Centralité et marginalité à São Paulo, IDH et localisation des favelas (tiré de Théry, 2016d)

Au contraire, il convient de noter que les différentes marges de la métropole, plus ou moins éloignées des espaces centraux de la ville mondiale, s'organisent localement autour d'espaces de sous-centralité à l'échelle de la rue, du quartier ou des districts municipaux. Ces espaces de centralité secondaire organisent le tissu urbain et les pratiques quotidiennes des individus, et accueillent un ensemble de services de base, parmi lesquels on trouve des services médicaux. À une échelle plus fine encore, Paul Cary (2012) a montré le

rôle des *shopping*, des centres commerciaux, devenus à la fois des lieux de consommation, de rencontre et de sociabilité à l'échelle des quartiers.

Pour être en mesure d'identifier la distance aux soins dans la ville, il convient donc de prendre en compte les différents lieux et échelles de centralité en ville, mais également de considérer les espaces appropriés et pratiqués au quotidien par les populations et leur propre représentation de ces distances et de cette centralité.

Ces diverses formes de centralité et de mise à distance se traduisent dans des logiques de localisation des soins complexes, qu'il convient d'étudier à plusieurs échelles.

1.2.2 Localisation et distance aux soins en ville

À São Paulo, la concentration des services de santé à l'échelle métropolitaine est bien réelle. En 2018, la région métropolitaine de São Paulo concentrait 24,1% des médecins du pays et 47,3% des médecins de l'Etat de São Paulo, ce qui représentait un taux de presque 5 médecins pour 1000 habitants (4,98) (Scheffer et al., 2018, p. 47). Toutefois, la complexité de cet espace métropolitain et la variété des formes de distance et de centralité qui le caractérise imposent de s'intéresser plus précisément aux logiques de localisation des soins à l'échelle intra-métropolitaine.

En effet, si l'on s'intéresse plus précisément à la localisation des soins à l'échelle de la municipalité-centre de São Paulo elle-même, visible sur la Figure 10⁷⁰ ci-dessous, on voit qu'il existe d'importantes variations dans la localisation des soins en fonction des quartiers urbains. Ainsi, une part importante des soins se concentre dans les nouveaux espaces centraux identifiés juste avant (les quartiers d'IDH élevé représentés sur la Figure 9). Il est d'ailleurs intéressant de noter que cette concentration au centre concerne avant tout l'offre de soin proprement métropolitaine, soit les services de soin les plus rares. Antas Jr. & Almeida (2015) ont ainsi constaté la concentration des grands établissements hospitaliers publics (Hôpital Clínicas, Institut du cancer, Institut du cœur, Institut d'infectiologie Emilio Ribas) dans le centre de São Paulo, dans le quartier de *Clínicas*, là où se concentre le cluster industriel de la santé privée. De même, la région des *Jardins*, qui borde l'avenue Paulista, présente une densité médicale largement supérieure à la majorité des autres quartiers de la ville : cette concentration, très nette pour les soins privés (Voir Figure 10), se vérifie aussi pour les soins publics. Ainsi, la densité médicale publique est dix fois plus élevée dans le quartier de *Jardim Paulista* que dans une majorité d'autres districts de la ville (2 236 postes de travail liés au SUS/10 000 habitants, contre moins de 255 postes pour 10 000 habitants dans 77 autres districts de la ville (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 86)). Ces logiques de concentration des soins publics dans les quartiers les plus riches et centraux pose d'autant plus problème qu'au Brésil, ces soins gratuits sont principalement utilisés par les populations les moins riches et éduquées (Ribeiro et al., 2006) qui résident généralement dans des quartiers moins centraux (Théry, 2016d).

⁷⁰ Figure tirée de l'*Atlas da Saúde da Cidade de São Paulo* (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 93).

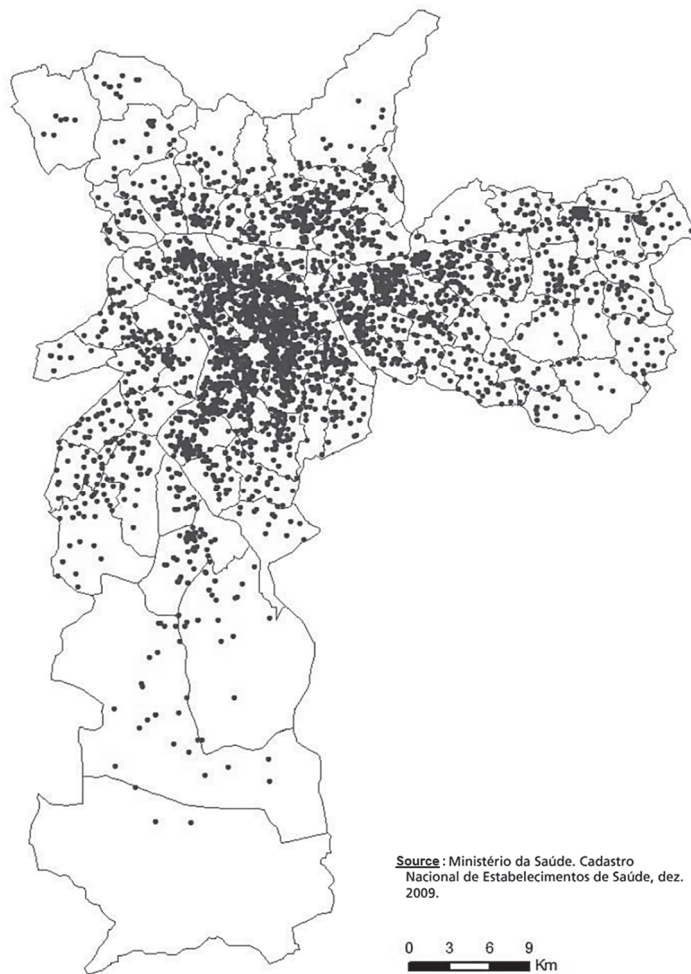


Figure 10 - Localisation des structures de soin dans la municipalité de São Paulo, 2011 (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 93)

Au contraire, on sait qu'il existe en ville des espaces largement sous-dotés en termes d'offre de soin. Certains quartiers éloignés des espaces de la centralité urbaine connaissent ainsi un manque de services de santé, dont il peut résulter des difficultés d'accès aux soins. Ainsi, tandis que la moyenne municipale était en 2009 de 105,9 établissements de santé (publics et privés) pour 100 000 habitants, 72 districts administratifs

(réunissant plus de 85% de la population municipale) présentaient des taux inférieurs à 69 établissements de santé/100 000 habitants⁷¹. Cette distribution inégalitaire des soins est très marquée pour l'offre de soin privée (3 districts périphériques n'accueillant même aucun établissement de santé privé, contre plus de 494 établissements de santé privés/100 000 habitants dans les 12 districts administratifs les mieux dotés), mais est également perceptible pour les soins publics : moins de 7 établissements publics/100 000 habitants dans 26 districts administratifs, contre plus de 35 établissements publics/100 000 habitants dans les 4 districts les mieux dotés (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 107). Au manque d'offre de soin dans les espaces éloignés du centre de la métropole, s'ajoutent des formes de mise à distance spatiale (les transports) et sociale renforçant les difficultés existantes d'accès aux soins. Ces constats sont en phase avec des études menées dans d'autres contextes urbains, aussi bien en

⁷¹ A l'opposé, 8 districts, concentrant seulement 5,2% de la population, concentraient plus de 696 établissements de santé pour 100 000 habitants (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 107).

Argentine (Gutiérrez, 2009) qu'en France (Chevillard, Lucas-Gabrielli et Mousques, 2018, p. 364 ; Picheral, 2001, p. 84).

Pour Alain Vaguet, l'approche critique permet d'analyser cette concentration des soins et le maintien d'espaces sous-dotés comme le reflet des inégalités sociales et du maintien des rapports de domination (Vaguet, 2005, p. 144). Ce schéma explicatif permettrait ainsi d'expliquer la concentration des soins – en particulier des soins privés – dans les secteurs urbains les plus riches, ou à proximité des grands axes de communication, dans une logique purement commerciale créatrice d'inégalités d'accès aux soins (un autre exemple à Ouagadougou : Cadot & Harang, 2006).

Toutefois, d'autres logiques de concentration et de mise à distance des soins expliquent cette répartition inégale des soins. Alain Vaguet évoque par exemple le maintien de logiques de localisation irrationnelles des soins, s'expliquant par une forte inertie dans la localisation des structures de santé, ce qui peut créer des situations de doublons, ou encore des localisations non adaptées à l'évolution des pratiques de mobilité des usagers (Vaguet, 2005, p. 143-144).

En fait, les logiques de concentration ou de dispersion des soins dépendent fortement du type de soin : à São Paulo par exemple, tandis que les soins rares et complexes se concentrent dans les espaces centraux de la métropole, les soins publics primaires sont au contraire dispersés dans toute la municipalité. Ils se concentrent même de façon ciblée dans les endroits les moins dotés et auprès des populations les plus vulnérables (Bousquat, Cohn et Elias, 2006). Les logiques de localisation et de distance aux soins en milieu urbain varient donc fortement en fonction des espaces de la ville et en fonction du niveau de soin.

Bien sûr, l'accès aux soins ne se limite pas à une distance physique aux services de santé : une variété d'autres formes de distance sociales, culturelles, organisationnelles, se surimposent à ces contraintes géographiques (voir le cadre théorique de l'accès aux soins de Penchansky & Thomas (1981), développé en Chapitre 1⁷²). Cependant, il est nécessaire de bien comprendre ces logiques de localisation pour être en mesure d'identifier le rôle relatif des distances géographiques sur les inégalités d'accès aux soins, par rapport aux autres barrières existantes.

⁷² Voir Partie 1, Chapitre 1, Section 2.2.2 « *Les cadres théoriques de l'accès aux soins : définir l'accès comme adéquation entre une offre et un besoin* »

Pour réduire l'impact de ces différentes formes de distance sur l'accès aux soins des individus en ville, différentes stratégies peuvent être mises en place. Comme on va le voir, elles ont trait soit à l'organisation des systèmes de soins, soit à celle des espaces urbains eux-mêmes.

2. Logiques d'organisation des soins et modalités de gestion de la distance à São Paulo

Selon Jacques Lévy, la distance pourrait être dépassée de trois manières : par la *coprésence*, une réduction durable de la distance par la colocalisation, et par deux modalités temporaires de mise en contact matérielle – les *mobilités* – et immatérielle – les *télécommunications* (Lévy, 2013c, p. 289). Les télécommunications, si elles ont pu apparaître comme un espoir permettant de réduire les distances d'accès aux soins dans le cadre de la télémédecine (Moulin et Salles, 2017 ; Pols, 2012), sont marginales pour ce sujet : je laisserai donc ici de côté l'impact potentiel qu'elles peuvent avoir sur la réduction des distances aux soins. Néanmoins, les deux autres modalités de gestion des distances aux soins méritent d'être présentées, en raison de leur pouvoir explicatif sur l'organisation des soins à São Paulo et sur l'accès aux soins des populations.

En effet, c'est par la coprésence – soit par l'implantation de structures de santé primaires de proximité – que les pouvoirs publics brésiliens ont cherché à répondre à la majorité des besoins de santé des populations et à compenser les inégalités sociales préexistantes. Toutefois, les mobilités urbaines doivent également être interrogées, puisque c'est par leur déplacement temporaire en direction de ces structures de santé que les populations peuvent avoir accès à l'ensemble de l'offre municipale, en y incluant les soins complexes.

2.1 La proximité et la territorialisation comme principes d'organisation pour les soins primaires

Affirmés à l'échelle mondiale comme le premier et principal niveau de l'organisation des soins depuis la conférence d'Alma Ata de l'OMS (OMS, 1978), les soins primaires doivent théoriquement être en mesure de gérer localement l'essentiel des problèmes de santé : la prévention, le suivi des problèmes de santé de basse complexité ou des maladies chroniques, et l'accompagnement vers les niveaux de soins supérieurs des personnes nécessitant une prise en charge spécialisée. Le rôle bénéfique de l'organisation des systèmes de soins à partir du niveau primaire est connu. Des auteurs américains, notamment Barbara Starfield (Starfield, 1994,

1998 ; Starfield, Shi et Macinko, 2005) ont contribué à montrer l'impact positif de ce type d'organisation des soins dans l'amélioration générale des états de santé et dans la réduction des inégalités de santé et d'accès aux soins. Au Brésil, la mise en place d'un système de santé gratuit, universel et basé sur les soins primaires depuis 1988 a en effet porté ses fruits, puisqu'elle a permis une amélioration globale des indicateurs de santé, avec par exemple une baisse notable des chiffres de la mortalité infantile (Paim et al., 2011, p.1789) et une meilleure prise en charge des populations par le système de soin (par exemple, déclin des hospitalisations évitables, étudié par Macinko et al. (2010)).

Pourtant, au Brésil, la dimension géographique de ces soins primaires mérite une attention particulière, car ils offrent une réponse très spatiale à la question de l'accès aux soins. La proximité et la territorialisation des soins y sont en effet affirmés comme des principes essentiels de leur organisation. On cherchera ici à préciser ce que recoupe la notion de proximité ainsi que celle de territorialisation des soins dans les travaux existants, et ce qu'on sait de son rôle sur l'accès aux soins, notamment au Brésil. Cette contextualisation est nécessaire puisque ces principes géographiques sont à la base de la stratégie de santé communautaire, la *Estratégia de Saúde da Família*, qui a été mise en place au Brésil depuis les années 1990 (Giovannella et Mendonça, 2012, p. 518), et qui sera étudié dans la partie suivante.

2.1.1 La proximité : principe géographique et impératif de santé publique

Configuration marquée par une « position intermédiaire » de *faible distance* entre deux réalités sociales, la proximité fait référence à une situation où l'écart séparant deux personnes ou lieux est assez réduit pour permettre leur mise en contact et leur interaction (Lévy, 2013c). D'un point de vue géographique, la proximité apparaît donc comme une forme de réduction durable des distances par la coprésence (Lévy, 2013c). D'après Henri Picheral, la proximité a « *toujours servi de principe et de référence pour la mesure de la desserte des populations ou dans l'élaboration de politiques d'allocation de ressources* » (Picheral, 2001, p. 199). Pourtant, dans la littérature existante, le terme est utilisé dans des sens distincts.

D'abord, la proximité évoque un principe de localisation des soins dans les espaces de vie des individus. Cette localisation dans une sphère de proximité vise à limiter au maximum la distance géographique entre eux et les systèmes de santé. Elle concerne principalement les soins primaires, les moins nombreux et complexes (Vigneron, 2001). Dès la conférence d'Alma Ata

(OMS, 1978), la proximité géographique a été affirmée comme l'un des attributs essentiels de ce niveau de soin, « *premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent [...]* ».

Au Brésil, la proximité apparaît comme un principe fondamental pour l'organisation des soins primaires. Un rapport de 2012 du ministère de la santé brésilien affirme dès son introduction que : « *au Brésil, la santé primaire est mise en œuvre avec le degré maximal de décentralisation et de capillarité, elle a lieu dans le lieu le plus proche de la vie des personnes. [...] Les Unités Basiques de Santé – installées près de là où les personnes habitent, travaillent, étudient et vivent – jouent un rôle central pour garantir l'accès de la population à des soins de qualité*⁷³ ». Plus encore, dans un article de 2010 qui évalue l'accès aux soins communautaires au Brésil, les auteurs affirment que la *proximité géographique* des soins primaires permet d'affirmer qu'il n'existe pas de barrière spatiale à l'accès aux soins, la proximité étant définie par eux comme la simple localisation des soins « *dans le territoire où les familles [...] résident* » (Azevedo et Monteiro Costa, 2010, p. 800). L'exigence de proximité des soins répond en fait à un impératif d'« *accessibilité en termes de distance* », partagé par de nombreux pays (Lucas-Gabrielli, 2001, p.15).

Pourtant, comme l'affirme Emmanuel Vigneron, la proximité « *qui est une mesure de la distance réelle, vécue ou perçue entre deux lieux, n'est pas nécessairement synonyme de l'accessibilité qui est une mesure plus qualitative* » (Vigneron, 2001, p. 10). D'ailleurs, un rapport de l'Observatoire des territoires daté de 2015 fait état de problématiques d'accessibilité aux soins dits *de proximité*, à partir d'une mesure de la distance-temps d'accès au service le plus proche, les problèmes d'accessibilité commençant à partir de 20 minutes de trajet pour accéder au service le plus proche (Observatoire des Territoires, 2015). Les soins de proximité peuvent donc se situer hors du lieu de vie des individus.

⁷³ « No Brasil, a Atenção Básica é desenvolvida com o mais alto grau de descentralização e capilaridade, ocorrendo no local mais próximo da vida das pessoas. Ela deve ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde. [...] As Unidades Básicas de Saúde – instaladas perto de onde as pessoas moram, trabalham, estudam e vivem – desempenham um papel central na garantia à população de acesso a uma atenção à saúde de qualidade » (Brésil, Ministério da Saúde, *Política nacional de atenção básica*, Brasília DF, Ministério da Saúde, 2012, p.9).

On voit donc apparaître un deuxième type de définition de la « proximité », ou plutôt des *soins de proximité*, relevant cette fois du vocabulaire de la santé publique plus que de celui de la géographie, et désignant un principe organisationnel des systèmes de soins.

En France, des travaux, souvent issus de la sphère publique ou liés à l'aménagement du territoire, désignent sous le terme de soins de proximité l'ensemble des soins primaires, c'est-à-dire tous les soins dont le *principe* de localisation – plutôt que la localisation effective – se base sur une exigence de proximité et d'accessibilité au plus grand nombre (Vigneron, 2001). Ainsi, pour l'Observatoire des territoires (2015), le terme de « soins de proximité » désigne l'ensemble du niveau de santé primaire, soit les « *médecins généralistes, infirmiers libéraux, chirurgiens-dentistes, masseurs-kinésithérapeutes et pharmacies* ». D'autres études évoquent sous le terme de services de proximité un ensemble de services de basse complexité, comprenant : « *[les] équipements de petite enfance, de soins de premier recours (médecins libéraux généralistes, dentistes, pédiatres, gynécologues, ophtalmologues), aux équipements sportifs les plus fréquemment utilisés [...], [les] espaces verts et enfin [les] cinémas et [les] commerces alimentaires* » (Mangeney, 2011). On remarque dans cette dernière définition que les soins de proximité n'intègrent pas seulement le niveau primaire, mais également la plupart des spécialités exemptées du parcours de soin coordonné, donc ne nécessitant pas le passage par un médecin traitant selon la loi Douste-Blazy de 2004⁷⁴. En ce sens, les soins de proximité sont finalement ceux faisant office de possible *porte d'entrée* dans le système de soin, permettant donc la première interaction entre système de santé et population. Au Brésil, bien que le terme de « soins de proximité » ne soit pas utilisé – au profit de celui de soins basiques (*atenção básica à saúde*)⁷⁵ – les soins primaires sont également conçus comme des services de « *premier contact entre le patient et le système de santé* » (p.493).

Enfin, le terme de « soins de proximité » fait plus largement référence à un principe de réorganisation des systèmes de santé. Grâce à un ancrage local permettant de faciliter le lien entre structures et populations, la proximité géographique apparaît comme un outil pour le diagnostic des besoins de santé locaux et pour transformer un modèle de soin curatif en modèle plus préventif. Cette proximité est affirmée comme un principe organisationnel majeur du

⁷⁴ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

⁷⁵ Au Brésil, depuis les années 1980, les soins primaires sont désignés sous le terme de soins basiques, *atenção básica*. Ce terme vise alors à se différencier des soins dits *primaires*, *atenção primária*, mis en place dans le reste de l'Amérique latine au même moment, fortement sélectifs, car ne couvrant qu'une partie des besoins de santé ainsi que des populations restreintes. Le terme de « basique », insiste au contraire sur le fait que les soins primaires sont conçus, au Brésil, dans un sens élargi : ils forment le socle fondamental, la base du système de santé (Giovannella et Mendonça, 2012, p. 499).

système de soins en France (Lucas-Gabrielli, 2001, p. 15). Elle est également conçue dans ce sens par les politiques de santé au Brésil : l'approche des soins primaires par la proximité est ainsi affirmée comme un moyen pour « *permettre la planification, la programmation décentralisée et le développement d'actions sectorielles et intersectorielles* »⁷⁶. D'ailleurs, au Brésil, le choix a été fait d'organiser les soins primaires sur le modèle de la santé communautaire, qui désigne « *l'ensemble des actions et services de santé menés et destinés au maintien ou à l'amélioration de la santé de la collectivité* ». Or, la proximité en est l'un des principaux outils, considérant que « *la base du système de santé et de soins [serait] plus à même de cerner ses propres besoins que le sommet (national) de la pyramide* » (Picheral, 2001, p. 221-222).

La proximité des soins apparaît donc comme un objectif plébiscité pour l'organisation des systèmes de soin et comme une solution évidente aux contraintes de la distance. Toutefois le terme est le plus souvent utilisé de façon floue, polysémique, sans que soit identifié clairement le *type* de proximité souhaité, ni l'impact respectif de chaque type de proximité sur l'accès aux soins. Pourtant, des travaux ont montré l'inégale contribution de différentes formes de proximité à l'accès aux soins des usagers.

En effet, la proximité géographique n'entraîne pas nécessairement un usage des soins (Barlet, Collin, et al., 2012). Or, dans le champ de la santé, ce qui est recherché au final est davantage l'interaction entre populations et services ou l'amélioration des états de santé plutôt que la proximité géographique en tant que telle. De plus, l'usage de la proximité comme outil visant à reconfigurer le modèle de soin dans un sens plus préventif pose problème : Costa et al. (2009) ont ainsi montré les difficultés à mettre en œuvre une approche réellement préventive des soins de proximité au Brésil et à sortir du modèle biomédical hérité.

Au contraire, des formes de proximité non-géographiques peuvent entraîner des interactions plus intenses et fécondes. Ainsi, des formes de proximité *organisées* peuvent au contraire favoriser les interactions. Le terme est utilisé par Rallet et Torre (2008, p. 9) pour évoquer une mise en contact volontaire, créée et activée par différents acteurs, répondant soit à des logiques de similitude (rassemblement d'acteurs autour d'une caractéristique, d'une expérience ou d'une culture commune) soit à des logiques d'appartenance au même réseau ou au même territoire : activation d'une proximité géographique, par exemple par le biais d'associations de voisinage,

⁷⁶ Brésil, Ministério da Saúde, *Política nacional de atenção básica*, Brasília DF, Ministério da Saúde, 2012, p.20

ou dans notre cas par des programmes de santé communautaires. Par ailleurs, la proximité affective peut être plus déterminante pour l'utilisation d'un soin qu'une quelconque proximité géographique : des travaux au Brésil ont permis de montrer que l'intégration de travailleurs sociaux issus du territoire local dans les équipes médicales (les agents communautaires), permettait de dépasser les distances culturelle et sociale existantes et de créer une « rencontre » entre équipes médicales et populations (Aguiar et Mota, 2004 ; Costa et Carvalho, 2012). D'autres recherches ont montré que les usagers avaient tendance à ne pas utiliser les soins les plus proches, mais qu'ils arbitraient sans cesse entre proximité géographique et affective (Frenk, 1985 ; Le Fur et al., 2000).

Il faut donc considérer la proximité dans un sens plus global : pour optimiser l'accès aux soins et pour être en mesure d'orienter les soins vers un modèle plus préventif, les soins de proximité doivent certes être accessibles géographiquement, mais ils doivent également offrir une proximité affective et vécue, ainsi qu'une proximité organisée, facilitant leur utilisation par les populations visées.

Finalement, la proximité, comme la distance, est une notion relative, dépendant tant des caractéristiques des espaces que des perceptions et représentations des individus ou de leurs capacités de déplacement (Derognat, 1990). Elle pose en cela des enjeux similaires à ceux posés par la distance : représentation du *proche* et du *lointain*, variabilité de la proximité vécue en fonction des espaces et des individus. Dès lors, comment définir des échelles ou des découpages pertinents pour la mettre en œuvre en santé publique ? Cette question est d'autant plus pertinente que c'est sur une base territoriale qu'a été conçue la « proximité » du système de santé communautaire brésilien.

2.1.2 L'approche territorialisée des soins de proximité : atouts et défis

Lorsqu'on parle d'approche *territorialisée* en santé, on fait référence à l'inscription des systèmes de soin dans des « *périmètre[s] géographique[s] bien défini[s]* » (Fleuret, 2015a, p. 10), ou plus largement à la « *construction [de l'action publique en matière sanitaire] à partir de réalités spatiales* » (Coldefy, Lucas-Gabrielli et IRDES, 2012, p. 1). Néanmoins, ce terme peut désigner des formes de territorialisation et des types de territoires variables : principalement politique et organisationnelle en France, cette territorialisation prend des formes plus originales au Brésil, où la territorialisation de l'accès aux soins est conçue comme un outil

permettant de transformer le modèle de soin vers un modèle plus préventif, basé sur le diagnostic local.

En France, la territorialisation des soins s'est construite et renforcée au cours des dernières décennies⁷⁷, mais elle reste principalement administrative, politique et organisationnelle. Ainsi, l'organisation territorialisée des soins doit contribuer à la mise en contact de tous les acteurs de la santé d'un territoire et doit permettre d'encadrer et d'organiser l'offre de soin à toutes les échelles (Coldefy, Lucas-Gabrielli et IRDES, 2012). Des travaux ont montré l'évolution des découpages territoriaux et du contenu de la territorialisation des soins en France. Jusqu'à la loi HPST de 2009, trois types de territoires cohabitent : la région comme « territoire de concertation », les territoires opérationnels (aire d'influence des pôles hospitaliers) et les territoires de proximité. Ces trois types de territoires de santé sont majoritairement hospitalo-centrés, seule une minorité de régions prenant en compte les flux ambulatoires dans leurs choix de découpage (Amat-Roze, 2011 ; Coldefy, Lucas-Gabrielli et IRDES, 2012, p. 4-5). Depuis la loi HPST de 2009, les découpages se sont affinés et les soins de proximité et les pratiques spatiales des populations sont davantage pris en compte (Amat-Roze, 2011). Cependant, en France, la territorialisation reste un outil de planification à petite échelle, organisant les soins aux échelles régionales et à partir des pôles hospitaliers, plutôt qu'un outil mis au service de la *proximité* des soins primaires.

Au Brésil, l'organisation du système de soin s'est également faite sur une base territoriale dès la création du *Sistema Único de Saúde* en 1988. La décentralisation, qui est l'une des grandes directives du SUS⁷⁸, répond à l'idée que les problèmes de santé sont mieux identifiés et résolus localement, ce qui permet également de gérer la diversité du pays (Paim, 2015, p. 33). On y reviendra dans la deuxième partie, mais à São Paulo, les systèmes de soins sont ainsi organisés à l'échelle la plus fine possible : les soins primaires sont de la responsabilité de la municipalité, ils sont gérés par des administrations infra-municipales (*Coordenadorias Regionais* et *Supervisões Técnicas de Saúde*), et les centres de santé primaires sont implantés à l'échelle des quartiers urbains.

⁷⁷ Elle débute dès les années 1970 (création de la carte sanitaire) puis se transforme avec la création des SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire) et des « territoires de santé » en 2003, et la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoires (dite loi HPST) de 2009.

⁷⁸ Brésil, Lei Federal n°8.080/Art. 7°, du 19 septembre 1990

Toutefois, à ce principe organisationnel de décentralisation s'ajoutent plusieurs formes de territorialisation des soins primaires à l'échelle locale. En effet, la territorialisation de l'accès aux soins est aux fondements de l'organisation communautaire des soins primaires au Brésil via l'Estratégia de Saúde da Família (ESF – stratégie de santé de la famille), qui existe depuis 1994. Ce programme fonctionne ainsi : dans chaque structure de santé primaire (Unités Basiques de Santé – UBS) exercent jusqu'à six équipes de santé familiale (EqSF), pluridisciplinaires⁷⁹ et responsables d'un territoire délimité, et des familles qui y vivent⁸⁰ (Medina et Fleuret, 2011).

Pour permettre à ces équipes de santé de réaliser un diagnostic local et de répondre de façon adaptée aux besoins de santé locaux, deux types de territorialisation sont mis en œuvre au sein des UBS : une territorialisation-*planification*, ce qui signifie que chaque centre de santé est responsable d'un territoire délimité, dont il doit diagnostiquer les besoins de santé et auquel il doit s'adapter, et une territorialisation *de l'accès aux soins*. Cette territorialisation de l'accès aux soins résulte d'un système d'attribution de patientèle (*adscrição de clientela*), qui signifie que les populations n'ont pas le choix de la structure de santé primaire qu'ils peuvent utiliser : elle leur est attribuée de façon *top-down*, en fonction de leur lieu de résidence⁸¹ (Faria, 2013, p. 133-134).

Cette territorialisation de l'accès aux soins contraint les pratiques de santé des habitants locaux, qui ne peuvent entrer dans le système de soin que par leur unité de santé de référence, mais elle vise à améliorer la qualité et la continuité des soins, et à permettre l'adaptation des soins aux besoins locaux (donc à permettre la planification des actions de santé). Cette attribution de patientèle répond ainsi à l'idée que, pour permettre le diagnostic local des besoins de santé, et l'adoption d'une approche préventive et longitudinale des soins, les équipes doivent être responsables d'une population de référence⁸². Elle doit également permettre de créer des formes

⁷⁹ Les équipes sont composées d'un.e médecin, d'un.e infirmier.e, d'auxiliaires de santé, et de 4 à 6 agents communautaires de santé, des locaux sans formation médicale, dont le rôle est de créer un lien permanent entre le centre de santé primaire et les familles de leur territoire de référence, par le biais de visites mensuelles.

⁸⁰ Normalement, chaque équipe de santé doit gérer entre 1000 et 1500 familles, soit entre 3000 et 4000 individus.

⁸¹ Cette territorialisation de l'accès aux soins résulte d'un système d'attribution de patientèle (*adscrição de clientela*) : chaque centre de santé est la porte d'entrée dans le système de soin de la population qui vit au sein de son territoire d'attribution. Cette attribution de patientèle vise à faciliter la création d'un lien entre équipes et populations, et à permettre la réalisation d'un diagnostic local.

⁸² En effet, dans le document *Política Nacional de Atenção Básica*, daté de 2012, la première « directive » pour les soins primaires est celle-ci : « "Avoir un territoire de rattachement, de façon à permettre la planification, la programmation décentralisée et le développement d'actions sectorielles et intersectorielles ayant un impact sur la situation, les conditions et les déterminants de la santé des communautés qui constituent ce territoire, dans le respect du principe d'équité » - « *Ter território adstrito sobre o mesmo, de forma a permitir o planejamento, a programação descentralizada e o desenvolvimento de ações setoriais e intersetoriais com impacto na situação, nos condicionantes e nos determinantes da saúde das coletividades que constituem aquele território, sempre em consonância com o princípio da equidade* ».

de proximité affective et organisée entre les équipes de santé et les usagers⁸³. La territorialisation des soins primaires représente donc un outil visant à mettre en œuvre des soins primaires « de proximité » au sens le plus large qui soit, et visant plus généralement à optimiser l'accès aux soins.

Des travaux comparatifs ont montré l'impact globalement positif de l'organisation territorialisée des soins communautaires. Cette dernière permet en effet aux équipes de santé de s'inscrire dans les territoires au sens large, en travaillant par exemple en collaboration avec d'autres acteurs locaux dans une approche longitudinale de la santé. Elle leur permet également de s'inscrire dans les communautés locales (Fleuret, 2015b, 2015a). L'impact positif de cette approche communautaire a également été démontré au Brésil. Les travaux existants ont notamment montré l'impact positif de ce programme sur les indicateurs de santé (on en a cité quelques exemples dans l'introduction de la section 2.1⁸⁴, voir par exemple Paim (2011)). Cependant, l'organisation territoriale concrète de ces soins primaires a fait l'objet de peu de travaux, alors même qu'elle montre des limites.

De rares études existantes ont montré qu'en dépit de la proximité des UBS, l'accessibilité géographique des soins primaires posait parfois problème, en raison de la topographie des quartiers urbains, mais aussi en raison du fonctionnement de la territorialisation des soins (par exemple, Silva Júnior et al., 2010). D'ailleurs, une étude de 2006 a montré que l'accès aux soins n'était pas amélioré – voire était déclaré comme légèrement moins bon – dans les centres de santé primaires organisés par le programme communautaire, par comparaison aux UBS « classiques » (Elias et al., 2006).

De fait, la territorialisation des soins primaires, si elle est un principe essentiel de l'organisation des soins communautaires, s'avère en réalité problématique. En dépit de ses principes théoriques, en pratique, la territorialisation est réalisée de manière inadéquate. En effet, les acteurs locaux des soins primaires et les administratifs de la santé, en charge du découpage des territoires de santé, tendent à ne concevoir le territoire que comme un support où se concentrent un nombre délimité de foyers, et non dans son sens géographique le plus riche, comme une

⁸³ « Le [système d']attribution des usagers est un processus qui consiste à mettre en relation des personnes et/ou des familles et des groupes avec des professionnels/équipes, qui seront leur référence pour leur santé. Le lien, de son côté, consiste à construire des relations affectives et de confiance entre l'utilisateur et le professionnel de santé, [...] » - « [...] *A adscrição dos usuários é um processo de vinculação de pessoas e/ou famílias e grupos a profissionais/equipes, com o objetivo de ser referência para o seu cuidado. O vínculo, por sua vez, consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde [...]* » (Brésil, Ministério da Saúde, *Política nacional de atenção básica*, Brasília DF, Ministério da Saúde, 2012, p.21).

⁸⁴ Voir Chapitre 2, introduction de la section 2.1 « *La proximité et la territorialisation comme principes d'organisation pour les soins primaires* ».

portion d'espace appropriée, pratiquée et vécue (Pereira et Barcellos, 2006). Dès lors, la territorialisation est souvent réalisée par les acteurs locaux de manière géométrique et cartographique, sans considérer les caractéristiques socio-économiques ou épidémiologiques des territoires ou les pratiques de santé préalables des populations. Ce découpage précède souvent le diagnostic des besoins de santé locaux au lieu d'en découler, ce qui fait que la territorialisation se restreint, finalement, à un découpage du territoire permettant d'encadrer l'action des services de santé (à ce sujet, voir Faria, 2013).

Ces constats prolongent les résultats d'autres études ayant montré la difficulté à définir des découpages géographiques pertinents pour tous les types de pratique en matière de santé (Lacoste et Salomez, 1999). Il existerait ainsi une extrême variété de définition des échelles pertinentes de la proximité en matière de santé : territoires administratifs préexistants, territoires sanitaires basés sur une optique fonctionnelle (comme les bassins de santé⁸⁵) ou encore, comme c'est le cas à São Paulo, l'échelle des quartiers, comme lieux « *où la vie quotidienne est située* » (Merrifield, 1993, in Martin, 2003).

Enfin, la conception zonale de la proximité portée par la territorialisation des soins au Brésil pose question, puisque « *l'analyse fine des pratiques montre, sans conteste, que, en tout cas dans les villes contemporaines des pays développés, ce n'est pas tant la proximité géographique de résidence qui construit le groupe, mais une proximité de goûts, de pratiques communes* » (Lussault, 2013c, p. 833). Il faudrait dès lors peut-être penser la proximité dans une optique réticulaire, prenant en compte les divers espaces pratiqués au quotidien par les individus, plutôt que de façon zonale, comme le fait l'organisation actuelle des soins primaires.

En dépit de ses résultats nuancés, l'impact réel de cette territorialisation de l'accès aux soins sur l'utilisation des soins par les usagers et sur leur satisfaction reste donc largement méconnu. Cette question est d'autant plus pertinente qu'à São Paulo, le point d'entrée des usagers dans le système de santé (leur UBS), définit ensuite l'ensemble des soins spécialisés qu'ils auront le droit de fréquenter (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a) : nous y reviendrons dans le Chapitre 6⁸⁶. Or, pour omniprésente et contraignante qu'elle soit, il n'existe pas, à notre connaissance, de

⁸⁵ Emmanuel Vigneron (1999) a en effet proposé une territorialisation des soins en France par les *bassins de santé*, définis comme « une partie de territoire drainée par des flux hiérarchisés et orientés principalement vers un centre, de patients aux caractéristiques et aux comportements géographiques homogènes » (p.39). Ce territoire *fonctionnel* permettrait l'établissement de diagnostics de santé précis, portant sur une population spécifique et permettant une réponse adaptée aux besoins locaux.

⁸⁶ Voir Partie II, Chapitre 6, Section 1.2 « *La régulation de l'accès aux soins secondaires : une rationalisation contraignante créant des mobilités imposées.* »

travaux portant sur la territorialisation de l'accès aux soins complexes et sur l'impact de cette organisation sur l'accès aux soins⁸⁷.

La proximité et l'ancrage territorial des soins primaires, souvent affirmés comme des solutions en santé publique, posent donc des questions complexes, portant tant sur la pertinence des découpages opérés que sur l'impact de ces choix d'organisation sur l'accès aux soins réel des populations. On cherchera à contribuer à cette question en identifiant les différents types de proximité utilisés par les soins primaires, les modalités de leur mise en œuvre, et en cherchant à confronter cette organisation à l'accès *vécu* aux soins par les usagers.

La proximité des soins peut certes être une réponse partielle aux problèmes des distances et de l'accès aux soins primaires en ville, mais la rareté des soins complexes et leur concentration (Vigneron, 2001) font qu'une partie des distances entre usagers et soins restent incompressibles. On terminera donc ce chapitre en s'intéressant à un autre mode de gestion de la distance, basé cette fois non plus sur un impératif de localisation des soins, mais sur le franchissement des distances, par le prisme des transports et des mobilités des usagers.

2.2. Le rôle des transports et des mobilités dans le franchissement de la distance aux soins en ville

Comme on l'a vu, l'étalement des métropoles et l'inégale répartition des soins à l'échelle intra-urbaine questionnent la capacité des populations à avoir accès aux services urbains. De plus, l'accès aux soins se trouvant, comme on l'a dit⁸⁸, au croisement entre les caractéristiques de l'offre et celles des usagers, il ne peut pas être étudié uniquement par une approche statique de la localisation des soins. Il dépend également de la capacité des usagers à franchir les distances et de leur volonté à se rendre dans les structures de soin. Il semble donc inévitable de penser le rôle des transports et des mobilités dans l'accès aux soins en ville.

⁸⁷ Les dysfonctionnements du système de régulation de l'accès aux soins secondaires ont été identifiés, par exemple, par Spedo, Pinto, & Tanaka (2010), mais les problèmes liés à la dimension spatiale de cette régulation n'y sont évoqués que rapidement.

⁸⁸ Voir Partie 1, Chapitre 1, section 2.2.2 « *Les cadres théoriques de l'accès aux soins : définir l'accès comme adéquation entre une offre et un besoin* ».

Les politiques de transport, qui dépendent des pouvoirs publics municipaux, apparaissent dans les recherches existantes comme des déterminants cruciaux pour l'accès aux soins des populations. Cependant, la question de l'accès aux soins en ville questionne plus largement les *mobilités* individuelles. En effet, les mobilités sont à la fois un déterminant majeur du recours aux soins et la manifestation spatiale la plus visible de l'utilisation des services de santé ; à la fois une cause et une conséquence de l'accès aux soins. On clôturera donc ce chapitre sur ce point, qui se trouve au croisement entre la question des distances aux soins et celle des trajectoires individuelles de recours aux soins.

2.2.1 L'organisation des transports, un élément crucial pour l'accès aux soins des populations

Le thème de la santé et des transports a fait l'objet d'un grand intérêt en géographie. En 2016 par exemple, un numéro de *The Lancet* était consacré aux liens entre urbanisme, transports en ville et santé (voir Giles-Corti et al., 2016). En 2019, un numéro thématique de la Revue Francophone sur la Santé et les Territoires (RFST) a également été consacré aux « Mobilités, Transports et santé »⁸⁹.

De fait, l'accroissement des mobilités au cours des dernières décennies pose des questions ayant trait tant à la santé qu'à l'accès aux soins des populations. Une série de travaux s'est ainsi consacrée à mesurer l'impact de la hausse des mobilités et de la pollution de l'air qui y est liée sur la santé des populations (au Brésil, voir par exemple Novaes et al. (2010)) : la pollution serait ainsi la principale cause environnementale de décès précoces (9 millions en 2015 selon Landrigan et al., 2018). D'autres travaux ont cherché à identifier les éléments urbains ayant un impact sur le choix des transports utilisés, afin de favoriser l'usage de transports doux et l'activité physique lors des déplacements (Giles-Corti et al., 2016). D'autres encore se sont concentrés sur les accidents de la route (Ouedraogo et Bonnet, 2019), concluant par exemple à la plus grande vulnérabilité aux accidents de la route de certains types de transports (piétons, cycliste et motards) (Gawryszewski et al., 2009).

Toutefois, l'impact globalement négatif des transports sur la santé des individus doit être nuancé par leur impact positif sur l'accès aux soins. De nombreux travaux ont ainsi permis de montrer

⁸⁹ En ligne, URL : <https://rfst.hypotheses.org/mobilites-tourisme-et-sante> ; consulté le 17 juin 2019

le rôle joué par le type de transports utilisés par les populations, et celui des politiques de transport, dans l'accès aux soins :

D'abord, on sait que la disponibilité d'un transport participe pleinement à *l'accessibilité* des structures de santé, au sens de Penschansky & Thomas (1981). Des études, menées par exemple aux Etats-Unis, ont par exemple montré le rôle prépondérant des transports dans les difficultés d'accès aux soins des usagers les plus vulnérables (Syed, Gerber et Sharp, 2013). Cela dit, ce constat a été nuancé : l'étude de Joy Raynaud (2015) déjà citée a montré qu'en Languedoc-Roussillon, les transports et plus généralement les déplacements n'étaient cités comme un obstacle à l'accès aux soins que par 3% des usagers. Néanmoins, dans ce dernier travail, seule une minorité des personnes interrogées dépendait des transports en commun pour leur accès aux soins, puisque 61% disposaient d'une voiture et 32% se rendaient chez leur médecin à pied (Raynaud, 2015, p. 83).

Ensuite, les travaux existants ont également prouvé l'existence de variations dans l'accès aux soins en fonction du type de transport disponible. La disponibilité d'un véhicule individuel favorise ainsi l'accès aux soins : en Angleterre, le dépistage du cancer du sein est plus fréquent chez les femmes disposant d'une voiture que chez celles utilisant les transports collectifs (Wang, 2016). La présence d'un transport individuel est d'autant plus déterminante pour l'accès aux soins que le problème de santé concerné est peu urgent ou concerne un acte préventif. Arcury et al. (2005) ont ainsi démontré qu'en milieu rural, la possession d'un permis de conduire était associée à un plus grand nombre de consultations pour le suivi des maladies chroniques (p.149-150). L'accès aux soins varie donc bien en fonction du type de transport disponible, et peut être amélioré par la possession d'une voiture. Cela peut créer des inégalités d'accès aux soins, puisqu'on sait que la possession d'un véhicule individuel dépend du niveau socio-économique des populations.

D'autres études ont insisté sur la nécessité de concevoir les politiques sociales, de santé et de transport de manière conjointe. En effet, il est nécessaire d'organiser des systèmes de transports publics cohérents, permettant l'accès aux soins, puisqu'il s'agit des seuls transports que les populations pauvres peuvent utiliser (López et al., 2019 ; Olvera, Plat et Pochet, 2008). L'accès aux soins en ville interroge donc indirectement les choix d'aménagement opérés par les pouvoirs publics. L'exemple donné par López, Aón, Giglio, Freaza, & Cola (2019) au sujet de la ville de La Plata, en Argentine, est à ce titre particulièrement intéressant. Ces auteurs montrent ainsi que les attentes des populations quant aux aménagements publics de transport varient en fonction de leur catégorie socio-économique. D'un côté, les automobilistes demandent aux pouvoirs publics des aménagements favorisant l'accessibilité aux soins en

voiture (des parkings), tandis que les usagers des transports publics demandent au contraire des mesures permettant d'améliorer la circulation en transports en commun (fréquence, horaires, arrêts, sécurité, confort)⁹⁰. Les choix d'aménagement sont donc radicalement différents en fonction de la catégorie d'usagers qui est visée, et ont un impact direct sur l'accès aux soins des différentes catégories de population. Ainsi, les structures de centre-ville sont globalement plus accessibles et plus fréquentées par les usagers des transports en commun, en raison de la concentration des transports au centre des métropoles (sur Douala et Conakry, voir Olvera, Plat, & Pochet, 2008; sur Pikine, voir Salem, 1998), tandis que les localisations plus périphériques, bien que peu fréquentes en santé (Vaguet, 2005 p.143-144), sont moins accessibles pour les usagers des transports en commun mais permettent le stationnement des voitures.

Enfin, la simple présence d'un transport desservant une structure de santé ne suffit pas à garantir son accessibilité. D'autres éléments sont à prendre en compte, recoupant les éléments évoqués au début de ce chapitre au sujet des facteurs cognitifs de perception des distances : ils concernent tant la facilité du déplacement (qu'on peut mesurer par le nombre de transports à prendre, par le nombre de correspondances, ou encore par la distance-temps), son prix ou son acceptabilité (confort, sécurité). Toutefois, ces éléments varient fortement en fonction des contextes urbains et sociaux : il convient donc de les envisager dans le cadre urbain spécifique des métropoles sud-américaines et brésiliennes.

2.2.2 La crise des transports urbains dans les métropoles sud-américaines et à São Paulo

Étant donné l'intensité des problématiques métropolitaines en Amérique du Sud⁹¹, on imagine sans peine que les questions d'accessibilité et de transports s'y posent avec une certaine acuité. De fait, l'étalement urbain a joué un rôle majeur dans l'évolution des mobilités urbaines au sein des métropoles sud-américaines. Cette évolution peut être déclinée en trois points : la hausse des mobilités, la crise des transports publics et la pérennisation d'un modèle de mobilité basé sur les transports individuels.

⁹⁰ «*Estas dos problemáticas muestran aspectos esenciales de dos sectores socioeconómicos diferenciados, uno con vehículo propio y el otro cautivo del colectivo urbano. Ambos grupos tienen dificultades para materializar su acceso al hospital y esperan la solución a este problema por parte del Estado. Ante esta demanda, la posibilidad de crear estacionamientos es una política dirigida a los sectores que poseen un medio de transporte privado incentivando su uso, mientras que la promoción de mejoras en el transporte colectivo a partir de plantear nuevos recorridos, mejores frecuencias y garantizar la calidad del viaje, constituiría una medida dirigida a toda la sociedad en su conjunto.*» (López, Aón, Giglio, Freaza, & Cola, 2019, p.73).

⁹¹ Voir Partie 1, Chapitre 1, section 3.1.2 «*Dynamiques urbaines et inégalités dans les métropoles émergentes* »

On note avant tout une forte augmentation récente des mobilités dans l'ensemble de ces métropoles sud-américaines : à Bogotá par exemple, en Colombie, les mobilités ont fortement augmenté, passant en seulement 6 ans (2005-2011) de 10,2 à 17,6 millions de déplacements par jour. À Santiago, au Chili, ils ont été multipliés par 3 (passant de 6 à 17,9 millions) entre 1991 et 2006. À São Paulo, le nombre de ces déplacements quotidiens est resté plus stable, bien qu'à un niveau très élevé : 31,4 millions de déplacements par jour en 1997, plus de 38,7 millions en 2007 (Dureau, 2014, p. 269).

Cette hausse des mobilités, mal gérée par les pouvoirs publics, a mené à une triple crise des transports : manque de transports, prix trop élevé et conditions de voyage contraignantes.

Le premier problème concerne le manque de transports publics – et notamment le manque de transports ferrés (métros et trains) de grande capacité. Suite à une période d'investissement massif dans les premiers métros, à Santiago et à São Paulo, dans les années 1960-70, les décennies suivantes (1980-90) ont été marquées par un retrait des pouvoirs publics et par une privatisation massive des transports – partielle à São Paulo, complète à Santiago (Dureau, 2014, p. 270). Ce retrait des pouvoirs publics, qui advient au moment où l'étalement urbain fait peser une pression nouvelle sur les mobilités urbaines, a mené à une dégradation des transports publics, couvrant mal un territoire urbain en expansion (Théry, 2017). Ce n'est qu'au début du XXI^e siècle que face à la « crise des transports » touchant toute l'Amérique latine, les pouvoirs publics reprennent en main la question des transports, de façon tardive et insuffisante (Dureau, 2014, p. 270).

Actuellement, on assiste donc à un réinvestissement public dans les transports collectifs : nouvelles lignes de métro, création de bus rapides (Transantiago à Santiago, Transmilênio à Bogotá ou Metropolitano à Lima ; Dureau, 2014 ; Lafosse, 2013 ; Lazo, 2008). Néanmoins, en dépit de ces efforts, les transports ferrés restent trop peu nombreux : la Figure 11⁹² illustre la faible portion du territoire urbain de São Paulo couverte en 2016 par les transports collectifs ferrés (métro et trains). La mauvaise couverture des périphéries de Buenos Aires par les transports publics ferrés a également été étudiée par Andréa Gutiérrez (2009, 2010). Quant aux bus, qui restent majoritaires, ils sont peu confortables et surchargés. Les réseaux de transports,

⁹² Les données concernant les lignes de train et de métro ont été téléchargées en 2016 du site *Geosampa*, données disponibles en ligne : URL <http://geosampa.prefeitura.sp.gov.br/>.

insuffisants et fragmentés, contraignent donc les usagers à faire de nombreuses correspondances, ce qui a un impact sur leur perception des distances⁹³.

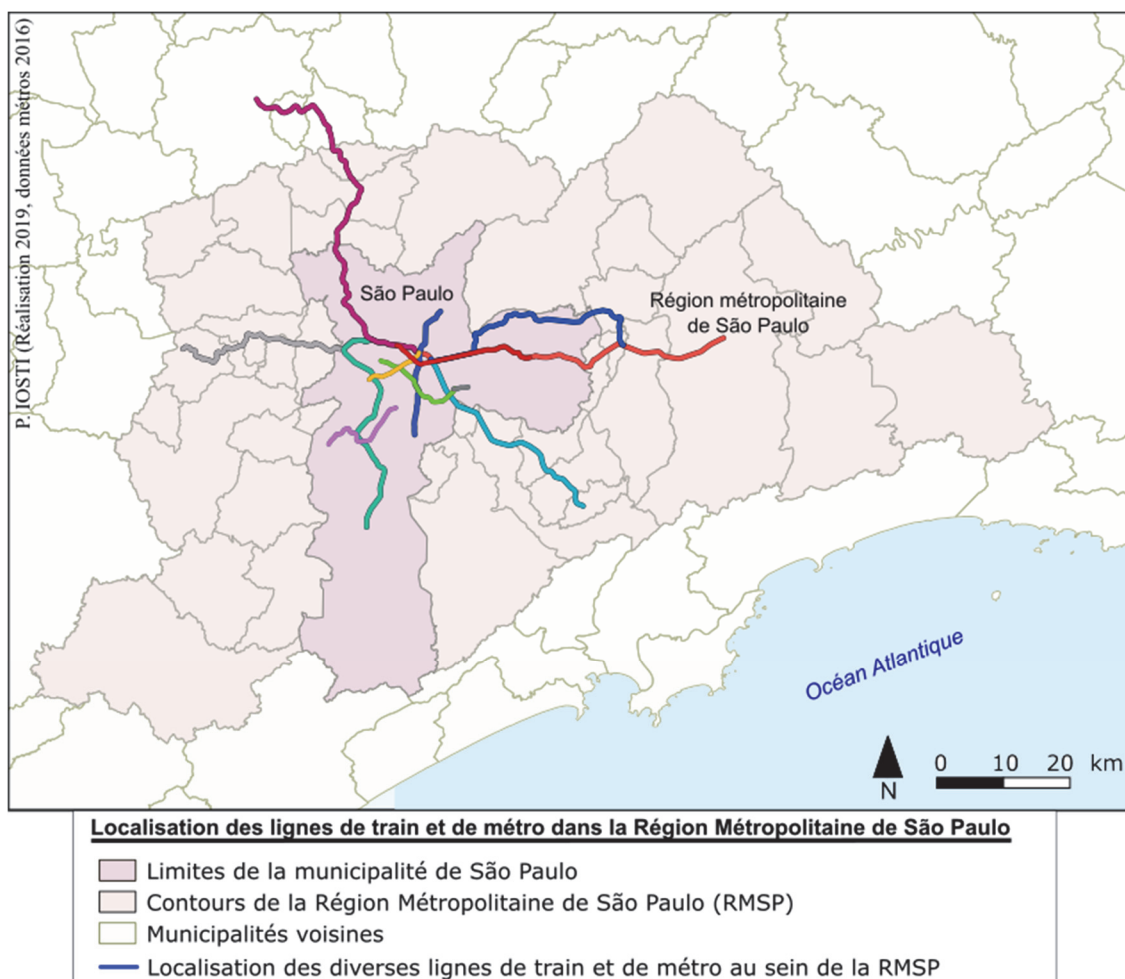


Figure 11 - Localisation des lignes de train et de métro dans la Région Métropolitaine de São Paulo

Cette crise des transports publics est également liée à leur prix, trop élevé. Le prix des transports a ainsi fortement augmenté dans toutes les métropoles d'Amérique latine au cours de la dernière décennie. À São Paulo, il atteint même les tarifs les plus élevés du sous-continent (Dureau, 2014, p. 302) : tandis qu'en moyenne, 15% du salaire des ménages brésiliens est consacré au transport (Carvalho et Pereira, 2012), d'après F. Dureau, en 2014, 50 trajets en bus représentaient près du tiers du salaire minimum⁹⁴. Dans ces métropoles, le lien entre exclusion sociale et problématiques de transports est donc particulièrement fort (Gutiérrez, 2009 ; Lazo,

⁹³ À ce sujet, on peut se référer au début de ce Chapitre 2, Section 1.1.2, « *La perception des distances, un facteur important de l'accessibilité des structures de santé* ».

⁹⁴ Pour indication : au 1^{er} janvier 2018, le prix des transports était de 4 reais/trajet à São Paulo, tandis qu'un salaire minimum représentait 954 reais/mois.

2008) : les déplacements représentent une charge financière lourde pour les populations les plus vulnérables ou habitant à distance des services. Ce coût crée également des problèmes d'accès aux soins, puisque si « *la santé publique [...] est universelle et gratuite*⁹⁵, *l'accès aux soins ne l'est pas* » (Lopez et al., 2017). Le coût des transports constitue d'ailleurs une réelle source de mécontentement, comme l'ont indiqué les mobilisations populaires de 2013 au Brésil, lors de la Coupe du Monde (Ruggeri, 2016, p. 1-3). La mise en place d'un système d'intégration tarifaire à São Paulo (*bilhete único* permettant d'utiliser plusieurs bus avec un seul ticket, dans un délai de 3h) n'a pas suffi à compenser cette hausse, d'autant que le système s'arrête aux frontières de la ville-centre et qu'il n'intègre qu'incomplètement les correspondances bus-métro (Dureau, 2014, p. 271).

Enfin, dans un travail sur transports et accès aux soins à La Plata, en Argentine, López et al. (2019) ont identifié deux derniers éléments renforçant cette crise des transports et contraignant l'accès aux soins des usagers des transports publics. Le premier concerne le sentiment d'insécurité des femmes dans les transports, fait d'autant plus problématique pour l'accès aux soins qu'elles fréquentent davantage les structures de soin que les hommes (López et al., 2019 p.72). Ce phénomène est renforcé par la « confiscation » des véhicules individuels par les hommes au sein des ménages, c'est-à-dire que lorsqu'un couple ne dispose que d'une seule voiture, elle est généralement utilisée au quotidien par les hommes (Dureau, 2014, p.278). Le second concerne les mauvaises conditions de confort et d'accessibilité physique des transports – notamment des bus. Lopez et al. (2019, p.72) évoquent par exemple les difficultés de certains usagers à grimper dans des bus élevés, sans rampe, depuis le niveau du sol : cette contrainte physique touche majoritairement les populations âgées ou à faible mobilité – alors même qu'il s'agit de population à fort besoin de santé. La crise des transports semble donc avoir un impact négatif sur l'accès aux soins des populations.

Cette crise des transports en commun a participé à l'essor du parc automobile dans ces métropoles sud-américaines, et au choix du « tout-automobile ». Ainsi, en 2007, 63% des ménages disposaient d'une voiture à São Paulo – un chiffre important en comparaison des autres métropoles d'Amérique du Sud (41% à Bogotá en 2011) (Dureau, 2014, p. 269)⁹⁶. Or, l'essor de l'automobile a entraîné de nombreuses problématiques urbaines, s'ajoutant au problème de la pollution qu'on a déjà évoqué. D'abord, cette évolution a créé une forte congestion des axes

⁹⁵ Du moins en Argentine, contexte de cette citation, et au Brésil, mon terrain d'étude.

⁹⁶ Pour comparaison : d'après l'INSEE, en 2015, 36,1% des foyers parisiens possédaient une voiture – mais ce chiffre avoisine en réalité les taux de São Paulo si l'on considère les foyers des autres départements d'Île de France où entre 62 et 69% des ménages possèdent une voiture. (INSEE, 2018)

routiers. La moyenne du temps consacré au déplacement quotidien domicile-travail va de 47 à 53 minutes dans les trois villes étudiées par F. Dureau (p.269), mais à São Paulo par exemple, elle peut facilement atteindre 1 à 2 heures de trajet en aller simple pour les populations vivant dans des quartiers périphériques (Ruggeri, 2016). Paradoxalement, cette congestion, renforcée par l'essor de la voiture, a un impact moindre sur les automobilistes que sur les usagers des transports publics : le transport quotidien domicile-travail est en moyenne de 37 minutes en voiture, contre 74 minutes en transports en commun, ce qui entretient le tout-automobile (Dureau, 2014, p. 269). L'essor des moyens de déplacement individuels s'est accompagné d'un urbanisme de l'automobile, menant à la création de gigantesques voies rapides traversant la ville et brisant la continuité du tissu urbain dans le centre-ville (Prosperi Meyer, 2014)⁹⁷.

Enfin le choix du tout-automobile est d'autant plus problématique qu'il participe à la reproduction des inégalités sociales existantes dans le champ des mobilités et de l'accès aux soins. Ainsi, dans un contexte de crise des transports publics, seules les populations les plus aisées ont accès à un moyen de transport individuel : 8% des populations appartenant au quintile de revenu inférieur disposent par exemple d'un véhicule, contre 80% des populations des deux quintiles supérieurs (Dureau, 2014, p. 274). Il a également été démontré qu'au Brésil, les familles disposant d'un moyen de transport individuel dépensent 5 fois plus d'argent pour leurs déplacements que celles utilisant les transports en commun (Carvalho et Pereira, 2012). La pérennité de ce modèle de transport basé sur la possession d'une voiture s'explique d'ailleurs en partie par les représentations collectives qui font de la voiture un objet de consommation socialement valorisé, auquel les usagers aspirent (Gutiérrez, 2010).

Considérant à la fois le rôle joué par les transports dans l'accès aux soins, et le contexte urbain de São Paulo, qui contraint fortement les mobilités individuelles, on imagine sans peine que les défis rencontrés par les métropoles sud-américaines renforcent les inégalités d'accès aux soins. Pourtant, les problématiques d'accès aux soins et de franchissement des distances ne peuvent être réduites à une simple étude des transports. Pour les comprendre de façon plus complète, il est finalement nécessaire d'adopter une approche plus large, interrogeant les spatialités de santé des usagers par le prisme de leurs mobilités quotidiennes.

⁹⁷ « L'adaptation continue du système routier a produit dans les années 1990 une intervention importante dont l'objectif premier était, encore une fois, de fluidifier le trafic. Ainsi, l'avenue Tiradentes, la principale entrée de la métropole, [...] [était] à l'origine une avenue moderne ample et arborée. [...] Cependant, à partir des années 1970, ses caractéristiques d'avenue moderne furent graduellement détruites. Principal axe routier des accès nord/sud de la métropole, la Tiradentes a souffert de constants élargissements. [...] Sa traversée est devenue problématique, affectant les activités localisées des deux côtés de la voie – secteurs Est et Ouest – qui ne sont reliés que par une passerelle pour piétons. » (Prosperi Meyer, 2014)

2.2.3 Du transport à la mobilité : vers les trajectoires individuelles de recours aux soins

La notion de mobilité est polysémique : généralement utilisée en sociologie pour évoquer la mobilité sociale⁹⁸, elle désigne en géographie le *franchissement de l'espace* (Kaufmann, 2013, p. 677) et peut être définie, au sens large, comme « *l'ensemble des déplacements dans l'espace géographique, d'individus ou de groupes d'individus, quelles que soient la durée et la distance de ces déplacements.* » (Dureau, 2014, p. 12).

Les travaux récents décomposent généralement les mobilités en trois sous-éléments : les possibilités matérielles de déplacement (« le champ des possibles », incluant les transports), les aptitudes à se mouvoir et les déplacements réalisés (Kaufmann, 2013, p. 678). Pour étudier les « aptitudes à se mouvoir », qui se situent à la rencontre entre les possibilités de déplacement et les déplacements effectifs, Vincent Kaufmann propose d'utiliser la notion de motilité, définie comme « *la manière dont un individu ou un groupe fait sien le champ du possible en matière de mobilité et en fait usage pour développer des projets. Ce potentiel ne se transforme pas nécessairement en déplacements [...]* » (Kaufmann et Jemelin, 2013, p. 87).

La notion de motilité désigne donc le *potentiel de mobilité* d'un individu, dans sa dimension virtuelle et subjective. À ce titre, elle permet d'envisager la tension existant entre les déplacements possibles d'un individu et les déplacements qu'il réalise (Lévy, 2013d, p. 49). Au-delà de la seule contrainte technique du transport lui-même, la notion de motilité invite donc le chercheur à prendre en compte le rôle du facteur humain dans les mobilités : la capacité des usagers à se déplacer (temps, argent), leur savoir-faire (possession d'un permis de conduire par exemple), mais également leur rapport au déplacement ou au territoire urbain, les déterminants de leurs choix ou encore leur capacité à en tirer des avantages. La motilité des individus est donc intimement liée à leur capital spatial (Lévy, 2013a) et à leurs projets.

Les travaux existant sur les mobilités se divisent classiquement en quatre sous-thématiques, qui varient en fonction de l'*échelle* et de la *temporalité* des déplacements (voir Tableau 1, tiré de (Kaufmann & Jemelin, 2013, p. 85, ci-dessous).

Ces différents types de mobilité ont fait l'objet de travaux variés en géographie de la santé⁹⁹, mais c'est dans le champ des « mobilités quotidiennes » qu'on inscrira ce travail. Certes, les

⁹⁸ Elle désigne par exemple, en sociologie, la *mobilité sociale*, soit l'ensemble des changements « faisant passer un individu d'une position sociale à une autre » (Guédez, 2013, p. 679)

⁹⁹ On pense aux travaux déjà cités sur les liens entre migrations et santé (Anne-Cécile Hoyez, 2012, 2015b), aux migrations médicales (sur les migrations de médecins brésiliens vers les Etats-Unis, voir par exemple Mota, 2018)

mobilités de santé ne sont pas réellement *quotidiennes* ; la fréquentation des soins, si elle peut devenir régulière dans le cas des malades chroniques¹⁰⁰, est plus couramment « exceptionnelle et sporadique » (Vignes, 2015, p. 86). Néanmoins, les mobilités induites par l'utilisation de soins relèvent elles aussi de temporalités courtes : l'obtention du rendez-vous peut prendre de quelques jours à quelques mois, mais les déplacements eux-mêmes se font le plus souvent à la journée. Elles s'inscrivent enfin à l'échelle plus ou moins réduite du territoire urbain.

<i>Temporalités</i> →	Temporalité courte	Temporalité longue
↓ <i>Type de mobilité</i>		
Interne à un bassin de vie	Mobilité quotidienne	Mobilité résidentielle
Vers l'extérieur d'un bassin de vie	Voyage	Migration

Tableau 1 - *Les quatre principales formes de mobilité spatiale*
(Tiré de Kaufmann & Jemelin, 2013, p. 85)

En géographie de la santé, ces mobilités quotidiennes ont longtemps été abordées de façon mécanique, sous l'angle exclusif de l'accessibilité des services de santé ou des déplacements réalisés : « *C'est donc au registre des flux, des déplacements, de l'accessibilité physique et sociale que se rattachent les études sur les mobilités de santé, engendrant des réflexions sur les notions de concentration, temps-distance, proximité, logiques socio-spatiales, etc.* » (Hoyez, 2012). Cependant, des études plus récentes sur les mobilités de santé, plus sociales et qualitatives, ont enrichi les études portant sur la dimension spatiale du recours aux soins et sur les difficultés d'accès aux soins (Hoyez, 2012).

Andréa Gutiérrez, à partir d'un travail sur les mobilités de santé liées à la grossesse réalisé auprès de femmes enceintes vivant dans une périphérie de Buenos Aires, a par exemple montré que les 5 consultations prénatales théoriquement prévues par le système de soin exigeaient en réalité des futures mères 22 déplacements en aller simple¹⁰¹, et 56 déplacements pour celles porteuses du VIH (Gutiérrez, 2010). Gutiérrez a donc montré la fragmentation des mobilités de santé à Buenos Aires, organisées de façon cumulative en une « *séquence fonctionnelle de*

ou encore au tourisme médical (voir par exemple le numéro thématique « Tourisme, Mobilités et Santé » de la revue *RFST*, 2016, en ligne, URL : <https://rfst.hypotheses.org/tourisme-et-sante>, consulté le 17 juin 2019).

¹⁰⁰ La fréquence des consultations est alors plus régulière, mais reste cependant rare : le suivi se fait par exemple tous les 3 mois pour le suivi des pathologies chroniques prises en charge par le système primaire au Brésil. Il existe des exceptions, mais elles sont peu nombreuses : par exemple, le traitement de la tuberculose au Brésil impose aux usagers, pour les quelques mois du traitement, un passage quotidien au centre de santé primaire pour venir se procurer ses médicaments. Le traitement du HIV peut également imposer, en fonction de la phase de la maladie, un suivi plus régulier (Vignes, 2015, p.86).

¹⁰¹ « *Una ecografía en el sistema público de los partidos estudiados requiere 5 viajes para una embarazada sana: dos al centro de salud barrial (para obtener el orden y para entregar los resultados al médico), y tres al hospital (para solicitar turno, hacer la ecografía y retirar los resultados). De este modo, 5 controles de salud no implican 5 sino 22 viajes (ida)* » (Gutiérrez, 2010).

voyage [...], temporellement discontinue et inscrite dans un territoire » (Ibid.)¹⁰². Elle prône dès lors la fin des approches « cartographiques » et linéaires du recours aux soins, voyant les mobilités de santé comme un ensemble isolé de déplacements entre un point A et un point B, au profit d'approches dites *biographiques*. Cette approche des mobilités de santé par la *finalité* des soins permet d'aller au-delà de l'étude de déplacements isolés, pour considérer la mobilité dans sa globalité, comme un ensemble de plusieurs déplacements, formant une unité de projet : la résolution d'un problème de santé. Andréa Gutiérrez identifie à partir de là quatre types de « mobilités vulnérables » (Gutiérrez, 2009), qui ne se traduisent pas nécessairement par un non-déplacement : une « *mobilité insatisfaisante* » (liées aux mauvaises conditions du trajet : confort, hygiène, sécurité), une « *mobilité insatisfaite* » (la finalité du déplacement n'a pas été accomplie : rendez-vous médical ou bus annulé), une « *mobilité insuffisante* » (ne permettant pas de réaliser les soins nécessaires : arrêt du suivi par manque de moyens, suivi trop tardif, discontinuité du suivi médical) et une série de « *mobilités associées* » (soit l'ensemble des mobilités induites par l'utilisation du soin, mais ne relevant pas de la réalisation du soin lui-même : prise de rendez-vous, récupération des résultats d'examens, etc.) (Gutiérrez, 2010).

Cette conception élargie des mobilités de santé permet de percevoir la réalité des contraintes spatiales que peut imposer une trajectoire de recours aux soins, et permet d'aller au-delà d'une simple identification d'un manque de transports en périphérie des métropoles. Elle permet également d'analyser le maillage spécifique de l'espace urbain que créent ces spatialités de santé, et d'identifier des variations dans les schémas spatiaux de recours aux soins. Ces variations peuvent être une clé de lecture pour comprendre les inégalités d'accès aux soins, même si elles existeraient également parmi des populations aux caractéristiques similaires¹⁰³ (Gutiérrez, 2010) : je chercherai à m'en inspirer dans l'étude qui sera faite des trajectoires de recours aux soins des populations à São Paulo.

¹⁰² «Esta secuencia funcional de viajes es temporalmente discontinua y territorialmente distribuida: realizar o concretar servicios encadena viajes a través de diferentes días y lugares.», c'est-à-dire que la réalisation de l'objectif visé par la mobilité (par exemple la résolution d'un problème de santé), demande en fait un enchaînement de plusieurs déplacements, réalisés à la suite, mais pas forcément d'un seul bloc (prise de rendez-vous, consultation plusieurs jours/semaines plus tard, retour pour obtenir les résultats), et qui s'inscrivent dans le territoire urbain.

¹⁰³ «El encadenamiento funcional de viajes escondido tras la realización de un servicio grafica redes en el territorio. El espacio de la Geografía del Acceso es un espacio red. [...] Un tercer y último hallazgo es que el acceso a un mismo servicio esconde redes con morfología diferente en el territorio, aún para grupos sociales que comparten localización y perfil socioeconómico. [...] El enfoque teleológico de la movilidad y el acceso favorece la emergencia de una visión biográfica y en red del viaje que dibuja otros mapas en el plano, mapas que revelan el territorio del sentido y el sentido de la movilidad en el territorio.» (Gutiérrez, 2010, p. 14-15)

Conclusion du Chapitre 2

Ce chapitre a permis de resituer plusieurs notions essentielles pour la suite de ce travail.

On a d'abord rappelé que l'étude de l'accès aux soins ne pouvait laisser de côté la question des distances dans leurs multiples dimensions, matérielles et immatérielles. Ces diverses formes de distances peuvent en effet faire barrière à la mise en contact entre services de santé et populations. Ces distances jouent un rôle particulièrement important dans l'accès aux soins des populations en milieu urbain. De fait, les logiques récentes d'étalement urbain et de métropolisation ont participé à une augmentation des distances et à une reconfiguration des espaces de la centralité en ville, qui se traduisent dans la localisation des soins et donc dans l'accès aux soins des populations.

Pour réduire l'impact de ces distances sur l'accès aux soins, plusieurs stratégies peuvent être adoptées par les pouvoirs publics : on en a identifié deux.

Pour faciliter l'accès aux soins des populations, une réorganisation des systèmes de santé est d'abord possible. Le Brésil a ainsi fait le choix d'implanter les soins primaires selon un impératif de proximité et de territorialisation des soins, afin d'assurer un accès optimal aux soins de basse complexité pour toutes les populations. On a toutefois montré que ce mode d'organisation des soins posait question et que son impact sur l'accès aux soins des populations urbaines mérite d'être interrogé.

Par ailleurs, c'est par leurs déplacements que les populations peuvent franchir les distances les éloignant des soins. Pour cette raison, la question des transports est particulièrement cruciale, notamment en ville, où des transports en commun peuvent être mis en place. Cependant, les métropoles sud-américaines – dont São Paulo – connaissent d'importants défis en termes de transports, ce qui questionne l'accès aux soins des populations y vivant.

On a finalement montré qu'il était nécessaire de dépasser la question des transports pour adopter une approche qualitative et transversale des mobilités, intégrant les pratiques individuelles, spatiales et de santé des usagers de façon longitudinale. La pertinence d'une telle approche a bien été explicitée par un rapport de la DREES, daté de 2017 :

« L'étude de la répartition territoriale des professionnels de santé par rapport à celle de la population se concentre sur la localisation de l'offre et de la demande et n'intègre que de façon frustrée les comportements de recours et les pratiques de mobilité des patients. Du reste, ces deux sujets demeurent assez peu étudiés. Alors qu'une étude en termes de répartition territoriale tend à donner une image homogène de la population, du point de vue des patients la tension locale à laquelle ils sont confrontés (distance, faible disponibilité des professionnels) est une donnée à partir de laquelle ils élaborent des arrangements, construisent leurs mobilités et

développent éventuellement des stratégies en fonction des ressources (financières, temporelles, mais aussi sociales et familiales) dont chacun dispose. Autrement dit, pour une même situation locale, l'accès aux soins n'est pas homogène à travers la population, et ces variations individuelles peuvent écartier (en positif ou en négatif) le vécu des patients de l'image donnée par l'étude de la répartition territoriale. » (DREES et Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2017).

C'est dans cette optique que s'inscrit cette étude des inégalités d'accès aux soins par les trajectoires individuelles de recours aux soins. L'étude de ces trajectoires permet en effet, à mon sens, de comprendre comment et en fonction de quels critères les individus consentent à franchir les distances en ville afin d'utiliser une structure de santé. Elle permet également d'identifier les inégalités d'accès aux soins dans une optique transversale, et de voir dans quelle mesure les usagers participent, de façon plus ou moins active et efficace, à la configuration de leurs propres schémas de recours aux soins.

C'est à l'étude de l'accès aux soins et des inégalités de santé par le prisme des trajectoires individuelles de recours aux soins qu'on consacrerait le troisième et dernier chapitre de cette première partie de cadrage.

CHAPITRE 3

De l'offre aux pratiques :

Les trajectoires individuelles de recours aux soins

Introduction

Le terme de « trajectoire » est absent des principaux dictionnaires de géographie : c'est le cas de celui de Roger Brunet (1995) comme de celui de Lévy et Lussault (2013) ou encore du dictionnaire de géographie de la santé d'Henri Picheral (2001). Pourtant, les trajectoires, notamment les trajectoires migratoires, résidentielles, ou les trajectoires « de vie », ont fait l'objet de travaux nombreux en géographie comme en sociologie (Jolivet, 2007). Dans le champ de la santé, l'utilisation du terme de trajectoire est plus récente, mais prolonge des recherches issues notamment de l'anthropologie de la santé, autour de la notion d'itinéraire thérapeutique, s'intéressant aux pratiques de santé des individus. Le terme est donc utilisé dans plusieurs champs disciplinaires et fait référence à des thématiques d'études variées.

Ces différentes utilisations ont en commun l'intérêt porté aux sujets individuels, la volonté de comprendre les parcours biographiques de façon globale, transversale, et d'appréhender les déterminants des pratiques des individus et des choix qu'ils opèrent. En matière de santé, cette question recoupe celle des comportements de recours aux soins : comment les individus se servent-ils de l'offre existante pour répondre à leurs besoins de santé, quels en sont les déterminants et quelles sont les conséquences de leurs pratiques ? En dépit d'un intérêt croissant pour la question des trajectoires comme pour les formes et déterminants des pratiques de recours aux soins et malgré la réémergence récente de l'échelle individuelle en géographie (Di Méo, 2013), cette thématique n'a encore fait l'objet que de peu de travaux.

L'objectif de ce dernier chapitre de cadrage sera triple. Il s'agira d'abord de présenter la notion de trajectoire, la façon dont elle se singularise d'autres termes (comme celui de parcours de soins ou d'itinéraire thérapeutique) et de montrer la pertinence que revêt cette notion au regard des objectifs de cette thèse. Dans un second temps, on présentera plus précisément les formes prises par ces trajectoires individuelles de recours aux soins. Elles résultent en effet d'un ensemble de pratiques qui se conforment à l'organisation théorique de l'offre de soin, mais aussi d'un ensemble de contournements et de négociations individuelles. On terminera enfin cette partie de cadrage en cherchant à comprendre les déterminants sociaux de ces pratiques individuelles : si les comportements de recours aux soins des individus sont socialement déterminés, quelle liberté d'agir leur reste-t-il ?

1. Les trajectoires de recours aux soins : une notion à définir

Le terme de trajectoire est souvent entendu comme un synonyme de parcours (par exemple : Commenges & Pistre, 2004 ; ou encore Demazière & Samuel, 2010, p. 2), ou comme synonyme du terme d'itinéraire, notamment dans le champ de la santé. Ces termes sont tous les trois utilisés pour désigner l'enchaînement, par les individus, d'une série de pratiques de santé ou de recours aux soins, visant à répondre à un besoin de santé. Néanmoins, chacun de ces termes a fait l'objet d'un usage spécifique, souvent dans des champs disciplinaires distincts, et chacun articule à des degrés divers les différentes dimensions de ce processus : la composante médicale du recours aux soins (type de recours choisi, articulation des soins, diverses pratiques de santé), sa dimension spatio-temporelle et ses déterminants socio-culturels.

Dans un premier temps, on expliquera la distinction entre ces différents termes, avant de s'intéresser à trois des principales dimensions des trajectoires.

1.1 Quel vocabulaire adopter ?

1.1.1 Les « parcours » de soins : un terme médical et organisationnel

Dans le vocabulaire de la santé publique, pour décrire l'enchaînement des soins utilisés par un individu, on emploie communément le terme de parcours de soins. Il s'agit là d'un terme à visée organisationnelle, institutionnalisé en France sous l'appellation de « parcours de soin coordonné » par la loi Douste-Blazy de 2004 (Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie). Les parcours de soins coordonnés se traduisent concrètement par le choix d'un « médecin traitant » pour chaque usager. Il s'agit souvent d'un médecin généraliste, qui est le référent du patient dans le système de soin. C'est ce professionnel de santé qui fait office de *gatekeeper* et qui est chargé d'orienter le parcours des usagers dans le système de soin, c'est-à-dire d'autoriser leur passage vers les autres structures médicales et vers les niveaux de soin supérieurs¹⁰⁴. Ces parcours coordonnés définissent donc d'une part le lieu d'entrée des usagers dans le système de soin – en favorisant le niveau primaire, le moins coûteux et le plus accessible, supposé capable de gérer en interne la majorité des besoins de santé – et d'autre part les déplacements *virtuels* des usagers au sein du système de soin, soit leur recours aux soins de

¹⁰⁴ À ce titre, il est le garant de la subsidiarité des soins : voir à ce sujet la Partie I, Chapitre 1, section 2.2.1 « Soins et systèmes de soins : choix sémantiques ».

spécialité, moins nombreux et plus coûteux. En France, les déplacements réels qu'imposent ces parcours de soin, soit le choix du lieu de soin et du médecin, sont laissés à la discrétion des individus – dans la mesure de l'offre disponible.

Le rôle joué par cette réforme sur l'amélioration réelle de la coordination des parcours de soin en France est nuancé (Gouyon et DREES, 2009). Néanmoins, elle vise à encadrer l'usage fait des soins disponibles par les patients, c'est-à-dire à améliorer la coordination de l'accès, l'enchaînement et la continuité des soins, mais aussi d'optimiser les coûts et la bonne utilisation de l'offre existante. Au Brésil, un système similaire de références et contre-références¹⁰⁵ doit assurer la bonne coordination et le bon fonctionnement de la pyramide des soins. Les parcours de soins sont donc organisés par le principe de subsidiarité, désignant un mode d'organisation des soins où « *chacun des échelons ne devrait intervenir que si l'échelon directement inférieur se déclare ou est, de fait, incompetent* » (Picheral, 2001, p. 233), et visant une « [...] *rationalisation des soins, de façon à ce qu'il y ait un flux ordonné de patients, aussi bien du bas [de la pyramide] vers le haut, que du haut vers le bas, [...] de façon à ce que les besoins de santé des personnes soient prises en charge dans les espaces technologiquement adéquats* » (Cecilio, 1997, p. 470).

Le terme de « parcours », dans le champ de la santé, a donc une connotation principalement médicale et organisationnelle. Il fait référence à une succession de recours ordonnés au sein de la pyramide des soins. Il s'agit cependant d'un parcours « virtuel » entre les différents niveaux de soin, qui laisse de côté les dimensions spatiales et les contraintes matérielles qu'imposent, indirectement, ces actes médicaux (Hoyez, 2012).

Pourtant, le terme de parcours est utilisé en géographie dans un sens assez différent. Selon le Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés, le parcours fait au contraire référence à l'« *ensemble des relations d'un acteur à l'espace lors de pratiques de déplacement* » (Lussault, 2013d, p. 747). Il désigne donc une pratique spatiale individuelle, souvent associée

¹⁰⁵ Ces références portent le nom d'*encaminhamentos*, qu'on peut traduire littéralement comme un « routage », un « aiguillage », voire un « renvoi ». Cela désigne le système d'envoi des patients dans un autre niveau ou dans une autre structure de soin par le médecin référent, par le biais d'une lettre (*carta de encaminhamento*). Ce système est plus ou moins souple en fonction des municipalités : pour s'assurer que tous les usagers ayant recours au niveau secondaire disposent bien d'un *encaminhamento*, certains centres de santé primaires prennent eux-mêmes les rendez-vous pour leurs patients (Cecilio, 1997, p. 471). C'est le cas à São Paulo (Prefeitura de São Paulo, 2016). Cette organisation pyramidale visant la construction de systèmes de santé accessibles, préventifs et résolutoifs à partir des soins primaires, est au centre des revendications du mouvement de la Réforme Sanitaire Brésilienne (Cecilio, 1997, p.471), qui œuvre depuis les années 1980 à la construction d'un système de santé public réellement universel.

à la marche en ville, qui permettrait de percevoir le rapport à l'espace des individus dans leur dimension vécue, chargée de sens et d'imaginaires. Pour Michel de Certeau (1990, p. 151), les parcours quotidiens dans la ville formeraient ainsi un univers de sens, une *rhétorique cheminatoire*.

Comment, dès lors, réunir ces deux visions contradictoires de la notion de parcours ? Maguelone Vignes (2015) propose d'articuler les deux conceptions du terme dans une approche croisée de ce qu'elle nomme les « parcours urbains de soins », et qui « [...]semble [plus] adéquat pour exprimer la dimension spatiale d'un enchaînement de recours aux soins. Cet aspect est utilisé comme révélateur du double travail d'articulation organisationnelle effectué par le malade chronique : d'une part, entre les étapes, professionnels et institutions de la prise en charge médicale et/ou sociale, et d'autre part, entre cette prise en charge et les autres sphères de sa vie sociale » (Vignes, 2015, p. 43-44). La notion de *parcours urbain de soin* se trouve donc au croisement entre un parcours spatial, un parcours social et un parcours médical. Elle rejoint en cela la notion de trajectoire, que j'utiliserai de manière préférentielle, la polysémie du terme *parcours* rendant son usage inutilement ambigu.

Lorsque j'évoquerai, dans la suite de ce travail, la notion de « parcours de soin », ce sera donc dans son sens purement médical et organisationnel – comme enchaînement de recours au sein d'un système de soin virtuel, sans dimension spatiale ou matérielle. Sans partager la vision décontextualisée des parcours de soins que sous-tend l'expression, cette notion me permettra d'évoquer le système de référencement et d'envoi virtuel des usagers dans d'autres structures de santé par les équipes médicales et administratives, notamment de façon à confronter ces parcours de soins médicaux *hors-sol* aux trajectoires réelles des usagers.

1.1.2 Itinéraires thérapeutiques et trajectoires individuelles de recours aux soins

Le terme de trajectoire est aujourd'hui utilisé dans un certain nombre de travaux de géographie de la santé. Il a pourtant longtemps été laissé de côté au profit de celui de parcours – qu'on a déjà évoqué – ou de celui d'itinéraire thérapeutique, dont il se distingue pourtant.

La notion d'itinéraire thérapeutique est issue des travaux d'anthropologie de la santé d'Arthur Kleinman (1981). L'itinéraire thérapeutique peut être défini comme « *le parcours suivi par une personne exposée à un problème de santé pour tenter de le résoudre* » et désigne la succession des recours aux soins visant la résolution d'un épisode de maladie ou l'obtention d'un soin

(Joly et al., 2005). Les travaux portant sur les itinéraires thérapeutiques s'interrogent particulièrement sur les déterminants sociaux et culturels orientant les choix de recours aux soins des populations, et sur l'articulation de trois types de recours : les soins biomédicaux, les recours familiaux et populaires et les médecines traditionnelles (Kane, 2015). Contrairement aux parcours de soin, dont la dimension est principalement médicale, l'entrée dans les pratiques de santé par les itinéraires thérapeutiques permet d'envisager l'enchaînement des recours aux soins dans leur dimension vécue et représentationnelle (Kane, 2015, p.24). Si le terme a été utilisé en géographie pour désigner l'ensemble des stratégies de recours aux soins des individus – notamment dans leur dimension spatiale (Pinsonnault, 2003) – il reste que la notion a été critiquée pour la vision trop descriptive et linéaire qu'elle donne du processus de recours au soin (Jolivet, 2007 ; Vignes, 2015, p. 35-36). Par ailleurs, le terme questionne plus souvent les types de recours choisis que les logiques spatiales qui en découlent (Hoyez, 2012).

Le concept de trajectoire me paraît donc plus pertinent pour évoquer les recours aux soins de façon plus transversale, en incluant notamment sa dimension spatiale. Comme on l'a dit dans l'introduction du chapitre, le terme de trajectoire est classiquement utilisé – en sociologie mais aussi en géographie – pour désigner des trajectoires sociales, notamment dans le cadre de l'étude des trajectoires *résidentielles, migratoires ou professionnelles* (Jolivet, 2007). Il désigne alors l'enchaînement des étapes ou positions successives qu'occupe un individu au cours de sa vie (qu'elles concernent sa position sociale au sens large, ou plus spécifiquement, un emploi, un type ou un lieu d'habitation) (Dubar & Nicourd, 2017 ; Fournier-Plamondon & Racine-Saint-Jacques, 2014). Le terme peut donc être utilisé pour dire l'enchaînement des étapes du recours aux soins des individus. Toutefois, il désigne également un déplacement dans l'espace physique ou virtuel, ou plus spécifiquement sa traduction sous la forme d'une courbe (Fournier-Plamondon et Racine-Saint-Jacques, 2014) ou d'une ligne projetée sur le plan d'une carte (Certeau et al., 1990, Introduction, p. XLV), représentant l'enchaînement de ces diverses étapes ou positions. À ce titre, il permet également d'envisager la dimension spatiale du recours aux soins.

L'étude spécifique des trajectoires de santé provient quant à elle du courant sociologique de l'interactionnisme symbolique. Pour Anselm Strauss, le terme de « trajectoire de maladie » désigne l'ensemble des pratiques – qu'elles soient médicales ou pas – visant à encadrer et accompagner le cours de la maladie. La trajectoire de maladie recoupe donc l'ensemble des

actions à prévoir pour la prise en charge d'une maladie¹⁰⁶, organisées et agencées en une série chronologique, et assignées à des acteurs distincts (Strauss, 1992, p. 161-166)¹⁰⁷. Elle désigne donc une « chaîne d'organisation des soins » (Hoyez, 2012). Cette approche de la trajectoire est riche car elle prend en compte une variété d'acteurs et de temporalités du soin, ainsi que l'aspect dynamique et évolutif des soins. Toutefois, elle n'interroge que trop peu la dimension spatiale de ces trajectoires de maladie.

La définition du terme de trajectoire que j'utiliserai correspond davantage à l'approche de Sébastien Fleuret et Raymonde Séchet (2006, p. 345-346) au sujet de ce qu'ils nomment « parcours de soin » ou « itinéraires », ou à l'approche présentée, sous le terme de trajectoire cette fois, par Le Fur, Paris, Picard, & Polton (2000), Hoyez (2012) ou par Gasquet-Blanchard, Collombier & Parkins (2018). La trajectoire désigne pour ces auteurs, au sens large, l'ensemble des pratiques de recours aux soins des individus. Elle résulte de l'arbitrage entre trois éléments : des parcours médicaux virtuels (les parcours de soin), des pratiques réelles marquées par un arbitrage constant entre des types de recours aux soins variés (dans une optique inspirée des itinéraires thérapeutiques), organisés dans une séquence temporellement ordonnée, et enfin, les spatialités que ces pratiques de santé requièrent (choix des lieux de soin précis, mobilités, rapport à la distance, à l'espace et à la ville).

Je définirai donc dans ce travail la trajectoire comme l'ensemble des pratiques mobilisées par les usagers pour répondre à leurs besoins de santé, dans leur enchaînement temporel, spatial et médical. Cette définition large de la trajectoire prend en compte les pratiques de recours aux soins de façon réellement globale et transversale, permettant de comprendre tant les causes prévalant aux choix individuels, que les formes prises par ces pratiques de recours aux soins et leurs conséquences sur l'accès aux soins.

Le terme de trajectoire ayant été défini, nous allons chercher, dans un second temps, à en identifier les caractéristiques.

¹⁰⁶ C'est ce que Anselm Strauss désigne sous le terme de « schéma de trajectoire », terme qu'on utilisera, pour notre part, dans un sens distinct, incluant notamment la dimension spatiale et cartographique de la trajectoire.

¹⁰⁷ « *Le terme de trajectoire [...] fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués.* » (Strauss, 1992 : p.143).

1.2 Les trajectoires : sujets, lieux et temporalités

Plusieurs composantes des trajectoires méritent une attention particulière, parce qu'elles permettent de préciser l'originalité et la pertinence d'une approche de l'accès aux soins par ce prisme. La première composante concerne la dimension *biographique* ou du moins individuelle de l'étude des trajectoires. En effet, le terme fait le plus souvent référence à l'échelle micro des individus, permettant d'envisager tant les contextes sociaux, culturels et spatiaux dans lesquels ils s'inscrivent (Demazière et Samuel, 2010 ; Gasquet-Blanchard et Hoyez, 2015) que la dimension profondément subjective de leurs pratiques de santé (Fleuret et Séchet, 2006). En second lieu, la trajectoire de recours aux soins doit être conçue comme une réalité fondamentalement *géographique*, puisqu'elle implique une variété de lieux, d'échelles et de mobilités qui façonnent des spatialités, voire des territorialités de santé spécifiques. Enfin, les trajectoires ne peuvent être comprises sans prendre en compte l'accès aux soins dans sa dimension temporelle, sur le long terme (évolution du rapport aux soins) comme sur le court terme (celui des activités quotidiennes).

1.2.1 La trajectoire et l'approche biographique du recours aux soins

L'étude de l'accès aux soins par les trajectoires individuelles de recours aux soins se singularise des approches plus classiques de l'accès par sa dimension *biographique*. En effet, la trajectoire parle avant tout d'individus, de sujets, certes inscrits dans des contextes familiaux et sociaux plus larges, mais disposant d'une volonté, d'une expérience spécifique de la maladie et des systèmes de soin, et de projets qui leur sont propres.

L'un des objectifs de cette approche biographique est d'identifier la diversité des déterminants individuels et collectifs du recours aux soins, sans avoir à définir en amont une série de variables qui réduirait l'analyse de l'accès à un nombre restreint d'indicateurs. Par une approche transversale, ou *longitudinale* de l'accès aux soins (Commenges et Pistre, 2004), elle permet donc de comprendre ce qui « fait contexte » dans les pratiques de santé des individus, en envisageant l'ensemble de leurs ancrages sociaux, spatiaux et médicaux (Gasquet-Blanchard et Hoyez, 2015), et la façon dont ces ancrages orientent les pratiques de chacun. L'intérêt de cette approche globale semble évident. De fait, elle permet de mieux comprendre les difficultés d'accès aux soins individuelles et d'identifier la variété de leurs déterminants. Pourtant, ce

travail de contextualisation longitudinal est souvent laissé de côté dans l'étude des « parcours individuels » (Demazière et Samuel, 2010, p. 1).

En second lieu, la notion de trajectoire, parce qu'elle revêt une dimension biographique, permet également de comprendre la relation subjective des individus à leur santé et aux systèmes de soin. Dans un article de 2013, Vonarx & Desgroseilliers évoquaient ainsi l'importance de « renouer avec le sujet dans le champ de la santé » : en s'intéressant à la dimension vécue de la maladie et des soins, ils affirment le rôle des sujets malades dans leur suivi médical. À mon sens, l'étude des trajectoires de recours aux soins permet d'étendre cette approche centrée sur les sujets individuels à d'autres domaines de la santé, notamment à l'utilisation de l'offre de santé existante et à l'accès aux soins.

C'est cela qui permet de saisir le sens que les populations donnent à leurs pratiques, à leurs *manières de faire* des soins, de se soigner, à leur « expérience "anthropologique", poétique et mythique » de l'espace comme des soins (Certeau et al., 1990, p.142)¹⁰⁸. Dans son travail de thèse sur le renoncement aux soins, Antoine Rode affirme ainsi :

« R. Castel, dans ses travaux méconnus sur le risque et le développement des politiques de prévention, avait bien mis en garde contre "ces nouvelles stratégies [qui] passent par la dissolution de la notion de sujet ou d'individu concret, qu'elles remplacent par une combinatoire construite de facteurs, les facteurs de risque" (Castel, 1981 : 119). Les individus hiérarchisent les risques les uns par rapport aux autres, ils leur attribuent un sens ou une origine particulière. Ainsi, dans notre corpus, les individus en situation de non-recours aux soins n'ignorent pas tous les signaux émis par leur corps, au contraire. Tout dépend plutôt de la manière avec laquelle ils les interprètent. Cette étape de traduction subjective est [...] déterminante dans la décision de consulter ou non. [...] » (Rode, 2010, p. 336).

L'étude des trajectoires se singularise donc par sa dimension biographique et individuelle, qui permet d'envisager l'ensemble des contextes sociaux, spatiaux et médicaux orientant et déterminant les pratiques de santé des usagers mais aussi de prendre en compte leur rapport subjectif à leurs pratiques de santé.

Toutefois, l'étude de l'accès aux soins par les trajectoires, si elle permet bien d'entrer dans la question de l'accès et du recours aux soins *par* l'échelle individuelle, n'est pas pour autant une

¹⁰⁸ « Dans cet ensemble, je voudrais repérer des pratiques étrangères à l'espace « géométrique », ou « géographique », des constructions visuelles, panoptiques ou théoriques. Ces pratiques de l'espace renvoient à une forme spécifique d'opérations (des « manières de faire »), à « une autre spatialité » (une expérience « anthropologiques », poétique et mythique de l'espace), et à une mouvance opaque et aveugle de la ville habitée. Une ville transhumante, ou métaphorique, s'insinue ainsi dans le texte clair de la ville planifiée et lisible » (Certeau et al., 1990, p.142)

approche *pour* l'individu. Anne-Cécile Hoyez (2012) affirme d'ailleurs que le terme est moins centré sur l'individu que celui d'itinéraire thérapeutique, car il « *permet d'avoir une vision sur le système de santé en général sous différents niveaux d'analyse, du centrément sur un des acteurs à l'analyse du processus à l'œuvre. Il ressort de ces analyses que les processus de maladie sont toujours complexes et souvent problématiques (Pian 2012) et impliquent des recours à des lieux de soins précis, ces logiques restant encore peu traitées dans la littérature scientifique* ». La trajectoire offre donc bien une approche biographique du recours aux soins, mais qui permet une compréhension plus large des pratiques sociales de recours aux soins et du rôle des sujets dans l'utilisation de l'offre de soin préexistante. À ce titre, elle permet donc d'étudier l'ancrage spatial spécifique et contextualisé du recours aux soins.

1.2.2 L'inscription spatiale des trajectoires : de l'individu à la ville

Les trajectoires de recours aux soins sont fondamentalement spatiales. Elles impliquent une série *d'étapes* : des lieux de soins aux localisations précises, dont l'accès est conditionné par les infrastructures et par le tissu urbain préexistants. Elles nécessitent des déplacements, ce qui interroge donc les mobilités. Elles créent enfin un rapport spécifique aux distances que les usagers consentent à franchir pour leur santé et à l'espace urbain lui-même : à ce titre, elles mènent à la configuration de spatialités, voire de territorialités de santé spécifiques.

Des travaux existants ont contribué à identifier certaines des caractéristiques spatiales de quelques types de trajectoires de recours aux soins. En France par exemple, une étude de l'IRDES datée de 2000 (Le Fur et al., 2000) et portant sur le recours à trois types de soins (IRM du genou, endoscopie digestive haute, cholécystectomie) a identifié trois trajectoires-types, en fonction des appartenances socio-économiques préalables des patients. La première, dite « traditionnelle », correspond à un recours quasi-systématique aux soins les plus proches, et concerne avant tout des usagers qui suivent les recommandations des médecins. La seconde est une trajectoire de « consommateurs éclairés », dans laquelle les individus exercent leur *pouvoir d'utilisation* (Frenk, 1985, p. 845) en arbitrant sans cesse entre proximité, distance et temps d'attente pour obtenir les soins dans des lieux qu'ils choisissent. La dernière est une trajectoire de l'« urgence ».

Autre exemple, une recherche menée en France sur les trajectoires de recours aux soins des femmes ayant accouché prématurément a permis de montrer la complexité de la prise en charge médicale des femmes les plus vulnérables, créant parfois des « *spatialité[s] diffuses, désorganisant les pratiques du quotidien de ces femmes* » (Gasquet-Blanchard, Collombier et Parkins, 2018, p. 12). La dimension spatiale du suivi médical a donc un impact direct sur les activités quotidiennes des usagers.

Enfin, un autre article a montré que l'étude des trajectoires devait articuler plusieurs échelles d'analyses, recoupant directement les logiques de localisation des soins. Ainsi, les trajectoires articulent des recours aux soins de proximité comme à des soins plus éloignés, à l'échelle métropolitaine, pour notre cas d'étude, en fonction du niveau de soin et de sa rareté (Calvez et Séchet, 2012, p. 5).

On connaît ainsi l'importance de la dimension spatiale des trajectoires. Néanmoins, encore peu d'études s'intéressent à la localisation précise des recours utilisés ou refusés (Hoyez, 2012) : une grande partie des travaux consultés sur les logiques spatiales des trajectoires de recours ont été menés dans le champ de la sociologie (Vignes, 2015 ; Vinel et al., 2016) ou dans celui de la santé publique (Cecilio et al., 2014 ; DREES et Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2017 ; Le Fur et al., 2000 ; Meneses et al., 2017). Au Brésil en particulier, la plupart des travaux existants ne s'intéressent pas à la localisation concrète des lieux de soin fréquentés par les individus, ni même aux contraintes spatiales de l'accès aux soins. Par exemple, dans une revue de littérature de 2011 comparant 11 articles portant sur les itinéraires thérapeutiques au Brésil, la majorité des articles s'intéressaient à la représentation de la maladie et des soins dans une optique socio-anthropologique, une minorité aux liens entre contextes de vie des patients et utilisation des soins, et presque aucun à la dimension géographique de l'accès aux soins (Cabral et al., 2011).

Pourtant, à l'échelle de la métropole de São Paulo, en dépit de la présence d'une offre de soin conséquente, on sait que l'organisation du système d'accès aux soins fait peser des contraintes spatiales particulièrement fortes sur les trajectoires de recours aux soins des usagers (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a). D'abord, le centre de santé primaire qu'ils peuvent fréquenter est imposé aux individus en fonction de leur lieu de résidence. Ensuite, la prise de rendez-vous pour l'accès aux soins secondaires se fait par un système informatisé (dit « système de régulation »), uniquement disponible dans les centres de santé primaires, et géré par le personnel administratif local. La porte d'entrée dans le système de soin est donc imposée en fonction de découpages administratifs préexistants, tandis que les lieux des consultations

suivantes sont définis sans prise en compte préalable des préférences médicales, géographiques et des capacités de mobilité des usagers : « *dans de nombreuses situations, l'usager de la zona sul de la ville pourrait être envoyé pour une consultation dans la zona leste, même s'il y a une disponibilité dans un service [plus] proche de son lieu de vie, ce qui entretient la déperdition [de consultations]* » (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a)¹⁰⁹. Or, malgré l'intensité des contraintes spatiales d'accès aux soins publics à São Paulo, les études existantes, y compris celles portant sur les pratiques de recours aux soins individuelles, laissent de côté l'aspect spatial de ces choix (au Brésil : Cecilio et al., 2012, 2014; Meneses et al., 2017 ; le même phénomène se retrouve au Portugal : Carapinheiro, 2001). Ce manque de spatialisation est d'autant plus marqué au Brésil que les municipalités étudiées par les articles existants sont le plus souvent anonymisées, rendant impossible l'identification des lieux de soins précis qui sont concernés, des spatialités de santé concrètes des usagers dans l'espace de la ville ou des caractéristiques des transports publics. Ces études offrent donc une analyse de comportements 'types' des usagers, sans s'interroger sur l'existence de variations spatiales dans ces comportements, dépendant par exemple du lieu de résidence des usagers ou de la configuration locale de l'offre dans les quartiers où ils vivent.

Il y a donc un vrai manque dans la littérature, tant au sujet de l'appropriation réelle de l'offre de soin par les usagers dans leurs pratiques, que sur les traductions spatiales concrètes de ces trajectoires de recours aux soins (spatialités de santé imposées, acceptées, choisies ou refusées).

Pourtant, cette question est d'autant plus importante que ces trajectoires nous indiquent quelque chose du rapport des individus à l'espace *virtuel* du recours aux soins (si l'on pense aux *déplacements* entre les trois sous-systèmes de santé évoqués par Kleinman (1981)), mais également de leur rapport à l'espace matériel de la ville. En effet, les pratiques de soins créent des schémas de déplacement associant un point de départ (le plus souvent le quartier d'origine), des mobilités dans la ville et des points d'arrivée – que sont les lieux de soins précis. La localisation de ces lieux de soins peut mener certains usagers à refuser un soin, ou au contraire, à fréquenter des quartiers inconnus ou qu'ils ne pratiquent pas au quotidien. Ces déplacements

¹⁰⁹ « *com isso, em muitas situações, o usuário da zona sul da cidade poderia ser encaminhado para atendimento na zona leste, mesmo havendo a disponibilidade do serviço próximo ao seu local de moradia, o que manteve o "desperdício"* » (Spedo et al., 2010, p.962). La dimension spatiale du recours aux soins secondaires au Brésil est toutefois une question complexe, très technique et sur laquelle on a trouvé peu de sources fiables. Ainsi, même si cet article affirme la fin de la régionalisation des soins, dans un entretien que j'ai mené avec le personnel de régulation municipale, on m'a au contraire affirmé que les lieux de soin disponibles aux usagers étaient définis conjointement entre l'autorité municipale et les autorités régionales de santé, menant à une organisation plus adaptée de l'offre. Pour plus de précisions à ce sujet, voir l'introduction de la Partie 2 et le Chapitre 6.

de santé créent donc de nouvelles spatialités qui font évoluer la relation des individus au territoire urbain et participe donc à la création de nouvelles *territorialités* individuelles.

Ces territorialités résultent, selon Guy Di Méo, d'une tension entre les territoires institutionnels (en l'occurrence, ceux des systèmes de santé), les pratiques spatiales des individus, et leurs représentations des soins et du territoire urbain (Di Méo, 2015). Elles « *agence[nt] et articule[nt] les échelles des territoires et des réseaux que fréquente chaque individu. [Elles] dévoile[nt] la manière dont chacun tisse sa relation aux espaces qu'il pratique, se représente et auxquels il s'identifie* » (Di Méo, 2016, p. 4). À partir des pratiques spatiales des individus, il convient donc de s'interroger sur la façon dont ces trajectoires de santé créent un mode d'appropriation spécifique du territoire urbain, et un rapport spécifique aux mobilités et à la ville.

1.2.3 Le temps des trajectoires : rythmes, temporalités et évolutions du recours aux soins

La majorité des études existantes sur l'accès aux soins adoptent une approche ou des indicateurs statiques, présentant une photographie de l'accès à un moment défini. Pourtant, pour comprendre les pratiques de recours aux soins des populations, il est essentiel de prendre en compte leur dimension temporelle (Neutens, 2015, p. 22 ; Ricketts et Goldsmith, 2005, p. 277). Kearns & Moon (2002, p. 614¹¹⁰) ont d'ailleurs précocement souligné la nécessité d'intégrer davantage les temporalités dans les études de géographie de la santé.

Deux types de temporalités semblent déterminantes pour comprendre les comportements de recours aux soins. C'est d'abord dans une temporalité moyenne à longue que se construit l'*expérience* que les usagers ont des systèmes de santé et qu'évolue la structure même de ces systèmes de santé (organisation, localisation). Dans une temporalité plus courte, les pratiques de santé des individus sont tributaires de leurs activités quotidiennes : heures de passage des bus, ouverture des structures de santé ou temps passé en salle d'attente. On peut alors les étudier en s'inspirant des postulats de la *Time Geography* (Hägerstrand, 1970).

¹¹⁰ « *With care, structure-agency can also be used to confront perhaps the key challenge facing future theorized health geographies: the incorporation of time. To confront this challenge, there is a need to move beyond snapshot studies of health in places towards repeated cross-sections and genuinely longitudinal studies* » (Kearns & Moon, 2002, p.614)

C'est d'abord sur le temps long que se construit l'expérience d'un système de soin. Cette expérience représente une partie de l'*information*¹¹¹ dont disposent les populations pour utiliser les services de santé. Cette information évolue au fur et à mesure des usages faits des soins. Cette expérience apparaît dans le modèle de l'accès aux soins d'Aday et d'Andersen (1974 ; voir chapitre 2, §1.2.2), par le biais d'un indicateur de satisfaction. Elle exprime à la fois le résultat du soin reçu et est en même temps un déterminant pour ses utilisations futures. Ricketts & Goldsmith (2005), dans un article théorique sur l'accès aux soins, évoquent également le rôle central de l'*expérience* et de l'*anticipation* dans les comportements de recours aux soins des usagers. Pour eux, face à un besoin de santé perçu, les usagers réagissent en fonction de leurs attentes quant à la façon dont le système de soin répondra à leur besoin, donc en fonction du bénéfice qu'ils en attendent (et non du bénéfice potentiel ou réel qu'ils en tireront)¹¹². Cette « expérience » va au-delà de la satisfaction du modèle d'Aday et d'Andersen : ainsi, un soin dont un usager est sorti insatisfait n'est pas forcément exclu des recours potentiels. Il pourra au contraire être réinséré volontairement dans ses recours futurs, si ce dernier considère qu'il a appris, grâce à son premier passage, comment négocier à l'avenir une prise en charge plus conforme à ses désirs (Ricketts et Goldsmith, 2005, p. 277).

L'importance des expériences préalables des usagers au sein du système de soin sur leurs comportements de santé ultérieurs a été démontrée. Les personnes jugeant avoir été traitées de façon irrespectueuse par le personnel médical ont tendance à avoir un recours moindre – ou retardé – aux soins suite à cette expérience (Blanchard et Lurie, 2004). Au contraire, l'existence d'une relation de confiance entre usagers et médecins facilite la continuité du suivi médical au long cours (Lings et al., 2003).

Il me semble même que le rôle de l'expérience sur les comportements de recours aux soins mériterait d'être aussi étudié dans sa dimension collective. On peut ainsi faire l'hypothèse que l'accumulation des expériences individuelles au sein d'un groupe (famille, quartier) et l'échange d'informations entre ses membres participent à la création d'un référentiel commun pour la compréhension et l'interaction avec les systèmes de santé. Dès lors, l'expérience d'un individu isolé pourrait orienter les pratiques ultérieures de l'ensemble des membres des groupes

¹¹¹ Sixième sous-concept de l'accès aux soins, ajouté postérieurement au modèle de Penchansky et Thomas (1981) par Saurman (2016) ou encore Thiede & McIntyre (2008) (voir Partie I, Chapitre 1, Section 2.2.2 « *Les cadres théoriques de l'accès aux soins : définir l'accès comme adéquation entre une offre et un besoin* »). On a précédemment défini l'information comme l'ensemble des données dont disposent les personnes pour connaître l'offre disponible, comprendre son fonctionnement, la façon de l'utiliser, et pour la mettre au service de leurs besoins de santé.

¹¹² « *In reality, people have many opportunities to react to needs or perceived needs, and their reaction depends largely on how they anticipate the system will react to them, how much they trust the system, and how much benefit they feel they will derive from using health care.* » (Ricketts et Goldsmith, 2005, p. 277).

auxquels il appartient. La compréhension des pratiques de santé individuelles nécessite donc d'intégrer une dimension temporelle dynamique à moyen ou à long terme, mais également une dimension collective.

Finale­ment, interroger l'accès aux soins dans sa temporalité longue implique de réfléchir à la façon dont les dynamiques internes des systèmes de santé transforment à leur tour les pratiques des usagers. D'après Ricketts & Goldsmith (2005), les recherches existantes se sont intéressées au rôle et à l'impact de la continuité des soins (par exemple Starfield, Simborg, Horn, & Yourtee, 1976) plutôt qu'aux déterminants du changement d'un lieu de soin et à l'impact de ce changement. Smith & Bartell (2004) ont pourtant montré que les usagers ayant changé de recours principal aux soins au cours des 12 mois précédant leur enquête présentaient des comportements de santé spécifiques, mêlant une grande insatisfaction des soins reçus – caractéristique des usagers sans recours principal – et une fréquentation assidue des soins, similaire à ceux ayant un recours principal fixe. Les transformations des systèmes de santé ayant elles aussi un impact sur la continuité du suivi médical des populations (ouverture/fermeture de structures, turn-over médical, changement de lieu de soin, de médecin), il semble donc nécessaire de réfléchir au rôle qu'elles jouent sur les pratiques de recours aux soins des usagers.

Cette approche doit être complétée par une prise en compte des temporalités courtes du recours aux soins. On a en effet défini les trajectoires comme un enchaînement de recours et d'actions de santé ordonnées temporellement, dans une logique cumulative. Cet aspect est important car il permet de percevoir les contraintes d'accès aux soins non comme un ensemble de barrières isolées auxquelles les usagers auraient ou pas les moyens théoriques de répondre, mais d'envisager leur aspect temporel, répétitif et séquentiel¹¹³. Par exemple, l'étude des mobilités à partir de la finalité des soins, que propose Andréa Gutiérrez (2010) et qu'on a évoquée à la fin du Chapitre 2 permet de percevoir la difficulté réelle liée au franchissement répété du même obstacle – ici la multiplication de déplacements isolés (21 à 56 déplacements) en vue de résoudre un seul « épisode de santé », la grossesse. On pourrait également considérer, sur le même modèle, les difficultés occasionnées par l'accumulation ordonnée dans le temps d'obstacles de natures différentes.

Les usagers doivent également composer avec une série de durées incompressibles qui font s'étirer dans le temps le processus de soin (temps d'incubation d'une maladie, temps nécessaire

¹¹³ C'est ce que propose la définition de l'accessibilité offerte par Julio Frenk (1985).

aux examens et aux diagnostics, temps de déplacement nécessaire pour rallier deux lieux), et avec un ensemble de contraintes horaires qui organisent le recours aux soins (heure du rendez-vous, heure d'ouverture d'une structure). La gestion des contraintes temporelles associées aux pratiques de santé semble particulièrement problématique à l'heure d'une intensification des rythmes de vie et des temporalités urbaines, associée à la hausse – choisie ou subie – des mobilités (Kaufmann et Jemelin, 2013). Une série de contraintes spatiales et temporelles dépendent en effet de l'*organisation* de l'accès aux soins : horaires d'ouverture des structures, des rendez-vous, temporalités des activités quotidiennes (travail, école) et temps nécessaire pour relier deux lieux éloignés.

Une analyse des contraintes spatiales et temporelles des activités quotidiennes a été proposée par Torsten Hägerstrand (1970), dans le texte fondateur de la *Time Geography*. Il y identifie trois types de contraintes spatio-temporelles orientant les pratiques des individus : des contraintes de capacité, de conjonction et d'autorité.

Les contraintes de capacité désignent l'ensemble des contraintes spatiales et temporelles limitant le potentiel d'action et de mobilité des individus (variables physiologiques, techniques, temporelles, par exemple dormir 8 heures par nuit, être au travail 8 heures par jour). Les contraintes de conjonction ou de couplage (*coupling constraint*) interrogent quant à elle la « convergence spatio-temporelle » (Di Méo, 1999, p. 80) des différentes activités quotidiennes des individus, soit la possibilité d'articuler temporellement et spatialement ces différentes activités entre elles, de les insérer dans leurs « agendas » et déplacements quotidiens¹¹⁴. En matière de santé, il s'agit là de questionner la faisabilité *organisationnelle* – non seulement spatiale mais aussi temporelle – du recours aux soins : l'accès à un soin géographiquement accessible peut se révéler impossible si la temporalité du soin (heure de rendez-vous, temps passé en salle d'attente, temps nécessaire au déplacement) ne concorde pas avec les autres activités des usagers. Finalement, la dernière contrainte identifiée par Hägerstrand est une contrainte d'autorité. Le terme évoque la nécessité d'obtenir une *autorisation* pour fréquenter

¹¹⁴ Guy Di Méo explique la différence entre ces deux types de contrainte de la manière suivante : « Ces frontières ou ces facettes qui limitent et façonnent les conduites individuelles dans l'espace-temps, Hägerstrand les qualifie aussi de « contraintes de capacité ». Leur caractéristique majeure vient surtout du fait qu'elles influent principalement sur la distribution, toujours parcimonieuse, du temps et de l'espace dont disposent les agents. Il les distingue des « contraintes de couplage », lesquelles affectent la sérialité ainsi que les rapports d'échange qui naissent dans la sphère sociale confrontée aux réalités géographiques. Cet ensemble de rapports de séparation et de coopération résultant des « contraintes de couplage », l'intensité des formes d'interaction en particulier, dépendent du « degré de convergence spatiotemporelle dans les moyens de communication et de transformation dont disposent les agents ». Nous savons que ce degré varie d'un groupe social à l'autre et que de toute façon, dans toutes les sociétés, les déplacements d'une personne au cours de sa vie s'effectuent dans les bornes d'un « prisme spatiotemporel » relativement restreint que l'on pourrait rapprocher du concept de l'*habitus* (enrichi par la dimension de l'espace-temps) proposé par P. Bourdieu (1979, 1980). Au total, A. Giddens souligne que l'addition des contraintes de « capacité » et de « couplage » se révèle un facteur structurant (la plupart du temps limitant) de l'interaction sociale dans sa rencontre avec l'espace-temps. » (Di Méo, 1999, p. 80)

certaines lieux, qui peut devenir une barrière. En matière de santé, la contrainte d'autorité concerne avant tout le *parcours de soin* défini en 1.1.1 : par une ordonnance, une lettre d'envoi, un *encaminhamento*, le personnel médical faisant office de *gatekeeper* doit autoriser le patient à fréquenter les niveaux de soins supérieurs (un examen, une spécialité par exemple). C'est ensuite une instance administrative (secrétariat, direction d'un hôpital) qui définit, de son côté, la plage horaire pendant laquelle le patient a un droit d'accès au soin : ouverture de la structure ou horaire du rendez-vous. Sans ces laissez-passer virtuels, conditionnés par une série d'autorisations externes à l'utilisateur, ce dernier ne peut obtenir le service qu'il cherche.

Ces trois catégories offrent une meilleure compréhension de la variété des contraintes d'accès aux soins qui s'imposent aux individus. Elles peuvent être appliquées dans le champ de la santé pour comprendre la dimension temporelle des trajectoires de recours aux soins, et pour comprendre pourquoi « *même dans des pays où les soins médicaux sont gratuits, un nombre considérable de personnes ne reçoivent pas la part [de soins] qui leur revient* » (Hägerstrand, 1970, p. 17). En réalité, l'applicabilité de la *Time Geography* en géographie de la santé a été contestée. Pour Neutens (2015), il est ainsi impossible de considérer que l'accès aux soins des individus dépend du temps occupé par leurs activités quotidiennes et du temps qui leur reste. En effet, les pratiques de santé se voient souvent accorder une priorité élevée dans la définition des agendas quotidiens, et peuvent même donner lieu à l'annulation d'autres activités (par exemple, en posant un jour de congé). La « flexibilité relative des activités » quotidiennes doit donc être prise en compte lorsqu'on pense aux contraintes temporelles du recours aux soins (Neutens, 2015, p. 23).

Dès lors, il convient de réfléchir aux conditions dans lesquelles les contraintes spatio-temporelles associées à l'usage d'un soin sont dépassées ou font au contraire office de barrières, par exemple en fonction du niveau socio-économique des individus (capacité à manquer une journée de travail, flexibilité des horaires dépendant de l'emploi), en fonction de l'état de santé, du niveau de soin, ou encore du temps nécessaire pour obtenir ce soin¹¹⁵. Toutefois, même sans l'appliquer strictement, il reste qu'une approche centrée sur les activités quotidiennes, inspirée de la *Time Geography* et cherchant à « *étudier les comportements de mobilité en fonction de l'enchaînement temporel et spatial des actions qui motivent les déplacements* » (Chardonnel et

¹¹⁵ « *Earlier implementations of space-time measures have derived these constraints retrospectively from information about where and when individuals participated in fixed activities as reported in activity-travel diaries. But the problem is that medical appointments themselves have been considered fixed activities with a high priority and around which other activities are planned later on. [...] This further depends on the type of medical visit : people will probably take a day off for an occasional appointment with a specialist with a long waiting list, but work constraints are likely to prevail when a minor preventive check-up is considered* » (Neutens, 2015, p. 23).

Thevenin, 2012) permet d'aller au-delà d'une vision fragmentée et décontextualisée des recours aux soins.

La prise en compte des temporalités permet finalement de percevoir des inégalités sociales d'accès aux soins qui sont habituellement laissées de côté. Ainsi, il existe un rapport inégal au temps et aux « rythmes urbains » en fonction des appartenances sociales et individuelles, qui peuvent participer à la reproduction d'inégalités de santé : « *Les temporalités nous paraissent indispensables pour étudier les inégalités : de la chronologie aux rythmes urbains, à la construction de la mémoire collective (la patrimonialisation), temps collectifs et individuels. La question des mobilités sociales et spatiales est donc essentielle. [...] Le temps et l'espace sont des constructions abstraites qui dépassent le sens des sociétés. L'horizon des individus, des groupes, des sociétés n'est jamais en « apesanteur » ; la segmentation des rapports au temps et à l'espace construit des inégalités très marquées.* » (Fournier et Raoulx, 2003, p. 30)

Les trajectoires individuelles de recours aux soins ont donc une triple dimension biographique, spatiale et temporelle. Chacune de ces dimensions doit être prise en compte pour comprendre de la façon la plus complète possible les déterminants des pratiques individuelles et les formes qu'elles prennent. Pourtant, un dernier élément majeur reste encore à expliciter : la dimension *médicale* qui sous-tend ces trajectoires, au service de laquelle sont mobilisés les trois éléments évoqués plus haut. De fait, le mode d'organisation des soins reste le cadre des pratiques de santé des usagers et détermine théoriquement leurs parcours de soins. Pourtant, en pratique, on observe une multiplicité de formes de *négociations* individuelles. Les trajectoires sont donc le résultat d'un arbitrage entre un ordre des soins, certes imposé mais alternativement accepté ou contourné par les populations, et d'un grand nombre d'autres pratiques par lesquelles les usagers restent acteurs de leurs trajectoires.

C'est sur la tension opposant détermination et libre configuration des trajectoires que se concentrera la dernière section de ce chapitre.

2. Les trajectoires, entre structures et négociations

Plusieurs tensions traversent l'étude des trajectoires de recours aux soins.

La première concerne l'opposition entre l'organisation prévue des soins, qui structure leur utilisation, et les pratiques réelles des usagers, s'éloignant souvent de ces prescriptions. Face à un « ordre » des soins théoriquement contraignant, on observe ainsi une pluralité de formes de « négociations » individuelles. La seconde interroge plus largement la marge de liberté d'action dont disposent réellement les populations dans leurs pratiques de santé. De fait, certains auteurs considèrent que les appartenances sociales préalables déterminent les comportements de consommation des populations. Il s'agira alors de préciser en quoi la trajectoire permet d'envisager ces contraintes sociales de recours aux soins, tout en affirmant la nécessité d'un *empowerment* des usagers en matière de santé. C'est au rôle relatif de ces deux éléments – le système médical et « l'ordre » (négocié) des soins d'un côté, l'individu et son pouvoir d'utilisation de l'autre – que sera consacrée cette dernière sous-partie de cadrage.

2.1 Ordre imposé des soins, trajectoires conformes et négociations

L'étude de l'accès aux soins par les trajectoires individuelles permet de dépasser une approche statique, considérant l'accès et les parcours de soin en fonction des seules caractéristiques de l'offre et à l'aune des seules décisions médicales. Les trajectoires permettent au contraire de comprendre les pratiques de santé comme étant le résultat d'une co-construction entre systèmes de soins institutionnalisés et utilisation réelle de l'offre existante. Les pratiques individuelles voient ainsi coexister des formes d'acceptation, voire d'intériorisation des règles établies par l'organisation des soins, et des formes d'adaptation, de négociation, voire de contournement. Dans un premier temps, on reprécisera ce qu'on sait du rôle structurant de l'organisation des soins sur les trajectoires des usagers, avant de s'intéresser plus spécifiquement à la notion de *négociation* et de *régulation* de l'accès aux soins par les usagers eux-mêmes.

2.1.1 La structure : ordre des soins et régimes de régulation

Pour comprendre la configuration des trajectoires individuelles de recours aux soins, il faut d'abord comprendre les caractéristiques de l'offre. Il ne s'agit pas de considérer les systèmes de santé comme une donnée structurelle complètement extérieure aux individus, ni comme étant

nécessairement contraignante. Néanmoins, c'est en partie la façon dont l'offre est agencée et la façon dont son utilisation est organisée en amont qui détermine la façon dont les usagers pourront s'en saisir de façon à répondre à leurs besoins de santé. L'offre de soin doit, à ce titre, être conçue à la fois comme un cadre orientant les pratiques individuelles mais aussi comme un ensemble de ressources mises au service des usagers.

Pour parler de la façon dont est configuré, à un moment défini, le système de soin, on parlera d'« ordre des soins ». Le terme est issu des travaux de sociologie d'Anselm Strauss (1992b). Pour Strauss, l'ordre des soins désigne la façon dont est organisé le travail de tous les acteurs participant à la résolution d'un problème de santé (personnel médical, hospitalier non-médical et profane). Dans ce travail, je désignerai plutôt sous ce terme les logiques de localisation des structures de santé, leur mode de fonctionnement et l'organisation théorique des parcours de soin, telle qu'elle est prévue par les textes officiels.

La définition de cet ordre des soins met en jeu des acteurs variés. Travaillant sur le système de santé brésilien, Cecilio et al. (2014) proposent d'analyser les trajectoires de recours aux soins comme le résultat d'une *régulation* – soit d'un ensemble de règles socialement produites et négociées (p.1503) – croisant quatre « *sous-régimes de régulation* » qui font chacun intervenir un type d'acteur, des ressources et un mode d'action différents :

1. Le régime de régulation gouvernemental, géré par les autorités législatives et normatives, définit le montant et la source des moyens publics investis dans la santé, la localisation et le nombre de structures de soin, les responsabilités de chaque type d'acteur et les flux préférentiels entre les services. Il s'agit là du cadre le plus contraignant, définissant les ressources disponibles et le fonctionnement des services existants.
2. Le régime de régulation professionnel met en jeu le personnel médical, qui a le pouvoir formel de gérer les parcours de soins des patients, notamment via la délivrance d'ordonnances et de lettres d'envois en direction de soins plus complexes.
3. Le régime de régulation politicien et clientéliste agit sur l'accès aux soins via des pressions ou des négociations visibles et invisibles (vote des budgets, création de passe-droits pour certaines catégories de populations).
4. Finalement, un régime de régulation « profane », qu'il intitule '*agir leigo*' (*agir profane*), est mis en œuvre par les usagers.

Les trois premiers types de régulation participent à la détermination de l'ordre des soins et à la configuration de trajectoires « conformes »¹¹⁶. Ce sont donc des acteurs variés qui fixent les règles de ces trajectoires officielles. Pourtant, Cecilio et al. (2014) nuancent fortement la dimension réellement contraignante de cet ordre des soins, d'une part car deux de ces régulations *top-down* (la régulation médicale et la régulation clientéliste) agissent également pour contourner les règles ; d'autre part car le quatrième régime de régulation « profane » montre le rôle majeur joué par les usagers dans la configuration de leurs propres trajectoires de santé. Cela confirme l'idée développée par Anselm Strauss (Strauss, 1992b) selon lequel l'ordre médical n'est pas une donnée stable et permanente, mais un ordre « négocié du jour ». Plus que d'un ensemble de règles rigides et strictes, l'ordre des soins évoque un état d'équilibre contextualisé, sans cesse contesté, négocié et redéfini au gré des besoins, des crises et des demandes individuelles, par le personnel médical ou non-médical qui participe au suivi de la maladie (p.250).

L'ordre des soins, pour contraignant qu'il soit, n'est donc pas stable dans le temps, et fait l'objet de nombreuses négociations sur lesquelles on reviendra. En revanche, il participe à la définition de trajectoires « conformes », dans lesquelles sont déterminées en amont les étapes du recours aux soins (suivi de la pyramide des soins), la liste des procédures médicales à réaliser ainsi que les lieux de soins – dont la localisation est un donné avec lequel il faut composer.

Ces trajectoires conformes et leur importance relative par rapport à d'autres types de trajectoires de recours aux soins ont fait l'objet de plusieurs recherches.

Dans une étude menée en Île-de-France par Le Fur et al. (2000), cette trajectoire est désignée sous le terme de « trajectoire traditionnelle ». Elle se caractérise, pour ces auteurs, par l'obéissance des usagers aux conseils de leurs médecins, donc par une délégation de leurs trajectoires à leurs responsables médicaux. Indirectement, elle implique la conformation de leurs trajectoires à l'organisation théorique de l'accès aux soins. Certes, il ne s'agit là que d'un seul type de trajectoire, auquel s'opposent des trajectoires plus « éclairées » ou consuméristes, dans lesquelles l'utilisateur s'informe, compare ses options puis choisit en fonction de critères qui lui sont propres. Cela dit, pour ces auteurs : « *le modèle dominant semble pour le moment rester celui de la délégation de responsabilité au médecin traitant, si l'on en juge par l'importance de l'avis du prescripteur sur le choix* » (p. 4-5). D'ailleurs, même pour les usagers « éclairés »,

¹¹⁶ J'utiliserai le terme de trajectoire « conforme » pour parler des trajectoires obéissant aux normes prévues en amont par les pouvoirs publics et médicaux, plutôt que celui de trajectoire « traditionnelle » ou « normale ». On verra en effet que les trajectoires conformes sont plutôt l'exception que la norme.

ces trajectoires prévues en amont déterminent la base à partir de laquelle ils peuvent exercer leur pouvoir de négociation.

D'autres travaux plus récents ont toutefois nuancé l'importance des trajectoires conformes dans les pratiques réelles des patients. Une étude effectuée en Lorraine (Vinel et al., 2016) conclut ainsi à l'existence de quatre types distincts de trajectoires de recours aux soins. L'une d'entre elles, intitulée la « trajectoire de soin parcimonieuse intégrée dans des représentations du corps éloignées du biomédical » est en effet décrite comme étant « *construite par le médecin généraliste, dont les personnes ne comprennent pas toujours les décisions* ». Cela dit, il s'agit là d'une trajectoire marquée par un recours faible et tardif aux soins, concernant des usagers se tenant habituellement à distance du monde médical. Les trois autres trajectoires présentées dans cette typologie font au contraire intervenir à la fois le patient, informé et qui reste acteur de ses pratiques (pour la première type de trajectoire « dans un système de santé connu et un environnement domestiqué » et la quatrième, « trajectoires chroniques »), ou font intervenir des acteurs extérieurs au monde médical (c'est la « trajectoire de soins intégrée dans la parenté et l'entourage proche ») (Vinel et al., 2016, p. 95-96).

Dans sa thèse de sociologie, Maguelone Vignes identifie à son tour 4 types de « parcours urbains de soins » chez des patients atteints du VIH à Bruxelles et à Rouen. Or, aucun d'entre eux n'implique une délégation de trajectoire des usagers à leurs médecins (Vignes, 2018). Le choix des lieux de soins fréquentés est fait par l'utilisateur soit en fonction de critères de proximité permettant l'autonomie (forme *compensatoire*), soit selon des critères de continuité des soins ou de fidélité impliquant des mobilités en direction de lieux de soins éloignés (formes *affranchie* et *forcée*), soit en fonction de critères d'anonymat (forme *extra-réticulaire*). Certes, le rôle des praticiens dans la configuration de ces trajectoires est indéniable : dans la forme affranchie, c'est le réseau professionnel de l'infectiologue qui est valorisée par l'utilisateur. De plus, le VIH, qui est une maladie complexe et au long cours, entraîne sans doute une grande implication des individus dans leur propre santé, ce qui n'est pas nécessairement le cas pour des pathologies plus ponctuelles ou moins socialement connotées. Enfin, le recours aux soins spécialisés est plus libre en France et en Belgique qu'au Brésil – où l'accès des usagers aux soins spécialisés est déterminé en amont par le personnel médical et administratif. Néanmoins, ces deux études soulignent le rôle prépondérant des usagers eux-mêmes, même lorsqu'ils choisissent de se conformer aux soins recommandés par leur médecin référent.

Finalement, d'autres travaux ont montré l'inefficacité relative des trajectoires conformes dans la gestion de certains épisodes de maladie. Cittée et al. (2015) ont ainsi montré que lors

d'épisodes aigus de bronchopneumopathies chroniques obstructives, les trajectoires des patients varient fortement en fonction du lieu initial de prise en charge, mais également qu'elles sont globalement mal coordonnées par l'hôpital ou les médecins généralistes :

« On constate une grande diversité de l'offre de soins quant à cette pathologie chronique dans les territoires considérés du Val-de-Marne et de la Seine-et-Marne. Mais, contrairement à nos attentes initiales, cette étude ne nous a pas permis de construire une typologie générale des trajectoires de soins : à chaque site correspondait, en effet, une configuration singulière de nature conjoncturelle. [...] Les configurations de l'offre sanitaire locale extrêmement variées selon les territoires semblent influencer très fortement ces trajectoires. Un autre constat important est l'apparente absence de toute coordination entre la ville et l'hôpital en amont et en aval de la prise en charge hospitalière [...]. Les médecins généralistes semblent constamment absents de la gestion des trajectoires. » (p.184).

À partir de cette citation, deux éléments peuvent être soulignés. Le premier concerne la nécessité de contextualiser systématiquement les trajectoires conformes, puisqu'elles prennent en fait des formes extrêmement variées en fonction des conjonctures locales (Cittée et al., 2015, p. 185). De fait, les trajectoires s'inscrivent dans des contextes spatiaux et sociaux précis. Elles mettent en jeu à la fois des logiques générales de recours aux soins (choix de la proximité, de l'accessibilité) mais elles impliquent aussi un ensemble de lieux précisément localisés. Le second concerne la difficulté des systèmes de santé à prendre en charge de façon efficace l'ensemble des besoins particuliers des usagers.

Certes, pour les pouvoirs publics, l'encadrement des parcours de soin et la création de trajectoires conformes est sans aucun doute une nécessité. Elle permet d'encadrer le recours aux soins et de limiter le recours excessif à des soins complexes coûteux et souvent en nombre insuffisant. Cependant, ces trajectoires conformes se heurtent à des difficultés pratiques pour répondre au cas par cas aux besoins de santé des individus. L'inadéquation des trajectoires conformes aux besoins de santé réels des populations entraîne donc une série de contournements individuels :

« Ceux qui en souffrent le plus sont les populations dépendantes du SUS, qui tentent de briser les blocages de toutes les façons, d'accéder aux soins dont elles ont besoin par des entrées multiples, et de garantir l'intégralité des soins par elles-mêmes, étant donné que le système de santé n'est pas organisé pour cela. Pour cette raison, la conception du système comme une pyramide est très éloignée de la réalité de l'utilisateur réel. [...] Au contraire, il faut penser à de nouveaux flux et circuits à l'intérieur du système, redessinés à partir des mouvements réels des usagers, de leurs désirs et besoins [...] [On] propose donc d'« arrondir » la pyramide, [ce qui] nous amène à concevoir le système de santé comme [un] cercle » (Cecilio, 1997, p. 474).

On a donc cherché dans un second temps à redéfinir le rôle des pratiques individuelles dans les négociations avec le système de santé, et dans la configuration de trajectoires alternatives de recours aux soins.

2.1.2 Les trajectoires : le résultat de multiples négociations

C'est dans les travaux d'Anselm Strauss qu'est apparue la notion de négociation des soins. Pour Strauss, la négociation est une composante universelle de tous les rapports sociaux, qui doit être distinguée d'accords obtenus sans négociation (ou encore par la coercition ou la persuasion) (p.245-246). Elle est définie comme un « *"moyen" pour obtenir que les choses se fassent* » (Strauss, 1992c, p. 252). Face à une offre de soin insuffisante ou inadaptée, la négociation individuelle apparaît alors comme une manière de « *[minimiser] les inefficiences du système* » (Carapinheiro, 2001, p. 336).

La littérature existante a montré le rôle d'acteurs variés dans ce processus de négociation des soins. L'ordre *négocié* de l'hôpital, tel qu'il est décrit par Anselm Strauss, désigne ainsi toute « *l'organisation du travail déployée à suivre ce cours [de la maladie]* » (Strauss, 1992b, p. 143), qui implique le personnel médical, mais aussi le personnel hospitalier non-médical ou paramédical, les usagers et leurs familles. Comme on l'a dit, Cecilio et al. (2014, p. 1506-1507) ont identifié le rôle des médecins et d'acteurs issus du monde politique (sous-régimes de régulation 2 et 3) dans la création de « *circuits invisibles pour les gestionnaires* ». Ces deux types d'acteurs cherchent en fait à flexibiliser l'organisation prévue des soins pour servir leurs propres intérêts ou ceux de leurs patients. Cependant, les travaux existants ont surtout mis en avant le rôle joué par les usagers eux-mêmes dans la négociation de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins. Ces travaux ont permis de considérer le « malade » non plus comme étant exclu du travail médical, mais comme un sujet et un acteur à part entière du processus de soin (Strauss, 1992b, p. 143).

À partir d'une étude de cas portant sur une municipalité voisine de Coimbra au Portugal, Graça Carapinheiro (2001) a montré le rôle que jouaient les individus dans leur recours aux soins, et la façon dont ils mobilisaient de façon créative leurs savoirs profanes et leurs ressources pour produire des parcours de santé originaux, menant à la production de « *lieux marginaux des systèmes de santé, impensés par les systèmes publics* » (p.347). Pour Cecilio et al. (2014), la

régulation exercée par les usagers sur leurs propres trajectoires est un élément central pour comprendre la réalité de leurs pratiques de santé (p.1509). Ces formes de négociation profane produisent des trajectoires de soins situées aux « *interstices du système de santé formel* », qui sont le plus souvent ignorées par les gestionnaires de la santé et par les acteurs de la régulation formelle. Les objectifs en sont :

« [de] réduire la disjonction entre leur temps [des usagers] (le temps vécu de la maladie/de la souffrance), le temps des gestionnaires (le temps de la rationalisation des recours [...]) et le temps des professionnels [...]; de flexibiliser les circuits gouvernementaux¹¹⁷ et, de cette façon, d'actionner des formes d'articulation fonctionnelle, professionnelle et organisationnelle qui n'étaient pas prévues; d'articuler plusieurs systèmes thérapeutiques dans l'organisation de leur schéma de recours aux soins¹¹⁸ » (Cecilio et al., 2014, p. 1508).

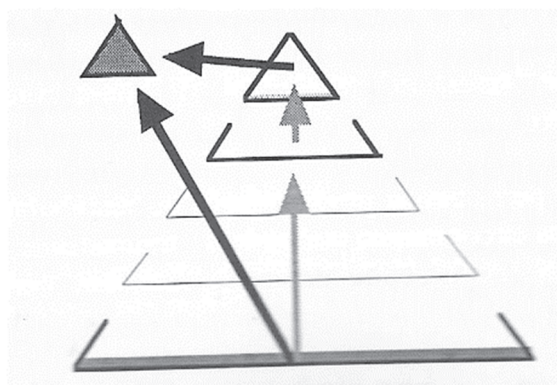
Les négociations auraient donc un double objectif pour les usagers : le premier est de compenser les insuffisances de l'offre pour réussir à obtenir les soins dont ils ont besoin ; le second, à la fois moins urgent et plus ambitieux, est de mettre en adéquation leurs recours aux soins avec leurs propres représentations de la santé et de la maladie et avec leurs autres activités, spatialités et temporalités quotidiennes. La négociation permet donc aux usagers de produire des trajectoires « qui leur ressemblent ».

Quelles sont les principales formes de négociation et quels en sont les moyens, les outils ? Même si l'objectif final est le plus souvent de faciliter l'accès aux soins des usagers, il faut d'abord différencier les négociations opérées avec le reste des activités quotidiennes et qui visent à permettre l'usage d'un soin (annulation d'une journée de travail par exemple), de celles portant sur le fonctionnement du système de santé lui-même, et menant à des formes de contournement des trajectoires conformes (changement de niveau ou de type de soin, choix d'un recours alternatif). Le premier type de négociation recoupe des éléments déjà évoqués dans les sections précédentes (capacités de mobilité, inégales ressources financières, adéquation spatio-temporelle des activités quotidiennes avec les activités de santé). Cette sous-partie s'intéresse donc plutôt à la façon dont les usagers parviennent à négocier des trajectoires alternatives de recours aux soins au sein d'un système de soin contraignant normalement les pratiques individuelles.

¹¹⁷ Qui correspondent en fait aux « trajectoires conformes » identifiées précédemment.

¹¹⁸ On a choisi de traduire ainsi le terme utilisé en portugais, celui de « *mapa de cuidados* », littéralement « carte de soins », ambigu dans un travail de géographie. Il pourrait même, plus simplement, être traduit par *trajectoire*.

La première et la principale forme de négociation identifiée par les travaux existants concerne le recours aux soins privés (Carapinheiro, 2001 ; Cecilio et al., 2014 ; Meneses et al., 2017). Le recours au système privé peut venir en support ponctuel des usagers du système public, pour faciliter leur accès à certains soins (réduction du temps d'attente, localisation des soins), ou pour contourner des soins publics jugés insuffisants ou de mauvaise qualité (vérification, seconde opinion). Il peut aussi représenter le recours principal de certains usagers qui n'utilisent le système public que pour des actes de faible complexité (Carapinheiro, 2001). Un travail de Meneses et al. (2017) a montré l'omniprésence du recours au système de santé privé dans les trajectoires de populations vivant dans la région métropolitaine de São Paulo. À partir d'entretiens menés auprès d'habitants d'une municipalité de l'ABC(D) Paulista¹¹⁹, ces auteurs distinguent quatre modes d'articulation des sous-systèmes de santé publics et privés. Deux d'entre eux décrivent un passage permanent et forcé du privé au public (perte d'un plan de santé privé), le premier dans lequel les usagers sont satisfaits du SUS, l'autre où ils regrettent leur ancien système de santé ; un troisième évoque une forme de passage ponctuel du privé au public, pour les soins de haute complexité (dialyse ou oncologie par exemple) ; le dernier désigne une forme de passage mixte, faite d'allers-retours entre les deux systèmes et visant à obtenir l'accès aux soins le plus complet et le plus performant possible. Ce recours au système privé mènerait à des formes de subsidiarité « détournées », c'est-à-dire au déplacement des usagers d'un sous-système de santé (en l'occurrence, le système public) en direction d'autres



sous-systèmes de soin (voir Figure 12, tirée de Picheral, 2001, p. 232).

Figure 12 - La subsidiarité « détournée » des soins (tiré de Picheral, 2001, p. 232)

Le deuxième type de négociation qui apparaît dans la littérature concerne la mobilisation de personnes ressources pour obtenir des soins plus rapides ou pour contourner la hiérarchie des soins existants. Carapinheiro (2001) affirme leur rôle essentiel : « *il y a toujours une cousine ou un cousin, une marraine ou un parrain, la marraine ou le parrain de ses enfants, une voisine ou un voisin, un ami médecin, un ami infirmier, un administratif que l'on connaît, et à qui est reconnu un rôle important d'intermédiation entre le besoin [de santé] et sa satisfaction.* » (p.344-345). Le rôle du médecin

¹¹⁹ Santo André, São Bernardo do Campo, São Caetano do Sul et Diadema, quatre municipalités voisines de São Paulo, situées au sud-est de la ville et appartenant à la région métropolitaine de São Paulo (RMSP).

réfèrent – impliqué dans la santé de ses patients – peut également être important dans la flexibilisation des règles normales de régulation, et pour résoudre au mieux un besoin de santé (Cecilio et al., 2014).

Un ensemble d'autres pratiques peuvent également être considérées comme des négociations, permettant de configurer des trajectoires de recours aux soins spécifiques :

- Le recours à des systèmes de santé traditionnels, alternatifs ou religieux est une forme de négociation, bien que ces derniers puissent être assimilés au système de santé privé lorsqu'ils sont tarifés.
- Le choix de changer de médecin lorsque les prestations offertes ne répondent pas aux besoins ressentis et que cela est possible, est également une forme de contournement.
- Dans le travail déjà cité de Le Fur et al. (2000), il apparaît qu'une partie des usagers se désolidarise des recommandations du médecin et prend le temps de se renseigner sur ses possibilités afin d'exercer un choix éclairé, ce qui fait de la recherche d'information une condition de la négociation des usagers avec les trajectoires conformes.
- La mobilisation de ressources variées permettant d'éviter de suivre le déroulement normal de la pyramide des soins représente un autre objectif des négociations. Ces formes de subsidiarité « fragmentaires » sont illustrées par les deux figures ci-dessous. La première (Figure 13a) illustre des formes de trajectoire où certaines étapes sont « sautées » par les usagers. La seconde (Figure 13b) illustre une trajectoire « de l'urgence », marquée par un recours tardif aux soins menant les usagers à entrer dans le système de soin par les urgences (hospitalières) (Le Fur et al., 2000).

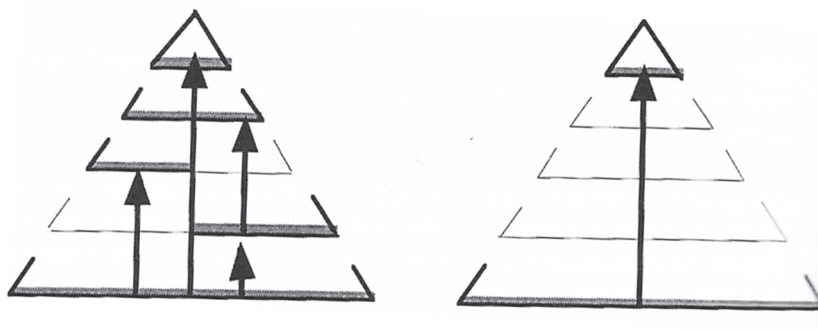


Figure 13a (à gauche) et **Figure 13b** (à droite) – Deux formes de subsidiarité « fragmentaires » des soins (tiré de Picheral, 2001, p.232).

- Finalement, les cas de non-recours ou de renoncement aux soins¹²⁰ ne doivent pas être considérés comme des non-trajectoires. Au contraire, ils représentent des formes de négociation ou de contournement importantes, notamment (bien que pas uniquement) chez les populations précaires (Desprès, 2013b). Dans son travail de thèse, Antoine Rode (2010, partie 3) montre d'ailleurs que le non-recours aux soins ne résulte

¹²⁰ La distinction entre les deux a été précisée dans la Partie I, Chapitre 1, Section 2.2 « Les formes variables des inégalités d'accès aux soins ».

pas d'une simple passivité ou d'une inaction des individus face à un besoin. Il peut résulter de l'impossibilité à accéder aux soins, de la non-identification d'un besoin de santé, ou encore de la survalorisation par les usagers d'une gestion *autonome* de leur santé, renforcée par le discours actuel prônant la responsabilisation individuelle en matière de santé¹²¹. Ce non-recours n'empêche d'ailleurs pas la mise en place d'éventuelles pratiques alternatives, tout particulièrement de l'automédication.

Les individus jouent donc un rôle majeur, bien qu'encore mal connu, dans la configuration de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins. Etant donné le tournant individuel récent des sciences sociales (Di Méo, 2013), il semble plus que jamais nécessaire d'approfondir la connaissance de leurs pratiques, des critères qui président à leurs choix, et de la façon dont ils construisent activement un rapport original aux soins et à leurs spatialités de santé.

Pourtant, l'approche atomisée des comportements individuels a pu faire l'objet de critiques, en raison de la difficulté à en tirer des catégories d'analyse générales et en raison de la tension déjà évoquée en chapitre 1 entre libre-arbitre et inégalités sociales structurelles. On s'intéressa, dans la dernière sous-partie, à préciser de quelle façon il est possible de rattacher l'étude des trajectoires de recours aux soins au champ de la géographie sociale.

2.2 Des trajectoires individuelles aux inégalités collectives

On a déjà évoqué, dans le Chapitre 1, la tension qui traverse la géographie sociale, opposant d'un côté l'existence de contraintes structurelles surplombantes déterminant les comportements individuels, et de l'autre, la liberté d'action de chacun¹²². L'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins s'inscrit pleinement dans ce débat : elle nécessite d'articuler la prise en compte de l'inégale répartition des ressources et des capitaux individuels (par exemple, du capital économique permettant le recours au système de santé privé), tout en ménageant une part à la liberté d'action des individus au sein de ces cadres contraignants.

¹²¹ Par exemple, en France, la mise en place des franchises médicales en 2008 visait à « responsabiliser » les usagers et à limiter leur théorique « surconsommation » des soins. Elle a pu entraîner des comportements de non-recours aux soins, justifiés par la nécessité d'une participation citoyenne à la réduction des coûts de la santé publique. (Rode, 2009, p. 156, note 14)

¹²² Voir Partie I, Chapitre 1, section 1.2 « *Les trajectoires de recours aux soins, une approche participant au tournant individuel de la géographie sociale* »

Dans cette dernière sous-partie, on rappellera ce qu'on sait des déterminants sociaux des choix de consommation et des pratiques individuelles, mais aussi de l'importance de redonner une place à l'utilisateur en tant que sujet de sa propre santé.

2.2.1 Déterminants de l'utilisation d'un service et inégalités sociales : la liberté d'agir en question

Parler de trajectoires *individuelles* de recours aux soins implique qu'on considère que chaque individu est en mesure de faire des choix libres et de décider pour lui-même de ses recours aux soins et de ses comportements de santé. Pourtant, comme on l'a dit dans le Chapitre 1, un ensemble de facteurs structurels et d'inégalités sociales restreignent la marge d'action des individus. Dans quelle mesure les pratiques individuelles sont-elles alors réellement libres, et sinon, par quoi sont-elles orientées ? La question est finalement celle des *critères* ou des *déterminants* sociaux du choix d'une pratique de santé – ou d'une négociation – plutôt que d'une autre.

Deux arguments principaux viennent questionner le rôle réel des individus dans la configuration de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins.

Pour commencer, rappelons que des auteurs critiques qu'on a déjà cités ont affirmé que la capacité d'action des individus dépend des ressources dont ils disposent : c'est le cas de l'inégale répartition des *capitaux*, étudiée par Bourdieu et citée dans le Chapitre 1 (Bourdieu, 1979a ; 1980 ; 1994). Selon leur classe sociale d'appartenance, les populations disposent de ressources variées, qu'ils peuvent – ou pas – mobiliser pour poursuivre leurs objectifs. Cette théorie peut s'appliquer aux pratiques de recours aux soins : il faut ainsi un certain capital économique pour pouvoir recourir à des soins privés ou à des soins alternatifs payants qui ne sont pas inclus dans le système de santé gratuit. On a également mentionné plus haut le rôle du capital social pour faciliter l'accès aux soins des individus (par exemple, le fait de connaître personnellement un médecin). Les populations les mieux dotées, appartenant aux classes sociales supérieures, disposent donc de davantage de ressources leur permettant d'opérer des négociations. Elles peuvent dès lors composer des trajectoires plus libres, articulant des pratiques de santé variées, qui intègrent notamment des soins payants. Cette idée recoupe les travaux de David Harvey, pour qui la liberté de choix apparente qu'offre la société de consommation, particulièrement en ville, ne s'applique finalement qu'aux catégories sociales privilégiées : « *Le penchant postmoderniste pour la formation de niches, tant dans les choix de*

style de vie urbain que dans les habitudes de consommation et les formes culturelles, pare l'expérience urbaine contemporaine de l'aura de la liberté de choix – à condition que vous ayez de l'argent » (Harvey, 2011, p. 21-22). Cette liberté de choix leur assure donc un meilleur accès aux soins – si l'on considère que l'objectif des négociations est bien de minimiser les contraintes des systèmes de santé existants (Carapinheiro, 2001).

En second lieu, d'autres auteurs, comme Jean Baudrillard, ont montré que les habitudes et les comportements de consommation des populations étaient orientés par leur classe sociale d'appartenance. Les pratiques de consommation doivent pour lui être conçues comme des pratiques sociales, faisant intervenir des logiques identitaires qui n'ont rien à voir avec une pure satisfaction des besoins mais qui permettent aux individus de se différencier les uns des autres et d'affirmer leur appartenance à un groupe social (Baudrillard, 1970¹²³).

La notion d'*habitus*, telle qu'elle a été développée par Bourdieu (1979), évoque elle aussi l'idée d'une intériorisation spontanée, par les individus, des règles, des pratiques et des modes de consommation de leur groupe social d'appartenance : « [...] *ce qui explique que, placés dans des conditions similaires, les agents aient la même vision du monde, la même idée de ce qui se fait et ne se fait pas, les mêmes critères de choix de leurs loisirs et de leurs amis, les mêmes goûts vestimentaires ou esthétiques* » (Wagner, 2012). Pour Sarah Curtis (2004, p. 116-118), ces théories permettent d'expliquer la variabilité sociogéographique des comportements de consommation en matière de santé. Elles doivent notamment être envisagées comme un facteur de renforcement des inégalités de santé, notamment dans le cas de la gentrification, où le remplacement de structures de santé visant les populations pauvres par d'autres structures destinées aux populations riches, renforce localement les difficultés d'accès aux soins des plus vulnérables.

¹²³ « *Tout ceci nous renvoie donc [...] à une véritable analyse de la logique sociale de la consommation. Cette logique n'est pas du tout celle de l'appropriation individuelle de la valeur d'usage des biens et des services [...] ce n'est pas une logique de la satisfaction, c'est une logique de la production et de la manipulation des signifiants sociaux. Le procès de consommation peut être analysé dans cette perspective sous deux aspects fondamentaux : 1. Comme procès de signification et de communication, fondé sur un code où les pratiques de consommation viennent s'inscrire et prendre leur sens. [...] 2. Comme procès de classification et de différenciation sociale, où les objets/signes s'ordonnent cette fois non seulement comme différences significatives dans un code, mais comme valeurs statutaires dans une hiérarchie [...] Le principe de l'analyse reste celui-ci : on ne consomme jamais l'objet en soi (dans sa valeur d'usage) – on manipule toujours les objets (au sens le plus large) comme signes qui vous distinguent soit en vous affiliant à votre propre groupe pris comme référence idéale, soit en vous démarquant de votre groupe par référence à un groupe de statut supérieur. Pourtant ce procès de différenciation statutaire, [...] a un aspect vécu et un aspect structurel, l'un conscient, l'autre inconscient, l'un éthique (c'est la morale du standing, de la concurrence statutaire, de l'échelle du prestige), l'autre structurel : c'est l'inscription permanente dans un code dont les règles, les contraintes de signification – comme celles de la langue – échappent pour l'essentiel aux individus. Le consommateur vit comme liberté, comme aspiration, comme choix ses conduites distinctives, il ne les vit pas comme une contrainte de différenciation et d'obéissance à un code. [...]* » (Baudrillard, 1970, p. 78-80)

L'utilisation du secteur de la santé privé au Brésil peut être interprété dans ce sens. Certes, la possession d'un plan de santé privé est corrélée au niveau socio-économique des populations, (Ribeiro et al., 2006), mais le choix du privé est également lié à un ensemble de représentations sociales associant le fait de payer à des soins de meilleure qualité (Carapineiro, 2001 au Portugal ; Meneses et al., 2017 au Brésil). Pourtant, au Brésil, il a été démontré qu'une majorité des usagers du privé contraints de revenir vers le système public se disaient finalement satisfaits des soins qui y sont offerts (Meneses et al., 2017). On peut donc certes considérer l'utilisation du secteur privé comme une façon de minimiser les inefficiences des soins publics, mais il faut peut-être également y voir une pratique de distinction sociale, une activité « *high brow* » (Bourdieu, 1979) qui « *serait à la fois signe d'appartenance à la catégorie sociale supérieure et résultat de cette appartenance* » (Galland et Lemel, 2018).

Les comportements de consommation des usagers ne répondent donc pas simplement à des besoins préexistants, mais ils jouent également un rôle social et symbolique, ce qui peut remettre en cause la pertinence d'une étude des trajectoires individuelles de recours aux soins. Dès lors, étant donné l'inégale répartition des ressources et des capitaux, pour *qui* la notion de trajectoire est-elle valide ? Ne s'applique-t-elle qu'aux populations riches disposant d'une plus grande liberté de choix ? Par ailleurs, si les individus reproduisent des pratiques déterminées par leur appartenance sociale, sont-ils alors réellement libres ?

2.2.2 Pour un empowerment des usagers en matière de santé

On l'a dit, les populations les mieux dotées en capitaux sociaux, symboliques et culturels ont accès à des soins plus variés que les populations vulnérables. Pour autant, cela n'oblige pas à considérer les trajectoires de recours aux soins de ces dernières sous le seul prisme de la contrainte. Il me semble au contraire que l'approche de l'accès par les trajectoires et les négociations permet de penser le lien existant entre les inégalités sociales et la liberté individuelle de plusieurs façons.

D'abord, même si la dimension sociale des choix de consommation et des comportements individuels est indéniable, l'étude des trajectoires permet de considérer l'ensemble des ancrages de chacun et permet à ce titre de mieux percevoir les logiques sociales présidant à leurs pratiques. Il devient alors possible d'identifier des permanences dans les types de négociations

opérées et la forme finale des trajectoires, en fonction des ressources individuelles et collectives des populations concernées, ou de la disponibilité et de la configuration locale de l'offre de santé.

Ensuite, pour penser la dimension sociale des négociations, il faut à mon sens dépasser l'idée que toute négociation est nécessairement efficace ou qu'elle va systématiquement dans le sens d'une amélioration de l'accès aux soins – du moins du point de vue des systèmes de santé. Les négociations opérées par les individus peuvent ainsi être mises en échec et se révéler inefficaces : ainsi, sans considérer que seules les populations de catégories sociales supérieures sont en mesure de négocier leurs trajectoires, on peut en revanche imaginer qu'il existe des variations sociales dans l'efficacité des négociations opérées ou dans l'impact que ces négociations ont sur la santé et l'accès aux soins des individus.

De plus, ces négociations peuvent avoir un impact apparemment négatif sur l'accès aux soins ou la santé des usagers : c'est notamment le cas du renoncement aux soins¹²⁴. Le renoncement aux soins prend en fait deux formes (Desprès, 2013a) : un renoncement-barrière, qui relève d'obstacles extérieurs à l'individu empêchant le recours souhaité (le plus souvent pour des raisons financières, temporelles, géographiques ou relevant d'un manque d'information (Revil, 2018)), et un renoncement-refus, soit le « *refus de certains soins qui sont perçus comme inutiles ou nocifs ou parce qu'une meilleure option se présente.* » (Desprès, 2013a). C'est que, si l'objectif des négociations est certes le plus souvent de « *minimiser les inefficiences du système* » (Carapineiro, 2001), d'autres impératifs président aux choix des populations : la négociation peut alors être un moyen, pour elles, de redevenir *actrices* de leurs trajectoires.

Il est donc nécessaire d'étudier les pratiques individuelles non à l'aune de critères d'efficacité extérieurs – en particulier de critères biomédicaux – mais à l'aune du *projet de soin* des usagers. Il s'agit bien sûr d'avoir accès aux soins souhaités et plus encore, d'être en bonne santé, mais ces pratiques répondent également à d'autres impératifs : refus de se conformer à des soins contraignants ou jugés inadaptés¹²⁵, volonté de configurer des trajectoires en phase avec ses

¹²⁴ Sur le sujet du renoncement et du non-recours aux soins, voir les nombreux travaux de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE), dont certains sont cités dans ce chapitre.

¹²⁵ Sur un sujet annexe, dans un article de presse de janvier 2018, Julien Lévy affirme par exemple qu'il faut lire, dans le non-recours des sans-abris aux logements d'urgence, non pas le signe d'un comportement irrationnel, mais l'expression d'une contestation individuelle face aux alternatives offertes : « *Alors que le refus de l'offre d'hébergement est parfois considéré comme la manifestation d'un comportement irrationnel, un "symptôme" de la situation d'exclusion aggravée dans laquelle se trouverait la personne, il nous semble intéressant de considérer ce non-recours volontaire à l'offre sociale d'hébergement comme l'expression d'une contestation individuelle qui semblerait se rapprocher de comportements politiques tels que le boycott par exemple. Le propos des personnes*

propres pratiques quotidiennes, avec ses représentations du soin ou de la maladie, présence d'autres priorités, etc. Ces projets de soins ne correspondent donc pas nécessairement à leurs besoins « réels », du moins tels qu'ils sont évalués par le corps médical.

L'étude des trajectoires permet justement d'évaluer, comme le propose Amartya Sen (2000), comment les individus exercent leur *capabilité*, leur liberté d'agir, de façon à configurer des trajectoires qui leur ressemblent. À mon sens, cette approche s'inscrit dans le projet de la géographie sociale, tel qu'il est décrit par Renée Rochefort (1984, p. 15) ; il faut ainsi « *considérer ceux qu'on étudie non comme des objets spatiaux, mais comme des sujets, même si leur pouvoir sur l'espace est nul, pour s'intéresser à la manière dont ils vivent leur espace, voire le rêvent* ». Parce qu'elle considère les usagers comme des sujets, comme des acteurs de leur vie, la géographie sociale des trajectoires individuelles prône donc un *empowerment* des usagers en matière de santé.

L'*empowerment* est une notion issue de la recherche sociale et radicale et des milieux militants des années 1980. Elle désigne la volonté de redonner aux catégories sociales opprimées une capacité d'agir et du pouvoir sur leur vie, individuellement et collectivement (Calvès, 2009). Cette notion s'est depuis largement étendue hors du champ militant et est aujourd'hui présente dans la plupart des politiques publiques (Calvès, 2009). Elle s'inscrit dans un contexte plus large de revalorisation des initiatives *bottom-up* et locales.

La volonté de faire des usagers des *sujets* actifs se retrouve dans un ensemble de travaux récents dans le champ de la santé : tant autour de la figure de l'utilisateur dans les politiques publiques (voir par exemple *Les nouvelles figures de l'utilisateur. De la domination à l'émancipation ?* d'Argoud, Becquemin, Cossée, Oller, & Chauvière, 2017) qu'en termes de pratiques médicales, autour notamment de l'approche centrée patient (Par exemple Bertakis & Azari, 2011; Constand, MacDermid, Dal Bello-Haas, & Law, 2014; Maizes, Rakel, & Niemiec, 2009). En dépit de leurs limites – effet d'annonce, mise en œuvre difficile – ces travaux et orientations récentes affirment l'importance de l'*empowerment* des usagers au sujet de leur santé.

L'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins s'inscrit également, à mon sens, dans ce courant, en particulier parce qu'elle redonne du sens à leurs pratiques, en les considérant non pas comme des conduites irrationnelles mais comme le résultat de projets volontairement mis en œuvre, soit comme l'expression de leur *liberté d'agir*. Le recours aux soins, bien qu'il soit orienté par une série de facteurs sociaux contraignants, reste finalement produit *par* les

n'est pas de refuser l'offre sociale dans sa globalité, [...], mais de refuser une offre jugée inadaptée et donc inacceptable. » (Lévy, 2018). Sur le non-recours comme forme de « citoyenneté active », voir aussi Warin, 2016.

individus. Les trajectoires relèveraient alors d'une forme de « discours » qui dit quelque chose de leurs ancrages sociaux, spatiaux, de leurs territorialités et de leur rapport à la santé. On peut rapprocher cette conception des trajectoires de recours aux soins de la notion des *parcours urbains* telle qu'elle est définie par Michel de Certeau :

« Producteurs méconnus, les consommateurs produisent par leurs pratiques signifiantes quelque chose [...] Dans l'espace technocratiquement bâti, écrit et fonctionnalisé où ils circulent, leurs trajectoires forment des phrases imprévisibles, des « traverses » en partie illisibles. Bien qu'elles soient composées avec les vocabulaires de langues reçues, et qu'elles restent soumises à des syntaxes prescrites, elles tracent les ruses d'intérêts autres et de désirs qui ne sont ni déterminés ni captés par les systèmes où elles se développent » (Certeau et al., 1990, p. XLV)

Les actions des individus s'inscrivent donc dans une tension opposant d'une part l'acceptation des règles et la soumission aux contraintes sociales établies, parfois lourdes et pesant sur leurs pratiques, parfois intériorisées et acceptées, et d'autre part leur contestation, l'utilisation par les usagers de leur *liberté d'agir* de façon à configurer des trajectoires plus conformes à leurs désirs ou à leurs possibilités : *« Parce que l'individu, la personne, l'acteur développent leurs propres objectifs, leurs pratiques les engagent dans un rapport permanent de contestation des structures sociales et spatiales qu'ils rencontrent au quotidien. Pour contourner certaines règles du système qu'il refuse mais ne peut effacer, l'individu/acteur leur oppose la ruse à défaut de la force [...] »* (Di Méo, 2013, p. 27). Sans nier l'existence de contraintes sociales de recours aux soins, la trajectoire permet donc de réconcilier l'approche individuelle et l'approche sociale des inégalités¹²⁶.

En revanche, il faudra éviter la fragmentation d'une recherche listant des cas individuels comme seul objet d'étude : l'idée sera de dégager les logiques d'action qui sous-tendent chacune des trajectoires étudiées, les catégories, les « nœuds », et la façon dont elles s'inscrivent dans des jeux de domination préexistants (Pumain, 2003). À partir de ces trajectoires, l'idée est donc de *« faire émerger quelques types d'habitants, considérés comme des « figures géographiques » soit des « abstractions concrètes » : abstractions, par ce qu'elles valent essentiellement par et*

¹²⁶ *« Il s'agit d'explicitier leur arbitrage plutôt que d'énoncer ce qui serait idéal pour eux, évitant ainsi l'adoption d'une vision surplombante. Des chaînes causales structurelles qui nieraient leurs capacités à penser et à mener la vie qu'ils souhaitent n'y sont pas prises pour des évidences. Cela ne signifie pas que leurs choix se prennent sans aucune contrainte, ils doivent rester dans des cadres réalistes au regard des réalités sociales. S'ils ont davantage de libertés, cela signifie aussi qu'ils portent davantage de responsabilités, c'est pourquoi il est aussi important d'entendre la manière dont chacun décrit le rapport choisi, ou au contraire subi, qu'il entretient avec les environnements dans lesquels il évolue »* (Lévy et al., 2018, p. 54).

pour l'une de ses dimensions ; concrètes par leur exemplarité humaine » (Lazarotti, 2006, p. 139), soit d'établir une typologie d'acteurs et de trajectoires, selon la façon dont ils court-circuitent ou renforcent les logiques d'inégalités préexistantes.

Conclusion du Chapitre 3

Ce chapitre a permis de redéfinir la notion de *trajectoire* de recours aux soins, souvent utilisée de façon indistincte avec les termes d'itinéraire thérapeutique ou de parcours de soin. On a défini la trajectoire de recours aux soins de façon transversale, comme l'ensemble des recours mobilisés par un individu pour résoudre ses problèmes de santé. Cette définition large permet d'envisager les pratiques de santé de façon globale, car elle comporte plusieurs dimensions.

D'abord, il s'agit là d'un terme faisant référence à l'échelle *individuelle*. L'étude des trajectoires permet ainsi de prendre en compte l'ensemble des ancrages et des « contextes » individuels. Elle permet aussi d'envisager la part de subjectivité qui préside aux pratiques de santé des usagers. Ensuite, la trajectoire est fondamentalement *spatiale*, puisqu'elle implique l'utilisation de lieux variés aux localisations précises et qu'elle crée des spatialités de santé spécifiques. En troisième lieu, la trajectoire doit être conçue dans sa dimension *temporelle*, à long terme (expérience du système de soin, évolution des structures de santé) comme à court terme (articulation des pratiques de santé avec le reste des activités quotidiennes). Finalement, elle reste avant tout un parcours *médical*, enchaînant et articulant des soins variés en vue de résoudre un problème de santé.

Comme on l'a montré, les trajectoires de recours aux soins sont en partie déterminées par l'organisation des systèmes de soin existants. Les pouvoirs publics, en décidant de la localisation des structures et de leur fonctionnement théorique, créent ainsi des trajectoires « conformes », correspondant à l'utilisation des soins telle qu'elle est prévue sur le papier. Il s'agit de la trame à partir de laquelle les usagers composent leurs propres trajectoires. Cependant, des travaux existants ont prouvé l'intensité et la variété des formes de *négociations* opérées par les usagers pour contourner ces trajectoires conformes, justifiant l'intérêt d'une étude individualisée de leurs pratiques de recours aux soins.

On a finalement rappelé que les pratiques de consommation individuelles étaient en partie déterminées socialement, mais que cela n'invalidait pas la nécessité d'un *empowerment* des usagers en matière de santé. En effet, ces derniers, en dépit de leurs inégales capacités d'action, restent des sujets de leurs soins et arbitrent sans cesse entre acceptation, négociation ou rejet de ces cadres imposés. C'est justement l'existence de ces variations sociales qui permet d'éviter une approche trop fragmentée des expériences individuelles, et qui permet de faire une géographie *sociale* des inégalités d'accès aux soins par le biais des trajectoires individuelles.

Conclusion de la première partie

Cette première partie était consacrée à une présentation des travaux existants sur le thème des inégalités sociales de santé et d'accès aux soins, de la distance en ville et de la configuration des systèmes de soin et des trajectoires individuelles de recours aux soins. Cette revue de littérature a permis de placer ce travail au croisement de plusieurs champs d'étude, et d'en préciser les objectifs spécifiques.

On a ainsi rappelé que l'accès aux soins est une question résolument sociale, qui recoupe des déterminants nombreux, ayant trait tant aux caractéristiques individuelles et collectives des usagers qu'à celles des territoires dans lesquels ils inscrivent leurs pratiques. Il est donc réducteur de l'aborder sous un seul angle technique, s'intéressant aux systèmes de santé, à leur densité ou à leur localisation de façon décontextualisée. Au contraire, en entrant dans l'accès aux soins par les trajectoires individuelles de recours aux soins, on peut s'interroger sur l'adéquation entre l'offre de soin existante, les besoins ressentis par les usagers, leur *projet* de soin et leurs capacités d'action.

Cette approche transversale, croisant les dimensions sociales, spatiales, temporelles et médicales des trajectoires, permet également d'envisager les pratiques de santé des populations dans leur longitudinalité, considérant que les obstacles à l'accès aux soins peuvent se manifester à tout moment du recours aux soins. C'est dans cette optique sociale et transversale de l'accès aux soins que j'inscris ce travail de recherche.

Cette approche permet enfin d'envisager des inégalités de santé et d'accès aux soins qui sont rarement prises en compte, telles que des inégalités face aux spatialités de santé imposées, ou encore à des variations dans la capacité des individus à faire correspondre leurs pratiques de santé réelles à leurs préférences individuelles.

La question de l'accès aux soins pose des problématiques particulières en milieu urbain : l'intensité des défis sociaux (ségrégation, inégalités) et urbains (distances, mobilités contraintes, logiques de localisation contraignantes) que connaissent les plus grandes métropoles questionne ainsi l'universalité réelle de l'accès aux soins pour les populations urbaines. Par ailleurs, le grand nombre de structures de soin présentes en ville, notamment pour les soins spécialisés et les soins privés, fait que les possibilités de négociations y sont très nombreuses. Il s'agit donc d'un terrain privilégié pour comprendre les pratiques de santé des populations, et pour évaluer l'écart existant entre recours possible, recours souhaité et recours effectif aux soins.

Ces axes de recherche ont été appliqués à deux quartiers de la municipalité de São Paulo. Le choix de centrer ce travail sur cette métropole brésilienne permet en effet de répondre à mes objectifs de recherche de plusieurs façons. D'abord, l'existence au Brésil d'importantes inégalités sociales spatialisées, particulièrement visibles au sein des plus grandes métropoles, questionne la capacité des pouvoirs publics à assurer un accès réellement équitable et universel aux soins – en dépit de l'affirmation de ce droit dans la Constitution de 1988. Par ailleurs, les logiques spatiales présidant à l'organisation des soins au Brésil (proximité des soins primaires, concentration des soins complexes et privés, territorialisation de l'accès aux soins), et les défis de mobilité qui singularisent São Paulo en font un terrain d'étude particulièrement riche pour étudier la dimension spatiale des soins et des négociations, et plus largement, pour s'interroger sur la façon dont les individus construisent leurs propres trajectoires de recours aux soins.

Cette étude de cas s'intéressera aux logiques d'accès aux soins des populations en deux temps. Dans la prochaine partie (partie II), il s'agira de repréciser les logiques de localisation des soins à São Paulo – privés et publics, primaires et spécialisés. À partir d'une étude de la configuration des lieux de soins disponibles pour les populations des quartiers étudiés, et de leur accès déclaré aux soins, il s'agira d'évaluer leurs représentations du *proche* et du *lointain* en matière de santé, d'identifier les obstacles à l'accès aux soins existants, et d'en préciser les caractéristiques spatiales, par rapport aux autres contraintes (organisationnelles, temporelles ou financières). Plus largement, cette prochaine partie visera à évaluer l'adéquation de l'organisation des soins aux pratiques réelles des usagers, à leurs capacités de mobilité et à leurs préférences spatiales. Je chercherai également à voir dans quelle mesure les appartenances sociales préalables des populations jouent un rôle sur leur accès déclaré aux soins, et sur le type et l'intensité des difficultés qu'ils rencontrent.

Cette approche sera complétée dans la partie suivante (partie III) par une étude plus dynamique et transversale des trajectoires individuelles des usagers interrogés. Il s'agira alors de voir à quels moments du parcours de soins apparaissent des obstacles et quand sont opérées les négociations, d'en identifier la nature, et d'en évaluer l'impact sur les trajectoires finales des populations. Je chercherai enfin à identifier des variations dans le type et la forme de ces trajectoires, en fonction des ressources dont disposent les populations.

DEUXIÈME PARTIE

Une inégale adaptation des soins aux
besoins de santé locaux, créant des
barrières à l'accès aux soins

Introduction de la deuxième partie

Le système de santé au Brésil : contexte d'apparition et principes de fonctionnement

C'est à la fin des années 1980 que la santé devient au Brésil un droit des citoyens et un devoir de l'État¹²⁷, qui doit être garanti à tous les citoyens par le biais d'un système de santé universel. Pour y répondre, le système de santé public brésilien, le SUS – *Sistema Único de Saúde* – est créé par la Constitution du Brésil en 1988 puis structuré et organisé par un ensemble de lois au début des années 1990 (notamment la Loi 8.080/90).

Plus de trente ans plus tard, le système de santé brésilien rencontre encore des obstacles et peine à véritablement mettre en œuvre les grands principes d'universalité, d'intégralité et d'équité d'accès aux soins qui le fondent. En effet, le SUS tel qu'il existe dans sa forme actuelle a certes été créé par la Constitution de 1988, mais il s'inscrit également dans une série d'héritages plus anciens, datant du XX^{ème} siècle, pendant lequel est construit au Brésil un système de santé fragmenté et libéral fortement excluant.

Cette longue introduction préliminaire à la deuxième partie de cette thèse aura donc pour objectif de présenter les héritages ainsi que les principes idéologiques et organisationnels sur lesquels s'est fondé le système de santé naissant en 1988, et d'expliquer le fonctionnement théorique des services de santé et de l'accès aux soins au Brésil. C'est en effet à partir de cette mise en contexte générale que peuvent être comprises les spécificités pratiques de l'organisation des soins à São Paulo ainsi que les défis que rencontre actuellement la mise en application du *droit à la santé pour tous*, qui feront l'objet de la suite de cette partie.

1. Historique et présentation générale du système de santé au Brésil

1.1 La santé au Brésil avant 1988 : un système de soin mal distribué et excluant

D'après un article de *The Lancet* daté de 2011 et offrant une rétrospective historique sur le système de santé du Brésil¹²⁸, c'est à la colonisation du pays par le Portugal qu'il faut remonter

¹²⁷ « *Saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício* », Brésil, Lei Federal n°8.080/Art. 2°, du 19 septembre 1990.

¹²⁸ Pour des travaux plus précis sur l'histoire des politiques de la santé publique et de l'offre de soins au Brésil, voir par exemple (Lima et al., 2005). Sur l'histoire de la santé et des politiques de santé dans l'Etat de São Paulo, voir Mota et Marinho (2013). Des bilans plus synthétiques sont proposés dans Paim (2015) et dans l'article cité ici, en anglais : Paim, Travassos, Almeida, Bahia, & Macinko (2011).

pour voir apparaître les premiers indices d'un système de santé biomédical au Brésil (Paim, Travassos, Almeida, Bahia, & Macinko, 2011, p. 1783-1784). On voit ainsi apparaître, dès le XVI^e siècle, des structures philanthropiques comme celles de l'*Irmandade Santa Casa da Misericórdia* (Paim, Travassos, Almeida, Bahia, & Macinko, 2011, p. 1783-1784), toujours actives aujourd'hui¹²⁹. Néanmoins, jusque dans les années 1920-1930 environ, la santé publique s'intéresse avant tout au contrôle des maladies transmissibles et aux actions de veille sanitaire et épidémiologique¹³⁰, et l'offre médicale est déléguée à l'initiative privée : J. Paim parle même, pour le début du XX^e siècle, d'un « non-système de santé ». L'État n'agit alors que lorsque l'individu ne peut pas avoir recours aux services privés (Paim, 2015, p. 21).

Au cours des années 1920 et des années 1930, la situation évolue. En 1923, un premier système de sécurité sociale¹³¹ est créé par la *Loi Eloy Chaves* (Paim, 2015, p. 21), mais ça n'est qu'à partir du gouvernement de Getúlio Vargas, en 1930, que le système de protection sociale et de santé se structure véritablement au Brésil. Néanmoins, il s'agit encore là d'un système fragmenté et inégal, qui dure jusqu'à la fin de la dictature militaire en 1985 (Paim et al., 2011, p. 1781). Le système de santé brésilien s'organise alors en trois entités différenciées : un département de santé publique, un système d'assurance sociale (*previdência social*) offrant des soins curatifs aux travailleurs qui y cotisent et un système de médecine du travail¹³².

Le département de santé publique, encadré à partir de 1953 par le nouveau Ministère de la Santé, gère essentiellement les actions de veille sanitaire visant à réduire et à contrôler les maladies infectieuses¹³³. Il reçoit l'essentiel des fonds publics jusque dans les années 1960 (80% des ressources fédérales en matière de santé), puis la tendance s'inverse, les fonds publics se réorientant dès lors vers l'offre de soin individuelle (Paim, 2015, p. 23). La santé publique devient dès lors une « *machine inefficace et conservatrice, dont l'action se restreignait à des campagnes de faible efficacité* » (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 61).

En parallèle, un système d'offre de soin se structure à partir des années 1930. Il s'agit d'un système de caisses de retraite et de pensions, organisé par corps de métier et donnant un accès

¹²⁹ À São Paulo, l'*Hospital da Santa Casa da Misericórdia* fondé à la fin du XIX^{ème} siècle, est situé au centre, près du métro *Santa Cecília*. Il s'agit de l'un des hôpitaux de référence, affilié au SUS, de l'un des deux quartiers étudiés, celui de *Bom Retiro*, et d'un acteur local important de la santé dans la région centrale de la municipalité.

¹³⁰ Par exemple, vaste campagne de vaccination forcée contre la variole au début des années 1900, provoquant une révolte en 1904 (Paim et al., 2011, p. 1781)

¹³¹ Il s'agit encore uniquement d'un premier système de caisses de retraites et de pensions couvrant certains secteurs d'activité.

¹³² Une synthèse de ces trois sous-systèmes de santé est proposée dans Paim, 2015, p. 23, d'où sont tirées l'essentiel des explications qui suivent.

¹³³ Pendant le gouvernement de Juscelino Kubitschek, dans les années 1960, un *Département National des Endémies Rurales – Departamento Nacional das Endemias Rurais*, devenu *Superintendência de Campanhas*, est ainsi créé (Paim, 2015, p. 23)

aux soins aux travailleurs qui y cotisent. Ce système reste fortement inégal et fragmenté jusqu'en 1966, chaque corps de métier offrant des services et des niveaux de couverture variables à ses bénéficiaires. En 1966, les diverses caisses se réunissent au sein de l'INPS, *Instituto Nacional de Previdência Social*. Cependant, les soins offerts ne sont disponibles qu'aux travailleurs du secteur formel, jugés responsables de leur propre santé et de celle de leurs proches (Paim, 2015, p. 23). Les personnes sans emploi ou travaillant dans le secteur informel – qui représentent plus de la moitié de la population brésilienne (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 60) – sont couvertes de façon mixte par la rare offre publique existante, par des structures de soin philanthropiques et par une offre privée accessible en paiement direct (Paim et al., 2011, p. 1783).

Dans les années 1960 et 1970, sous la dictature militaire, le nombre de structures de soin augmente, et l'offre de soin se structure davantage, mais sans hausse notable du nombre de ses bénéficiaires. De fait, le pouvoir en place, favorable à une mercantilisation de la santé (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 60), confie l'offre de soin à un secteur privé payé à l'acte, qui, à partir d'un transfert de fonds publics, s'implante, se modernise et se multiplie (Paim et al., 2011, p. 1783).

Finalement, un sous-système de santé du travail, dépendant du Ministère du Travail, est créé et encouragé par le gouvernement de Juscelino Kubitschek à la fin des années 1960. Il permet aux employés de certaines grandes entreprises d'obtenir des soins au sein de structures médicales privées, distinctes des structures dépendantes du système de *previdência social* cité précédemment (Paim, 2015, p. 23)

Dans les années 1970 et 1980, au moment où émerge au Brésil l'aspiration à une réforme globale du système de santé, le modèle en place est donc un modèle libéral inspiré des Etats-Unis, fragmenté et très fortement privatisé. Il est non seulement insuffisant, mal distribué et inefficace, mais également excluant, puisqu'il empêche des millions de personnes d'avoir accès à des soins de qualité (Paim, 2015, p. 24)¹³⁴.

¹³⁴ J. Paim (2015, p.24) résume ainsi la situation : « *Havia uma multiplicidade de instituições e organizações – estatais e privadas – prestadoras de serviços de saúde, muitas vezes dirigidas a uma mesma clientela, deixando milhões de pessoas excluídas da atenção, ou com serviços de baixa qualidade* » : « Il y avait une multiplicité d'institutions et d'organisations publiques et privées, qui fournissaient des soins, ciblant la plupart du temps une même clientèle et laissant de côté des millions de personnes, exclues des soins, ou ayant accès à des soins de mauvaise qualité ».

C'est avec cet héritage que doit composer le mouvement de la Réforme Sanitaire Brésilienne lors de la création et de la mise en place du Système unique de santé – le *Sistema único de saúde* (SUS) – dans les années 1980 et 1990.

1.2 Le mouvement pour la Réforme Sanitaire Brésilienne, principal acteur de l'apparition du SUS

L'émergence du SUS en 1988 est le résultat de deux décennies de militantisme pour une réorganisation du système de santé, porté par un ensemble hétéroclite de chercheurs et d'étudiants des départements de Médecine Préventive du pays, particulièrement de celui de São Paulo, de professionnels de santé et de divers militants issus de la société civile (Paim, 2015, p.24) portant le nom de *mouvement pour la Réforme Sanitaire Brésilienne* (RSB).

Ce mouvement émerge dans les années 1970 et 1980, alors que le modèle de santé brésilien est en crise. En effet, ce dernier est non seulement confronté à une crise financière et à une forte corruption, mais il semble de plus en plus inadapté aux besoins de santé du pays, valorisant avant tout les approches techniques et les soins de spécialité à forte valeur ajoutée (Escorel et al., 2005, p. 61-62) en dépit d'un fort besoin pour une médecine primaire de qualité et de proximité.

Ces problématiques sont renforcées par le contexte général de crise économique que connaît le pays, qui contraste avec les années de très forte croissance du « miracle économique brésilien » (1968-1974). Une contestation politique apparaît alors, dénonçant notamment les politiques de santé menées par le gouvernement militaire (Escorel et al., 2005, p. 62).

Face à ce mécontentement croissant, le pouvoir met en place diverses mesures visant à répondre aux nécessités de santé les plus urgentes. Cependant, ces mesures, tardives et peu efficaces, n'empêchent pas l'apparition d'un mouvement social et citoyen, réclamant une refonte plus radicale du système de santé national : le *Movimento da Reforma Sanitária Brasileira* (Mouvement pour la Réforme Sanitaire Brésilienne – RSB).

1.2.1 Les fondements idéologiques de la Réforme Sanitaire Brésilienne

L'apparition de la RSB s'inscrit dans un contexte mondial de remise en cause des pratiques de santé existantes. À partir des années 1970, deux postulats dominants sont contestés par l'OMS

et l'Unicef. D'une part, au moment où sont « découverts » les divers déterminants de la santé, l'approche biomédicale, techniciste et élitiste de la santé est remise en cause. D'autre part, les actions de santé verticales et décontextualisées sont critiquées, au profit d'approches plus horizontales, croisant les secteurs d'intervention et valorisant le niveau primaire (Giovanella et al., 2012, p. 495-496).

C'est dans ce contexte que se déroule, en 1978, la Conférence d'Alma Ata sur les soins primaires, organisée par l'OMS et l'Unicef. Elle s'achève par la promulgation de la Déclaration d'Alma Ata (OMS, 1978) qui réaffirme la santé comme un droit humain¹³⁵, dénonce les inégalités de santé existantes, rend les gouvernements responsables de la santé de leurs populations respectives et fixe un objectif de « santé pour tous » d'ici l'an 2000. Pour y parvenir, la Conférence d'Alma Ata affirme la nécessité d'intégrer les actions de santé à des mesures économiques et sociales plus larges, ainsi que le rôle essentiel que doivent jouer, à ce titre, des soins primaires « élargis », qui doivent représenter le niveau essentiel, la base de l'organisation des systèmes nationaux de santé (Giovanella et al., 2012, p. 497)¹³⁶.

Le Brésil est absent à Alma Ata. De plus, dès 1979, cette conception ambitieuse des soins primaires est laissée de côté à l'échelle mondiale, au profit d'une vision plus restreinte qui fait du niveau primaire un niveau de basse complexité, visant à résoudre à moindre coût les principaux problèmes de santé des populations les plus vulnérables. Néanmoins, alors que des systèmes de santé primaires restreints s'implantent en Amérique du Sud au cours des années 1980, sous l'incitation de fondations privées et de la Banque mondiale (Lígia Giovanella et al., 2012, p. 498-499), c'est bien dans l'optique plus ambitieuse de la Conférence d'Alma Ata que s'inscrit la Réforme Sanitaire Brésilienne.

En termes idéologiques, le mouvement sanitaire brésilien s'oppose donc aux approches biomédicales de la santé encore omniprésentes au Brésil, au profit d'une conception plus politique et sociale, qui intègre les différents déterminants de la santé (Escorel et al., 2005, p.68). En pratique, les acteurs de la RSB proposent de refondre le système de santé brésilien en valorisant des approches alternatives, conformes aux recommandations de la Conférence

¹³⁵ Ce qui avait déjà été affirmé dans la Constitution de l'OMS, dès 1946 (OMS, 1946).

¹³⁶ « [...] La Conférence réaffirme avec force que la santé [...] est un droit fondamental de l'être humain, [...] ; Les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples [...] sont [...] inacceptables [...] ; Les gouvernements ont vis-à-vis de la santé des populations une responsabilité dont ils ne peuvent s'acquitter qu'en assurant des prestations sanitaires et sociales adéquates. L'un des principaux objectifs sociaux des gouvernements, des organisations internationales et de la communauté internationale tout entière au cours des prochaines décennies doit être de donner à tous les peuples du monde, d'ici l'an 2000, un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive. Les soins de santé primaires sont le moyen qui permettra d'atteindre cet objectif dans le cadre d'un développement empreint d'un véritable esprit de justice sociale. [...] » Déclaration d'Alma Ata (OMS, 1978)

d'Alma Ata : réorganisation des soins autour du niveau primaire, renforcement des approches préventives, communautaires, des médecines traditionnelles, et d'un suivi pluridisciplinaire et non strictement médical des personnes. À ce titre, elle s'inscrit en faux contre la vision très élitiste et inégalitaire de la médecine portée par les acteurs publics et privés de la santé pendant le gouvernement militaire. La santé devient dès lors un étendard dans le cadre d'une lutte plus large pour la démocratisation du pays (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 65).

1.2.2 Un mouvement politique actif prônant une réforme radicale du système de santé

C'est dans le contexte de la libéralisation politique progressive de la dictature militaire que la RSB parvient à faire entendre ses propositions pour réorganiser le système de santé à l'échelle nationale. Pendant les années 1970, divers organismes sont d'ailleurs créés par les acteurs de la RSB, permettant de faire connaître les propositions du mouvement et de réfléchir à ce que pourrait être le futur système national de santé brésilien. Par exemple, le Cebes, *Centro Brasileiro de Estudos de Saúde*, est créé par la Faculté de Santé Publique de l'*Universidade de São Paulo* (FSP-USP) en 1976. Il diffuse les idées et les débats animant la RSB par le biais de sa revue, *Saúde em Debate*. Autre exemple : en 1979 est créée l'Abrasco (*Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva*). Elle organise des actions de formation en médecine préventive et sociale et participe à la formation de professionnels de santé et de gestionnaires qui joueront un rôle dans le futur système de santé (Escorel et al., 2005, p. 67-68). Alors que la dictature militaire se démocratise à partir de 1979 (présidence de João Figueiredo de 1979 à 1985), le Cebes est davantage intégré au gouvernement. Il fait alors office d'organe de conseil et participe aux décisions politiques en matière de santé (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 71)¹³⁷.

Au cours des années 1980, les représentants de la RSB poursuivent leur activisme politique en participant à tous les forums de débat et de discussion organisés sur le thème de la santé. C'est finalement la fin du régime militaire en 1985 qui permet à des *leaders* de la RSB d'arriver à des postes clefs du gouvernement, ce qui mène à l'organisation, en 1986, de la 8^e Conférence

¹³⁷ C'est ainsi qu'en 1979, l'idée de créer un système national de santé démocratique, gratuit et universel est formulée pour la première fois devant la Chambre des Députés, plusieurs années avant la constitutionnalisation du droit à la santé en 1988 (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 71).

Nationale de Santé (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 75-78), pendant laquelle sont débattus les fondements et grands principes du SUS^{138&139} (Escorel et Bloch, 2005, p. 97).

Dès 1988, la nouvelle constitution démocratique du Brésil affirme la santé comme un droit des citoyens et un devoir de l'État : « *la santé est un droit pour tous et un devoir de l'État, qui doit être garanti par des politiques sociales et économiques visant à la réduction du risque de maladies [...] et à l'accès universel et égalitaire aux actions et services permettant sa promotion, sa protection et sa récupération* »¹⁴⁰.

La création du Système Unique de Santé¹⁴¹ est donc le résultat de plus d'une décennie de revendications du Mouvement de la Réforme Sanitaire Brésilienne. Certes, en 1988, le SUS n'est encore qu'un « horizon d'attente », puisque le secteur de la santé publique nécessite d'être progressivement construit et étendu pour être en mesure de couvrir toute la population. La Constitution affirme cependant les principes de base du SUS, qui président ensuite à la mise en œuvre progressive du nouveau système de santé (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 78).

C'est dans les années qui suivent que l'organisation du SUS est progressivement construite par une série de textes juridiques. La première loi en question est la loi organique de la santé - LOS 8.080 – datée de 1990, qui réaffirme la santé comme un droit fondamental et organise le fonctionnement général des services de santé (Paim, 2015, p. 35). D'autres ordonnances et « normes opérationnelles » viennent compléter ces dispositions générales et préciser les conditions du fonctionnement du SUS dans les années qui suivent. La construction du SUS se fait donc par le biais d'une multiplication de textes normatifs (Paim, 2015, p. 43-45)¹⁴².

¹³⁸ L'Abrasco propose par exemple, à cette occasion, un document intitulé « *Pelo Direito Universal à Saúde* » (pour le droit universel à la santé) (Escorel et Bloch, 2005, p. 99).

¹³⁹ « *Le rapport final de la 8e Conférence Nationale de Santé constitua le pilier fondamental de la proposition de Réforme Sanitaire et du SUS, ensuite débattu et perfectionné par la Commission Nationale de la Réforme Sanitaire, qui élabore le texte qui [deviendra le] chapitre « Santé » dans la Constitution Fédérale de 1988* » (Escorel et Bloch, 2005, p. 97)

¹⁴⁰ « *A saúde é um direito de todos e um dever do estado, que deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação* » (Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°196, le 5 octobre 1988).

¹⁴¹ Le *Sistema Único de Saúde*, système *unique* de santé, tire son nom de l'union nouvelle de l'ensemble des actions de santé (actions de santé publique et offre de soin) sous la responsabilité unique du ministère de la santé. Comme on l'a dit précédemment, la gestion de la santé était en effet jusque-là divisée entre Ministère de la santé, INAMPS (Ministère de l'intérieur) et Ministère du travail (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 78).

¹⁴² Pour ne citer que quelques-uns d'entre eux : la NOB/91, NOB/93, NOB/96, NOAS 2000, NOAS 2002, Pacto pela Saúde 2006, etc. Chacun de ces textes vise à organiser différents aspects de la gestion du SUS : son financement, sa gestion ou encore son organisation administrative et territoriale. Par exemple, la NOB/93 commence à organiser la décentralisation du SUS aux Etats et aux municipalités (Arretche et Marques, 2002), la NOB 96 renforce le mouvement de municipalisation des soins, tandis que la NOAS 2002 met l'accent sur la

Sans développer sur leurs contributions respectives à la construction du SUS, ces diverses lois, ordonnances et normes contribuent à encadrer le fonctionnement actuel du système de santé. L'ensemble de ces textes législatifs et administratifs participent à la construction d'un système de santé complexe, dont le fonctionnement et la gestion sont organisés de façon bureaucratique et sont difficilement lisibles (Paim, 2015, p. 44). Je m'attacherai cependant à en présenter les principes généraux ainsi que le mode de fonctionnement actuel : c'est en effet à partir de cette organisation générale que peuvent être comprises les logiques actuelles de localisation et d'accès aux soins dans la municipalité de São Paulo.

1.3 L'organisation des soins au Brésil : une mise en œuvre difficile des grands principes du SUS

1.3.1 Les principes théoriques et organisationnels du SUS

C'est autour de trois grands principes d'inspiration humaniste que s'organise le SUS : l'universalité, l'équité et l'intégralité de l'accès aux soins (Paim, 2015, p. 27-40). Ces trois grands principes doivent orienter l'organisation et le fonctionnement du système de santé, de façon à assurer la mise en application concrète du droit à la santé.

Avant tout, le SUS doit garantir un accès *universel* aux soins : tous les citoyens doivent donc pouvoir utiliser les mêmes services de santé, et ceci quelles que soient leurs caractéristiques sociales, culturelles, économiques, physiques ou géographiques.

En second lieu, l'accès aux soins doit être *équitable*, il doit donc viser une égalité de *résultat* en priorisant l'accès aux soins et le suivi des usagers les plus précaires et des situations sociales et de santé les plus complexes.

Finalement, le système de santé doit assurer l'*intégralité* de l'accès aux soins. Selon Medina & Fleuret (2011), il s'agit là d'un terme qui recoupe à la fois la prise en compte par le système de santé de l'intégralité de la personne, la garantie d'un accès possible à tous les niveaux d'intervention (prévention, soin, réhabilitation) et à l'intégralité des niveaux de soin (des soins primaires aux soins spécialisés).

régionalisation (Gondim et al., 2008, p. 9) ; sur un autre registre (financement), la NOB 96 prévoit un mode de financement et de transfert de ressources spécifique entre les différents échelons, dédié au Programme de Santé Familial, créé en décembre 1993 par une ordonnance (n°692) du Ministère de la santé (Giovanella et al., 2012, p. 518).

Ces principes théoriques humanistes sont complétés par plusieurs « directives organisationnelles » visant à encadrer la mise en œuvre pratique du SUS et à le mettre en adéquation avec les principes précédemment cités : une gestion démocratique, une décentralisation, une régionalisation et une hiérarchisation du système de soin.

Avant tout, le SUS est organisé de façon *décentralisée*, ce qui constitue une rupture avec la forte centralisation des politiques de santé héritée du gouvernement militaire. Au moment de la création du SUS, la décentralisation est conçue comme une façon de compenser les fractures sociales et territoriales existantes, en répondant au plus près aux besoins de santé des populations (Paim, 2015, p. 33). Cette décentralisation s'est faite par le biais d'un transfert progressif de la gestion des systèmes de soin, du pouvoir central vers les échelons administratifs inférieurs : Etats et municipalités (Arretche et Marques, 2002, p. 467). Il en résulte une *municipalisation* des systèmes de soins, aujourd'hui majoritaire – soit le passage de la gestion des structures de soin sous autorité municipale¹⁴³.

La municipalisation des soins s'est faite de façon graduelle et à des degrés variables en fonction des territoires. Le premier texte l'organisant est la NOB 01/93, qui prévoyait trois « niveaux d'adhésion », soit trois degrés de transfert de gestion, allant d'une gestion débutante (*incipiente*) à une gestion semi-complète (*semiplena*). En 1997, plus de 60% des municipalités brésiliennes avaient déjà assumé la gestion d'une partie de leurs structures locales de santé, et 144 municipalités étaient en gestion semi-complète, sur plus de 5 000 au total. Cette municipalisation a ensuite été amplifiée par la NOB 01/96, créant deux modalités de gestion municipale : la gestion des soins primaires ou celle de l'ensemble des soins (incluant les hôpitaux) (Arretche et Marques, 2002, p. 467).

Loin d'impulser ce mouvement, São Paulo y a participé de façon tardive¹⁴⁴. Il faut attendre 2001 pour que la préfète nouvellement élue, Marta Suplicy, fasse adhérer la municipalité au SUS et initie le processus de municipalisation des soins présents sur le territoire municipal. D'ailleurs, le transfert de la gestion de certaines structures étatiques et fédérales à l'échelon municipal n'a jamais été entièrement achevé (Pinto, Tanaka et Spedo, 2009) : nous y reviendrons dans le Chapitre 6.

¹⁴³ Les municipalités sont le plus petit des trois échelons du gouvernement fédéral brésilien : il s'agit d'une unité territoriale et administrative disposant d'une certaine autonomie, correspondant à l'échelle des villes, ou réunissant parfois plusieurs communes. La municipalité de São Paulo ne concerne que la ville-centre de São Paulo elle-même et ses 12 millions d'habitants, et n'intègre pas les autres villes de la région métropolitaine. C'est dans la Constitution de 1988 que les Municipalités sont devenues le troisième niveau de gouvernement du Brésil.

¹⁴⁴ En effet, en raison de conflits partisans, et en vue d'améliorer l'efficacité du modèle de santé public, la municipalité de São Paulo a mis en place son propre modèle de soins, le PAS (*Plano de Atendimento à Saúde*) au cours des années 1990, déléguant la gestion des structures de soin municipales et des UBS à des organismes privés. À ce sujet, voir par exemple Pinto, Tanaka et Spedo (2009).

La *régionalisation* des soins est un second critère organisationnel du SUS. Prévues par les normes NOAS 2001 et 2002, cette régionalisation recoupe une logique de hiérarchisation des soins qui s'inspire de la théorie des lieux centraux de Christaller. Les soins doivent ainsi prendre en charge la population de régions d'étendue variée, d'autant plus larges que les soins offerts sont rares et complexes, de façon à ce que toute la population brésilienne puisse avoir accès à l'ensemble des niveaux de soin (Duarte et al., 2015, p. 477).

Ensuite, le SUS doit être organisé sur une base démocratique (Paim, 2015, p. 34). La participation de la population civile au système de santé est organisée par le biais de deux organes : d'une part, des *Conférences de santé*¹⁴⁵ organisées tous les 4 ans et visant à formuler des recommandations politiques générales en matière de santé ; d'autre part, des *Conseils de santé* – ou *Conselhos gestores* (conseils de gestion), devant participer à la gestion de chaque organe administratif et niveau de gouvernement et à celle de chaque structure de santé¹⁴⁶, et contrôler l'exécution locale des politiques de santé. Chacun de ces organes est composé de personnels administratifs, de professionnels de santé et d'usagers, qui représentent la population civile et assurent le fonctionnement démocratique du SUS¹⁴⁷¹⁴⁸.

Finalement, le SUS prévoit, dès la Constitution de 1988, la participation du secteur privé à l'offre de soin publique en tant que système de santé « complémentaire »¹⁴⁹, institutionnalisant le rôle du secteur privé, sur lequel on revient à la fin de cette introduction.

En dépit de ces principes théoriques, l'universalité de l'accès aux soins et son adéquation avec les besoins de santé des populations posent toujours un certain nombre de questions au Brésil, qui feront l'objet du reste de cette thèse. Néanmoins, le rôle théorique de chaque niveau de soin, ainsi que les modalités de leur accès doivent être explicités, puisqu'ils permettent de comprendre les problématiques rencontrées par les usagers lors de mes séjours de terrain, réalisés entre 2017 et 2018.

¹⁴⁵ Sur le modèle de la 8^e Conférence Nationale de Santé de 1986 évoquée plus haut, qui a créé le SUS.

¹⁴⁶ Ainsi, chaque structure de santé primaire, secondaire et hospitalière organise des *conselhos gestores* visant à échanger sur le fonctionnement des structures et à choisir les actions menées de façon collectives. À São Paulo, dans les UBS étudiées, elles se déroulaient de façon mensuelle.

¹⁴⁷ Brésil, Lei Federal n° 8.142, du 28 décembre 1990.

¹⁴⁸ Le rôle et le fonctionnement de ces instances démocratiques ont été évalués dans de nombreux articles. Voir par exemple : Labra, 2005.

¹⁴⁹ Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°199, le 5 octobre 1988 : Art°199 : « *A assistência à saúde é livre à iniciativa privada. § 1º - As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde [...]* »

1.3.2 Une conception ambitieuse des soins primaires : la Stratégie de Santé de la Famille

L'une des priorités du mouvement de la Réforme Sanitaire Brésilienne a été de réorganiser le système de santé autour du niveau primaire, conçu dans son sens le plus large (*comprehensive primary health care system*)¹⁵⁰. Dans cette conception élargie, les soins primaires ne sont plus seulement un niveau de bas coût et de basse complexité, faiblement résolutif et offrant un nombre de soins réduits à destination des plus pauvres, ni même un simple niveau de premier contact entre populations et systèmes de santé mais ils sont le niveau essentiel organisant l'ensemble des pratiques de santé.

Ces soins doivent alors répondre à plusieurs caractéristiques : d'abord, ils doivent être le niveau de *premier contact* entre populations et systèmes de santé et doivent à ce titre être accessibles. Ensuite, ils doivent faire office de *filtre* (rôle de *gatekeeping*), donc réguler les flux de patients qui utilisent les soins de niveau supérieur. Ce rôle de régulation fait des soins primaires le niveau de référence des usagers : c'est l'équipe de soins primaires qui coordonne leurs parcours de soins, et qui s'assure de *l'intégralité* de leur accès aux soins. En troisième lieu, ces soins primaires élargis doivent assurer un suivi *longitudinal* des patients, tout au long de leur vie, en l'absence ou en présence de maladies. Pour cela, la qualité humaine de la relation patient-médecin doit être assurée, et sa continuité doit être permise par l'attribution (volontaire ou contrainte) d'une population-cible à chaque équipe de santé primaire. Finalement, les équipes de santé doivent prendre en compte l'intégralité des besoins de santé de leurs populations, pour cela, ils doivent être en mesure d'échanger avec ces populations pour prendre en compte les dynamiques familiales et communautaires qui les affectent, (Starfield, 1998¹⁵¹, in Giovanella & Mendonça, 2012, p. 502).

Cherchant à offrir une réponse à cette conception ambitieuse des soins primaires, le *Programa de Saúde da Família* (Programme de santé de la famille) est créé en décembre 1993 par une ordonnance du Ministère de la Santé (Giovanella et Mendonça, 2012, p. 518). Ce programme hérite d'une initiative antérieure : le programme PACS (*Programa de Agentes Comunitários de*

¹⁵⁰ Les soins primaires peuvent en effet être compris de diverses manières : dans son sens restreint, qui concerne principalement les pays en développement – dont une grande partie des pays de l'Amérique du Sud dans les années 1980 – le terme peut désigner un ensemble de soins de basse complexité, focalisé sur un nombre d'actions de bas coût, permettant de répondre à une majorité des besoins de santé sans garantir l'accès aux niveaux de soins supérieurs pour les autres besoins de santé. Dans une optique plus large, adoptée dans la plupart des pays européens, il désigne le niveau de *premier contact* entre populations et offre de soin, et coordonne les parcours de soins en direction des autres niveaux de prise en charge. Dans une perspective plus ambitieuse encore, adoptée par la Déclaration d'Alma Ata de 1978, les soins primaires « élargis » (*comprehensive primary health care*), deviennent le point nodal de systèmes de santé entièrement réorganisés (Giovanella et Mendonça, 2012, p. 493).

¹⁵¹ Starfield B, *Primary Care, Balancing Health Needs, Services, and Technology*, Oxford University Press, Oxford, 1998

Saúde) créé en 1991, et inventant la fonction d'agent communautaire de santé (qu'on abrègera ACS), une fonction non-médicale, alors supervisée par des infirmiers, dont le but est de promouvoir la santé dans des zones rurales où les soins étaient encore inexistantes, dans le *Norte* et le *Nordeste*. L'objectif est de répondre rapidement à de forts besoins de santé primaires – contrôle des maladies diarrhéiques, du choléra et des vaccinations (Giovanella et Mendonça, 2012, p. 515). L'implication de personnels « profanes », non médicaux, dans les soins primaires représente une première rupture avec la conception biomédicale des soins jusque-là en vigueur. Dès 1993, le Programme de Santé Familiale prolonge cette première initiative, en intégrant la figure des ACS à des unités de santé primaires, dans des zones déficitaires, et dans les petites municipalités en priorité, pour répondre à une forte demande de soin.

Néanmoins, c'est à partir de 1996 (NOB 01/86) que ce simple « programme » ponctuel devient une réelle « stratégie » de réorganisation du système de soin. Le *programme* devient dès lors *Stratégie de santé de la famille – Estratégia de Saúde da Família (ESF)* (Giovanella et Mendonça, 2012, p. 518) dont les objectifs et le fonctionnement sont définis dans le document « *santé de la famille : une stratégie pour la réorientation du modèle de soin* », publié en 1997¹⁵².

L'objectif est de profiter du fait qu'au début des années 1990, le plus gros du niveau de soin primaire reste encore à construire, pour transformer progressivement le système de santé vers un modèle communautaire.

On a déjà présenté le fonctionnement des équipes de santé de la famille (EqSF) dans le Chapitre 2 : il s'agit d'équipes pluridisciplinaires, impliquant du personnel paramédical (infirmier, auxiliaires d'infirmier) et « profane » (agents communautaires). Chaque équipe se voit attribuer une base populationnelle dont elle est responsable – 1 500 familles soit 3 000 à 4 000 individus environ - en fonction de critères géographiques.

Le fonctionnement de l'ESF répond donc en théorie aux impératifs de la santé primaire élargie définis plus haut : prise en charge transversale et longitudinale des individus et de la communauté ; fonction de porte d'entrée dans le système de soins ; coordination des parcours de soin ; organisation territorialisée des soins ; actions curatives et préventives ; contact avec les populations locales grâce au rôle majeur des agents communautaires ; mise en place d'actions intersectorielles avec d'autres acteurs locaux permettant d'affronter de manière commune les problèmes de santé, etc.

¹⁵² "Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial" Ministério da Saúde, 1997

La réorganisation du niveau primaire par l'ESF s'est faite à des rythmes variables en fonction des espaces. C'est dans les régions les plus pauvres, ainsi que dans les plus petites municipalités que le programme a été implanté en priorité, couvrant de façon plus tardive les grandes unités urbaines (Elias et al., 2006, p. 1935). En 2011, 90% des municipalités brésiliennes étaient ainsi couvertes par l'ESF, ce qui ne représentait en revanche que 50,9% de la population, avec de grandes variations en fonction des régions : 68% de la population du *Nordeste*, plus pauvre, était couverte par le programme, contre 39% de la population du *Sudeste*. L'implantation du programme s'est également faite de façon prioritaire auprès des populations les plus pauvres : ainsi, lors du dernier recensement, en 2010, 54% de la population gagnant jusqu'à 2 salaires minimums était couverte, contre seulement 16% de la population gagnant plus de 5 salaires minimums (Giovanella et Mendonça, 2012, p. 524).

Cette mesure a eu des conséquences positives sur les états de santé de la population brésilienne (voir par exemple Macinko et al., 2011, 2010; Paim et al., 2011), ainsi que sur l'accès aux soins – ce qui s'explique notamment par la capacité de ce programme à s'inscrire dans un contexte spatial et communautaire local (Fleuret, 2012). Au-delà de ce succès en matière de santé, cette politique a également été un succès en termes de transformation du *modèle* de soin. De fait, depuis sa création, la population fait appel de manière croissante aux soins primaires comme premier recours en cas de besoin de santé (voir Figure 14 ci-dessous).

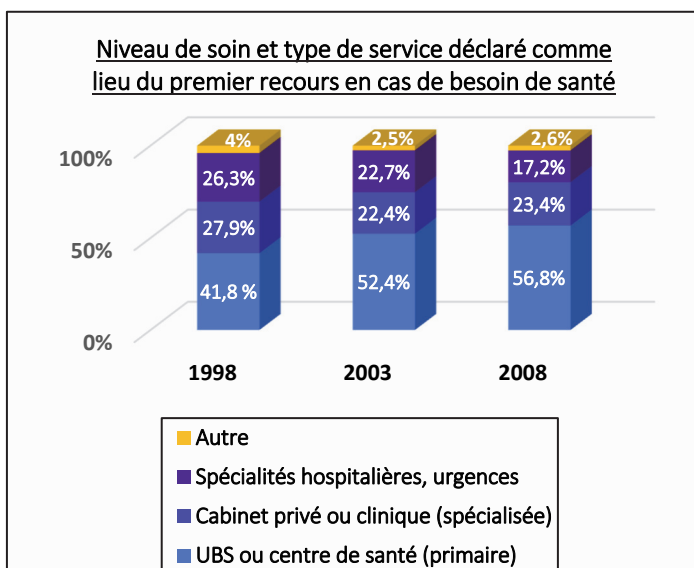


Figure 14 - Niveau de soin et type de service déclaré comme lieu du premier recours en cas de besoin de santé (Données 2010, tiré de Giovanella et Mendonça, 2012, p. 535.)

La réorganisation du système de santé et la mise en place d'un niveau primaire *élargi* a donc favorisé la réorganisation des soins selon un principe pyramidal : le lieu du premier recours est en théorie (et de plus en plus dans la pratique) l'UBS, l'*Unité básica de saúde*

(*Unidade Básica de Saúde*). C'est ensuite à partir de ce niveau primaire que les usagers peuvent avoir accès aux niveaux de soins supérieurs, en fonction de leurs besoins.

1.3.3 Des soins complexes inégalement distribués qui peinent à répondre aux besoins de santé

D'après l'organisation pyramidale du SUS, les soins secondaires – terme désignant l'ensemble des soins ambulatoires spécialisés de moyenne complexité – sont des soins de *second recours*, accessibles uniquement lorsque le niveau primaire se déclare incompetent et en autorise l'accès aux usagers. Les soins hospitaliers viennent compléter cette pyramide, n'agissant que pour régler les problèmes de santé qui n'auraient pas trouvé de solution aux niveaux inférieurs – sauf en cas d'urgence (Solla et Chioro, 2012, p. 547). On désignera dans cette thèse l'ensemble de ces deux niveaux de soins sous l'appellation de *soins complexes*, par opposition aux soins primaires.

Les logiques de localisation et d'organisation des soins complexes répondent à des impératifs distincts des soins primaires. Alors que c'est la décentralisation et l'impératif de proximité et d'accessibilité qui oriente l'organisation des soins primaires, c'est aux principes de *régionalisation* et de *hiérarchisation* des soins qu'on a définis plus haut qu'obéissent les soins spécialisés, ce qui oblige les usagers à se déplacer pour avoir accès à ces services, plus concentrés dans les espaces centraux de la métropole. Néanmoins, ces services de second recours ne sont théoriquement fréquentés que de façon ponctuelle, pour répondre à un besoin de santé prédéfini, et non dans une optique de long terme, comme pour les soins primaires¹⁵³.

Cependant dans les faits, les soins complexes – notamment les soins « secondaires – sont un niveau de soin problématique pour l'universalité de l'accès aux soins au Brésil, pour plusieurs raisons.

D'abord, il existe de fortes inégalités dans la répartition spatiale de ces soins secondaires. Ainsi, en 2010, le *Sudeste* concentrait une majorité (42,13%) de l'offre de soins secondaires, au détriment des régions du *Nordeste* (27,83%), du *Sul* (14,36%), du *Norte* et du *Centro-Oeste* (respectivement 7,37 et 8,32%). Même en prenant en compte les inégales densités de population, l'offre de procédures spécialisées ambulatoires pour 1 000 habitants restait de 1,2 à 1,4 fois supérieure dans le *Sudeste* par rapport au reste du pays. Pour les soins hospitaliers de haute complexité, l'écart atteignait même 6,4 entre le *Sudeste* et le *Norte*, région la moins dotée. Ces inégalités régionales touchent également les services d'appui diagnostic (imagerie,

¹⁵³ De fait, le suivi des pathologies nécessitant un accompagnement au long cours – le suivi des maladies chroniques notamment – ainsi que le suivi des grossesses est réalisé au sein des centres de santé primaire. Lorsqu'il est nécessaire qu'un médecin spécialiste accompagne un usager sur le long terme – un cardiologue ou un endocrinologue par exemple, dans le cas de l'hypertension ou du diabète – il le fait en complément du suivi régulier au sein des UBS.

examens) avec une moyenne nationale, en 2002, de 1,32 unités d'appui diagnostic/1 000 habitants, variant de 1,68/1000 dans le Sudeste à 0,76/1000 dans le Nord (Solla et Chioro, 2012, p. 567). En dépit d'une amélioration progressive de la couverture du territoire par les soins spécialisés, ces inégalités régionales se maintiennent.

Cette répartition géographique s'explique par le statut de cette offre spécialisée. Ainsi, c'est historiquement le secteur privé qui a développé l'offre de soins complexes au Brésil, et une partie des structures sont toujours gérées par un secteur privé sous contrat : ce sont donc les intérêts marchands et les logiques de localisation du secteur privé qui ont déterminé le schéma d'offre des soins. Il en découle une prolifération de l'offre dans de grandes unités urbaines du *Sudeste*, sans qu'aient été évalué, en amont, les besoins de santé des populations locales, et le maintien, en parallèle, d'espaces largement sous-dotés en offre de moyenne et haute complexité (Solla & Chioro, 2012, p. 553-564). Même à l'échelle municipale, au sein des municipalités les mieux dotées (comme c'est le cas de São Paulo), l'offre est encore mal répartie.

Surtout, il y a toujours un grand manque d'offre de soins, tout particulièrement marqué dans le secteur des soins de « moyenne complexité », soit des services d'appui diagnostic ou des consultations de spécialité les moins bien rémunérées par les tableaux de paiement du SUS (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a). Il en résulte des temps d'attente importants, pouvant aller de quelques semaines à plusieurs mois, ainsi que des contraintes spatiales renforcées pour l'accès aux soins, imposant le déplacement dans les quelques structures où des rendez-vous sont disponibles, y compris lorsqu'elles sont éloignées.

En vue de mieux maîtriser l'accès à ce niveau secondaire, fortement déficitaire et mal organisé, de nouveaux organes administratifs, dits « centrales de régulation », sont progressivement apparus¹⁵⁴, afin de réguler les flux de patients au sein du système et de rationaliser l'usage de l'offre secondaire existante. Comme on le verra dans le chapitre 6, la municipalité de São Paulo a elle-même créé son propre système de régulation de l'accès aux soins dans les années 2000. Cela n'a cependant pas suffi à réduire les difficultés d'accès aux soins secondaires que connaît toujours la municipalité. D'autres problèmes s'y surajoutent d'ailleurs : manque de communication entre les différents niveaux de soin, manque de planification, répartition des soins ne prenant pas en compte les besoins des populations, ou encore faible résolutivité des services (Solla et Chioro, 2012, p. 571).

¹⁵⁴ Il existait ainsi une seule centrale de régulation en 1996. Ce chiffre est passé à 69 en 2005, surtout dans le Sudeste, puis à 621 en 2011. Ces *centrales de régulation* gèrent l'accès aux soins secondaires à des échelles variées : une partie d'entre elles gèrent l'offre à l'échelle régionale ou étatique, tandis qu'une autre partie est implantée dans les (grandes) municipalités du Sudeste, où se concentre l'offre de soin, comme à São Paulo. (Solla et Chioro, 2012, p. 573)

L'inégale distribution et l'insuffisance de l'offre sont d'autant plus problématiques que l'amélioration de l'accès aux soins primaires a entraîné un meilleur suivi de la santé des populations et une meilleure détection de leurs pathologies, entraînant une hausse de la demande pour les soins de moyenne complexité et pour les examens diagnostic.

En dépit de plusieurs décennies de construction du SUS et du relatif succès de la réorientation du modèle des soins primaires, les soins spécialisés restent donc un secteur problématique pour assurer *l'intégralité* de l'accès aux soins.

1.4 L'universalité de l'accès aux soins au défi du maintien d'une conception mercantile de la santé

Pour terminer, il est impossible de présenter le fonctionnement théorique du système de santé public au Brésil sans préciser le rôle majeur qu'y joue l'offre de soins privée.

De fait, le premier obstacle auquel fait face le SUS depuis les années 1980 tient à la concurrence majeure exercée par des sous-systèmes de santé privés puissants, tant dans l'organisation des soins que dans les pratiques des usagers. Il en résulte un système de santé globalement segmenté, fragmenté, « *ce qui reflète, d'une certaine manière, l'hétérogénéité de la société brésilienne et la corrélation de forces politiques et sociales présentes dans ce contexte* » (Paim, 2015, p. 69).

Cette puissance du secteur privé résulte en partie du contexte historique de la création du SUS. On l'a dit, avant 1988, le système de santé brésilien était organisé presque exclusivement par des acteurs privés. La constitutionnalisation du secteur privé comme *secteur supplémentaire* pour le SUS, en 1988, représente ainsi une concession politique faite à un secteur privé qui s'est opposé dès les années 1980 à la réforme sanitaire et au projet même du SUS (Bahia, 2005, p. 408)¹⁵⁵.

De plus, au moment de l'inscription du droit à la santé pour tous dans la Constitution de 1988, alors que le SUS reste à construire, le contexte politique brésilien connaît une inflexion néo-libérale venant mettre en difficulté sa construction. De fait, dans les années 1990, la Banque

¹⁵⁵ « *Os trabalhos sobre o tema consideram que a démarche da Reforma Sanitária desalojou os representantes dos interesses privados, ao menos parcialmente, de lugares estratégicos no aparelho do Estado. [...] Os denominados empresários da saúde se contrapuseram às ações integradas de saúde, as conclusões da 8ª Conferência Nacional de Saúde, ao relatório da Comissão Nacional de Reforma Sanitária, à implementação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (Suds), às propostas sobre saúde na constituição e à Lei Orgânica da Saúde* » (Bahia, 2005, p. 408).

Mondiale, très active en Amérique Latine, encourage l'adoption d'une vision restreinte et libérale de la santé, considérant les systèmes de santé publics comme des systèmes de bas coût devant répondre exclusivement aux besoins de santé basiques des populations pauvres, s'opposant en cela au principe même d'un système de santé public et universel retenu deux années plus tôt par le Brésil (Rizzotto et Campos, 2016, p. 265). Après l'élection de Fernando Collor de Mello, un conservateur, comme premier président en janvier 1990 (Escorel, Nascimento et Edler, 2005, p. 81), c'est dans un contexte libéral, fondamentalement hostile aux actions de santé publiques et aux politiques d'Etat providence, que se déroulent les premières années du SUS – pourtant fondamentales puisqu'elles sont la période pendant laquelle doit être organisé le fonctionnement du système de santé¹⁵⁶.

Ces raisons contextuelles et historiques peuvent partiellement expliquer le sous-financement de la santé publique au Brésil (8,3% du PIB étaient consacrés à la santé en 2014¹⁵⁷) une part relativement faible au regard de l'ambition universelle du SUS). Comme on l'a évoqué dans le Chapitre 1¹⁵⁸, ce sous-financement a d'ailleurs connu un renforcement récent, suite au tournant libéral et à la politique d'austérité des présidents Michel Temer et Jair Bolsonaro : voté en 2016, l'amendement constitutionnel *PEC 55* a ainsi constitutionnalisé le gel des finances publiques pour 20 ans, laissant présager un renforcement du déficit de l'offre publique et des difficultés d'accès aux soins dans les années à venir¹⁵⁹. C'est en partie ce contexte défavorable qui explique la puissance de la santé privée au Brésil, observable à deux titres.

D'une part, le secteur privé se caractérise par la quantité de son offre, ainsi que par une portion de population usagère importante – particulièrement dans les grandes villes « capitales ». Si l'on s'intéresse à la municipalité de São Paulo même, une hypertrophie du secteur privé apparaît par comparaison au secteur public, mais aussi par comparaison au nombre d'usagers qui en dépendent. De fait, en décembre 2018, 50,3 % des habitants de la région métropolitaine de São Paulo possédaient un plan de santé privé – plan payé mensuellement par les individus ou par leurs entreprises, leur donnant accès au système de santé privé en cas de besoin de santé (*données Tabnet – ANS – en ligne, consulté le 14.11.2019*). Le SUS, bien que poursuivant un

¹⁵⁶ Voir par exemple Escorel et Bloch (2005, p. 101-109) sur les contretemps et difficultés rencontrées par les acteurs de la RSB au cours des 9^e, 10^e et 11^e Conférences Nationales de Santé, entre 1990 et 2000.

¹⁵⁷ Données de l'OMS, disponibles en ligne, URL : <https://www.who.int/countries/bra/fr/>, consulté le 01.06.2020

¹⁵⁸ Voir Partie I, Chapitre 1, Section 2.3.3 « *Au Brésil, des inégalités d'accès aux soins accentuées par le contexte politique, économique et par la privatisation des soins* ».

¹⁵⁹ Voir: « PEC 55, que congela gastos sociais, é aprovada em 2º turno no Senado » *CartaCapital* [en ligne], le 13/12/2016 (URL : <https://www.cartacapital.com.br/politica/pec-que-congela-gastos-sociais-e-aprovada-em-segundo-turno-no-senado/>, consulté le 13.11.2019).

objectif d'universalité, n'est donc utilisé de façon exclusive que par une moitié des habitants de la région métropolitaine de São Paulo.

Ce phénomène est plus frappant encore, lorsqu'on s'intéresse à la proportion de l'offre de soin dépendant du secteur privé. De fait, l'offre de soin de la municipalité de São Paulo est composée à 91,3% de structures privées, contre 8,7% de structures publiques (SMS-SP ; Instituto Via Pública, 2011, p. 93). La répartition des soins entre public et privé varie d'ailleurs en fonction des niveaux de soins, avec des taux plus faibles encore dans le niveau secondaire : ainsi, 5,5% des structures de diagnostic par imagerie seulement dépendent du SUS, ou encore 2,9% des structures de diagnostic par imagerie optique (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 85). Certes, cette hypertrophie du privé s'explique par le statut de São Paulo, riche capitale de son Etat et cœur économique du pays, concentrant populations riches et services de santé variés, néanmoins elle reste symptomatique de la puissance de ce secteur à l'échelle du pays.

Par ailleurs, la frontière entre systèmes publics et privés se perméabilise, entretenant une privatisation progressive du SUS. Tout d'abord, la gestion des structures de santé publique a été déléguée de façon croissante à des organismes de gestion privés, les *organizações sociais de Saúde* (OSS)¹⁶⁰. Ainsi, en 2010, 61% des structures de santé municipales étaient administrées par des OSS, avec des variations allant de 72% dans le niveau primaire contre 40% du réseau ambulatoire spécialisé (Contreiras et Matta, 2015). Sur un autre registre, à São Paulo, pour faire face aux temps d'attente importants du système de soin public, une solution de court terme a été trouvée dans l'achat de consultations de santé publique à des organismes privés : pour le dire autrement, le SUS paie des structures privées pour accueillir des usagers dépendant du système public. C'est notamment sur ce programme, intitulé *Corujão da Saúde*, que João Doria, préfet de São Paulo de 2016 à 2018, a axé sa campagne électorale (Vieira, 2019). Ce programme prévoyait l'achat de services privés (notamment la nuit, lorsque les structures privées ne sont pas utilisées), de façon à réduire de façon rapide les files d'attente du secteur public. Si cette solution a bien représenté une mesure efficace à très court terme, elle entretient à long terme le déficit d'offre public, les moyens n'étant pas investis dans de nouvelles structures répondant aux besoins de santé grandissants du pays¹⁶¹.

¹⁶⁰ Sur ce point, voir la Partie II, Chapitre 5, section « 1.2.3 La gestion des EqSF par des organisations privées de santé ».

¹⁶¹ D'ailleurs, dès l'arrêt du programme *Corujão da Saúde*, les files d'attente ont recommencé à augmenter à São Paulo (par exemple, voir Ribeiro, 2018).

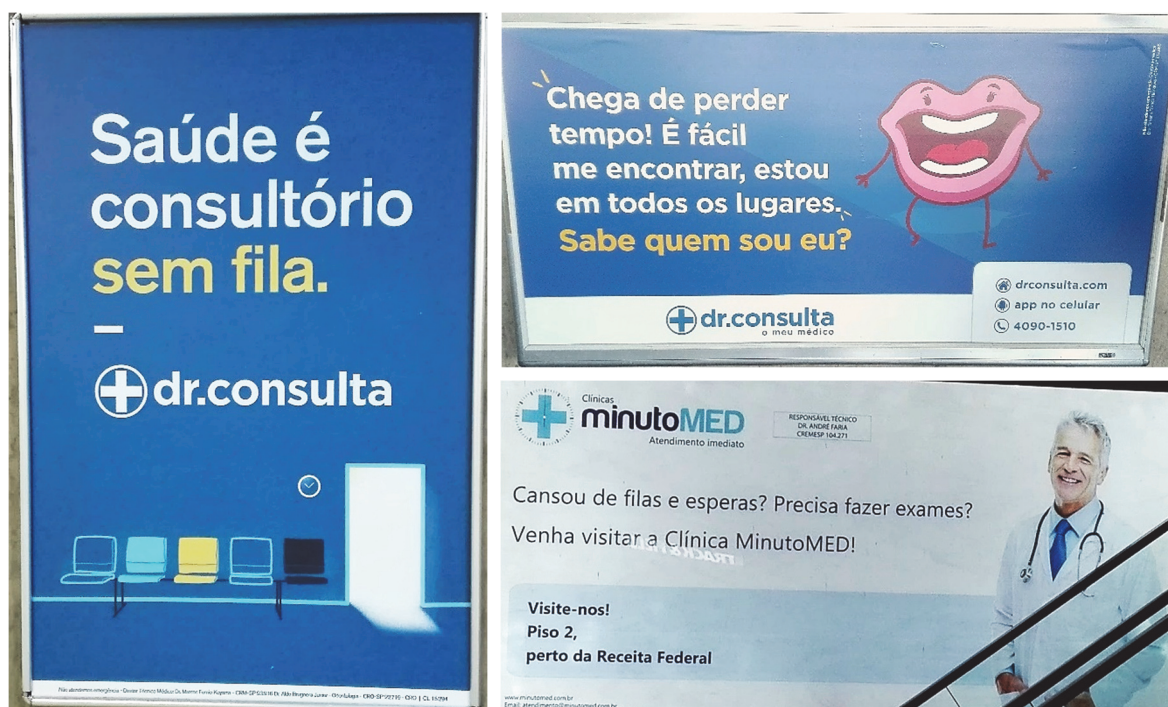


Figure 15 - Publicités pour des cliniques privées

A gauche : « la santé c'est un cabinet sans file d'attente », *métro inconnu*, le 08.05.2018

A droite : en haut « ça suffit de perdre du temps ! C'est facile de me trouver, je suis partout, tu sais qui je suis ? » *arrêt de métro Penha* – le 28.06.2017

en bas « Fatigués des files et de l'attente ? Besoin de faire un examen ? Venez visiter la Clínica MinutoMED ! 2^e étage » *Shopping Light – Anhangabaú* – le 30.05.2017 (Clichés de l'auteure)

La puissance du secteur privé apparaît finalement dans les imaginaires collectifs brésiliens, considérant en général les soins privés comme étant de meilleure qualité, plus efficaces et plus rapides – une représentation activement entretenue par le secteur privé lui-même (voir Figure 15). Cet ensemble de représentations participe à une survalorisation du système privé par les usagers qui oriente leurs comportements, au détriment du système public considéré par une partie de la population comme un système de santé « pour pauvres » (Paim et al., 2011, p. 47)¹⁶².

On reviendra donc plus longuement dans les chapitres qui suivent¹⁶³ sur les conséquences potentielles de ce puissant secteur privé sur la structure de l'offre de soins ainsi que sur les trajectoires de recours aux soins des usagers.

¹⁶² Selon Jairnilson Paim, pour comprendre et dépasser les défis actuels du SUS, il faudrait envisager la coexistence de quatre « modes de représentation » du SUS : une représentation négative, considérant encore le SUS comme un système de santé *pour pauvres* ; une représentation du *SUS réel*, soit du système de santé dans sa complexité, intégrant son universalité théorique, mais aussi ses difficultés concrètes ; une représentation *formelle* du SUS n'envisageant que sa dimension légale et constitutionnelle et une représentation d'un *SUS démocratique*, plus militante et inscrite dans la lignée de la RSB, promouvant une vision élargie de la santé, prenant en compte les déterminants de la santé, au-delà du seul système de soin (Paim et al., 2011, p. 47-48).

¹⁶³ Chapitre 6 et Partie III notamment.

2. Objectifs et présentation de la partie

La présentation du SUS qu'on vient de faire permet d'affirmer qu'en dépit de leurs objectifs ambitieux et humanistes, les principes théoriques du SUS n'ont pas suffi à assurer l'universalité réelle de l'accès aux soins. De fait, un manque de moyens et des logiques d'organisation et de localisation des soins héritées continuent à créer des obstacles pour l'accès aux soins des usagers au Brésil. En parallèle, le maintien d'un puissant secteur privé – constitutionnalisé sous le terme de « secteur supplémentaire » – questionne l'universalité réelle du SUS puisqu'elle tend à en faire, dans les pratiques comme dans les imaginaires, un système de santé « pour pauvres ». Néanmoins, si ces difficultés constituent des obstacles réels à l'accès aux soins, le système de soin et les professionnels de santé doivent s'adapter de façon à répondre au mieux aux vulnérabilités existantes – qu'elles aient trait aux profils socio-économiques préexistants des usagers, ou à des défis d'ordre organisationnel.

Cette deuxième partie aura pour objectif d'étudier les logiques de localisation des soins au sein de la municipalité de São Paulo, ainsi que l'adaptation du système de soin aux vulnérabilités et aux besoins de santé des usagers.

Le prochain chapitre (Chapitre 4) présentera la méthodologie choisie, les terrains étudiés, ainsi que les modalités de la collecte et de l'analyse des données qualitatives récoltées.

L'adaptation des soins aux besoins de santé et aux vulnérabilités locales des usagers sera ensuite étudiée en deux temps. Le Chapitre 5 portera sur les soins primaires, cherchant à évaluer dans quelle mesure les UBS parviennent à diagnostiquer et à s'adapter aux besoins de santé locaux par la mise en œuvre de diverses formes de *proximité*. Le Chapitre 6 se penchera ensuite sur les logiques de répartition des soins complexes dans la ville – publics comme privés – et sur les spatialités de santé imposées aux usagers par le système de régulation de l'accès aux soins.

CHAPITRE 4

L'adaptation des soins aux besoins de santé : une entrée par l'offre et par l'utilisateur

Introduction

On l'a dit, ce travail de recherche a pour objectif d'analyser à la fois les logiques d'organisation des soins et leur impact sur l'accès aux soins, et à la fois les trajectoires de recours aux soins des usagers qui en découlent.

L'approche qualitative, articulant observations et entretiens, s'est révélée particulièrement adaptée à ces objectifs de recherche. De fait, l'accès aux soins ayant été défini dans un sens élargi, il était plus pertinent de considérer l'ensemble des obstacles *vécus* à l'accès aux soins plutôt qu'un nombre restreint de barrières pré-identifiées. Cette approche qualitative permet également de prendre en compte la satisfaction des usagers. Par ailleurs, l'étude des trajectoires nécessite de comprendre les contextes orientant les représentations et pratiques individuelles dans leurs complexités, ainsi que d'envisager la variété des formes de négociations résultant du pouvoir d'agir des individus.

Ce chapitre méthodologique est organisé en deux temps. Les critères de sélection des terrains d'étude sont d'abord explicités. De fait, l'échelle à laquelle ont été menées les études de terrain et le type de quartiers retenus ont été pensés de façon à offrir des réponses riches et complètes aux problématiques de recherche de cette thèse. Les modalités pratiques de recueil de données (type de données, échantillonnage, contexte du recueil des données secondaires) et les choix d'échantillonnage qui ont été faits sont ensuite explicités.

1. La sélection des terrains

Un triple impératif de pertinence théorique, de richesse des informations collectées et de faisabilité a présidé au choix des terrains étudiés au sein de la vaste métropole de São Paulo. Ainsi, il était nécessaire de choisir des terrains d'une étendue assez réduite pour pouvoir y effectuer une étude qualitative, mais dont le découpage était pertinent au vu de mes objets de recherche, et dont les caractéristiques – en termes de profil territorial, socio-économique ou d'offre de soin local – me permettaient d'obtenir des données riches et variées pour répondre à mes problématiques. En effet, comme on le verra, les caractéristiques des quartiers étudiés orientent à la fois l'accessibilité des soins, la façon dont les structures s'adaptent à leurs populations de référence et les trajectoires individuelles de recours aux soins.

1.1 Une étude complémentaire de deux quartiers

1.1.1 L'échelle des quartiers, base géographique du système de soins comme des pratiques de santé individuelles

La métropole de São Paulo, par ses dimensions humaines et territoriales, semblait un terrain pertinent pour étudier les conséquences de la distance aux soins *dans* la ville sur l'accès aux soins des individus¹⁶⁴. Au sein de la ville, le choix d'étudier l'accès aux soins à partir de l'échelle des aires de couverture (*área de abrangência*) des UBS, correspondant à celle des quartiers urbains, s'est rapidement imposé comme une évidence, puisque cela permettait de répondre à la fois à mes deux objectifs de recherche.

En effet, l'aire de couverture est le territoire de référence des UBS : les équipes de santé sont donc responsables de la santé de l'intégralité des habitants de cet espace – bien que ces derniers soient libres d'y avoir recours ou pas. C'est à cette échelle que s'inscrit la stratégie de Santé de la Famille (ESF) et que les actions de santé communautaires sont pensées et organisées. Travailler à l'échelle des aires de couverture me permettait donc d'analyser la façon dont ces structures diagnostiquent les besoins de santé locaux et dont elles y répondent.

¹⁶⁴ J'ai choisi de me concentrer sur la *ville centre* de São Paulo, laissant de côté l'ensemble de la vaste *Région Métropolitaine de São Paulo* (RMSP), d'une étendue de près de 8000 km² selon H. Théry (2017). On peut néanmoins rappeler ici que la ville-centre de São Paulo concentre déjà plus de 11 millions d'habitants : les distances à franchir pour accéder aux soins (et à mes terrains de recherche) sont donc déjà considérables au sein même de la ville-centre.

Par ailleurs, cette échelle permettait également d’observer l’existence de variations dans les trajectoires individuelles de recours aux soins à partir d’un même point de départ : l’UBS. De fait, la territorialisation des soins publics au Brésil implique que les structures qu’un individu peut fréquenter sont définies par l’adresse de son domicile. Ainsi, toutes les personnes vivant au sein d’une même *aire de couverture* dépendent d’une même UBS. L’ensemble des structures de santé spécialisées que ces usagers peuvent ensuite utiliser sont définies par ce point d’entrée dans le système de soin¹⁶⁵. Les parcours de soins *conformes* – à partir desquels s’opèrent les négociations des usagers – sont donc déterminés par leurs UBS de référence, justifiant l’intérêt d’une étude de l’accès aux soins à cette échelle.

C’est finalement au sein des quartiers urbains, qui correspondent plus ou moins aux aires de couverture des UBS, que s’inscrivent les pratiques quotidiennes des populations. En partant de cette échelle, cette étude se plaçait donc au plus proche des pratiques spatiales et de l’espace vécu des populations.

Il a ensuite fallu procéder au choix des terrains étudiés – une tâche complexe, dans une ville qui m’était jusque-là inconnue et qui, en 2019, offrait 459 centres de santé primaires (Secretaria Municipal da Saúde, 2019). Je souhaitais travailler sur plusieurs quartiers en parallèle. L’objectif n’était pas de les comparer strictement, mais plutôt d’identifier plusieurs systèmes locaux de santé distincts, afin d’envisager l’impact de ces configurations locales des soins sur les trajectoires individuelles des usagers. Envisager plusieurs quartiers semblait d’autant plus pertinent que les travaux existants insistaient sur la fragmentation, l’hétérogénéité et les inégalités socio-spatiales de la métropole de São Paulo (Marques et Torres, 2004 ; Santos, 2009).

Une première typologie articulant trois critères pertinents a permis d’établir le profil des trois types de quartier que je souhaitais comparer. Les trois critères choisis représentaient des variables dont la littérature indiquait l’importance sur les comportements de recours aux soins des populations ou sur leur accès aux soins : le *profil spatial* des terrains étudiés (accessibilité, centralité, périphéricité) ; les caractéristiques locales de l’*offre de soin* (densité, localisation, offre publique ou privée disponible) ; et enfin, le *profil social* des populations locales (populations vulnérables, aisées, possibilité de payer un plan de santé privé).

¹⁶⁵ On le verra dans le Chapitre 6 : à São Paulo, les UBS disposent d’une liste de structures de référence dans lesquelles elles peuvent envoyer leurs usagers, et qui varie en fonction de leur zone administrative de rattachement (Coordination Régionale de Santé – Supervision Technique de Santé).

	« Profil-type »	Profil spatial	Offre de soin	Profil social	UBS retenue
Terrain 1	Quartier de « centre ancien »	Centralité spatiale et accessibilité	Proximité de soins publics et privés nombreux	Classes moyennes, présence de vulnérabilités	UBS Bom Retiro
Terrain 2	Quartier de « périphérie »	Périphéricité ou éloignement spatial des services	Offre peu dense localement, faible offre de soins privés	Populations socio-économiquement vulnérables	UBS Vila Clara

Tableau 2 - Typologie des quartiers à comparer et choix final opéré

Comme l'indique le Tableau 2 ci-dessus, je souhaitais d'abord travailler sur un quartier du centre historique de São Paulo. Le centre-ville articule en effet des caractéristiques propres aux espaces de centralité (bonne accessibilité en transports en commun, proximité d'une offre de soin publique et privée variée) et abrite une population de classe moyenne, ce qui n'empêche pas l'existence de vulnérabilités sociales et de besoins de santé particulièrement importants. Selon Rita B. Barata (2015), le centre-ville ancien de São Paulo concentre en effet trois types de populations vulnérables : une *population de rue* (*população de rua*), soit des sans-abris ; des migrants, notamment sud-américains et parfois clandestins et des populations pauvres vivant pour certains dans des habitats précaires caractéristiques du centre-ville : *pensões*, *cortiços*¹⁶⁶ et *occupations* (des squats souvent liés à des mouvements politiques type '*sem teto*'). C'est l'adaptation de l'UBS et des pratiques des usagers au profil central du quartier (censé assurer une bonne accessibilité géographique aux soins), mais aussi l'accès aux soins de ces diverses populations vulnérables qui m'intéressait.

Le second quartier devait appartenir à la « périphérie » de São Paulo. Ce terme est vague, étant donné la variété des profils spatiaux et sociaux des gigantesques *périphéries* de la ville (Théry, 2012). Eduardo Marques (2004a) identifie ainsi, à São Paulo, dix types de périphéries distinctes, dont 7 où vivent des classes moyennes ou des populations aisées et 3 périphéries pauvres où vivent des populations vulnérables et marginalisées, qui correspondent à ce qu'on entend habituellement par « périphérie ». Parmi ces trois groupes, la vulnérabilité la plus intense est celle des « frontières urbaines » (Torres, 2004), dont le profil se singularise par une croissance démographique importante, une précarité dans l'accès aux services publics et dans les infrastructures locales, une absence des pouvoirs publics et l'existence d'intenses conflits environnementaux ou de conflits liés à la possession de terres, qui en font des lieux d'accueil pour les populations qui n'ont nulle part où aller. Les deux autres types de périphéries

¹⁶⁶ À ce sujet, voir par exemple la thèse d'Octavie Paris (2018) sur l'habitat populaire en cortiços à São Paulo, Salvador et Belém.

présentent des caractéristiques similaires, mais d'une moindre intensité (Marques, 2004a) : il s'agit soit d'espaces « pauvres, dans des aires précaires, en croissance démographique », soit de « périphéries consolidées » (ou « stabilisées ») anciennes *frontières* urbaines concentrant des populations vulnérables, mais où la croissance démographique est désormais moindre et où l'État est présent depuis longtemps (asphalte, électricité, lumière, écoles, postes de santé). Étant donné ma volonté d'entrer dans ces quartiers par l'offre de soin publique, c'est plutôt une « périphérie consolidée » qui était envisagée.

	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
2017						Terrain exploratoire				Terrain Bom Retiro		Terrain Vila Clara
2018	Vila Clara			Terrain mixte								

Tableau 3 - Le déroulement du travail de terrain

1.1.2 Le choix définitif des centres de santé

C'est ensuite par une série de rencontres que le choix final des UBS Bom Retiro et Vila Clara a été fait.

Au cours du premier terrain exploratoire, c'est la rencontre de deux chercheurs de l'université Santa Casa, elle-même située au centre-ville, qui m'a menée au choix de Bom Retiro. D'après eux, le quartier correspondait en effet aux critères que je m'étais fixés pour le choix du terrain. Il s'agissait d'un quartier central, situé à proximité d'une offre publique et privée dense, mais présentant un profil social mixte, en raison de la présence de deux groupes de populations vulnérables : des populations immigrées d'origine bolivienne et des sans-abris. L'étude de cette UBS était d'autant plus intéressante que la structure a connu plusieurs réorganisations internes, ayant mené à plusieurs reterritorisations successives – on y reviendra.

Par ailleurs, on m'avait présenté l'UBS Bom Retiro comme une structure travaillant volontiers en lien avec les chercheurs. De fait, je m'y suis rendue en personne en juin 2017, avant mon retour du premier terrain (voir Tableau 3) et y ai été accueillie par la directrice puis par un des médecins d'équipe. Ma recherche a été immédiatement acceptée en raison de l'existence de liens anciens entre cette UBS et le monde de la recherche¹⁶⁷. De fait, à Bom Retiro, l'accueil

¹⁶⁷ Les équipes de Bom Retiro (notamment l'une d'entre elles) avaient ainsi déjà accueilli des chercheurs étrangers (Jeffrey Lesser, chercheur à l'Université Emory, à Atlanta, et ses étudiants, travaillant sur l'histoire de la santé

des chercheurs semblait faire partie de l'« identité » locale de l'UBS, ce qui a permis mon intégration rapide et cordiale au sein des équipes de santé. L'habitude qu'avaient les équipes à travailler avec des chercheurs et étudiants extérieurs a d'ailleurs semblé frappante lors de ma première participation à une réunion d'équipe, en juin 2017, comme l'illustre cet extrait de mon carnet de terrain :

« Les ACS m'accueillent gentiment, ils semblent habitués à recevoir des chercheurs étrangers. Par exemple, [le docteur] dit « On demande toujours à A.-M. [une ACS] d'emmener les gens de l'extérieur voir le stationnement (estacionamento), c'est très typique, presque du folklore », ce à quoi A.-M. répond : « la dernière fille a été super impressionnée ». Ils ont donc une vraie habitude de recevoir des chercheurs. »
(Carnet de terrain, réunion d'équipe à Bom Retiro, le 29.06.2017).

Ce lien volontaire entre l'UBS et le monde de la recherche a été un facteur facilitant mon travail et mon accueil cordial au sein de cette structure.

Le choix du quartier périphérique a été plus complexe. De fait, ce type de profil pouvait correspondre à de très nombreux espaces de la ville, qui ont globalement fait l'objet de peu d'études et qu'il était difficile d'identifier sans les connaître. De plus, ces quartiers périphériques m'avaient été présentés comme potentiellement dangereux pour l'étrangère que j'étais. C'est finalement la préfecture de santé municipale qui a orienté ce choix.

Lors d'une rencontre avec le département de la santé primaire de la municipalité (SMS-SP), mon interlocutrice, en lien avec la référente de la *Zona Sudeste*, m'a spontanément proposé deux UBS qui pourraient convenir. Il s'agissait de l'UBS Engenheiro Trindade, dans le quartier de Penha, et de l'UBS Vila Clara, appartenant au quartier plus vaste d'*Americanópolis*, à Jabaquara, sur laquelle s'est finalement porté mon choix.

Ces deux UBS avaient l'avantage de présenter à la fois un profil « périphérique » (un certain éloignement et des vulnérabilités sociales importantes), tout en étant situées à moins d'1h30 en transports du centre-ville et en étant directement desservies par un arrêt de bus – or, pour mes interlocutrices, les éventuels problèmes de sécurité que je pourrais rencontrer seraient surtout liés au fait de devoir marcher seule dans les rues, ce qui m'imposait de choisir une structure accessible directement par bus. Considérant que ma sécurité représentait un élément essentiel pour la faisabilité de ce travail de recherche, ce critère a été intégré dans la sélection du quartier périphérique. Cela a évidemment partiellement réorienté le profil du quartier étudié, puisque

dans le quartier) et chercheurs brésiliens (Aguiar et Mota, 2004, sur les agents de santé communautaires boliviens à Bom Retiro). L'UBS accueille par ailleurs en continu des étudiants en médecine (réalisation de stages d'étudiants en médecine de l'Université Santa Casa da Misericórdia du centre de São Paulo – *Carnet de terrain*, le 18.04.2018).

cela m'a mené à choisir une UBS relativement accessible en transports en commun. Toutefois, comme on l'a évoqué plus haut, les périphéries de São Paulo ne se caractérisent pas uniquement par leur inaccessibilité, mais également par des caractéristiques sociales, démographiques ou ayant trait à la configuration des services publics (Marques, 2004a). De plus, considérant que l'ensemble du territoire municipal est couvert par des lignes de bus et que les problèmes d'accessibilité relèvent largement de la fréquence de ces bus, de leur configuration (taille du bus, accessibilité pour les personnes à mobilité réduite) ou encore de la distance des lignes de métro, la seule présence d'un arrêt de bus en face de l'UBS choisie ne remettait pas en cause la pertinence du choix de ce quartier.

Je me suis ensuite rendue dans ces deux UBS pour y présenter mon projet.

La première, l'UBS Engenheiro Trindade, était située à proximité du centre du quartier de Penha, où semblaient exister des services et des commerces nombreux. Dès lors, le profil de l'UBS semblait moins « périphérique » que ce que j'avais envisagé. De plus, cette UBS n'accueillait pas d'équipe de Stratégie de Santé de la Famille. Dès lors, ma visite du territoire aurait dû se faire seule, à pied, ce qui me semblait difficilement faisable, pour les mêmes critères de sécurité évoqués plus haut.

Au contraire, l'UBS Vila Clara présentait un « paysage urbain » plus caractéristique des périphéries. Sur place, la directrice a accepté mon projet de recherche, et m'a confirmé qu'il n'existait pas de centre de santé spécialisé (AME ou AMA-E) dans le district de Jabaquara, ainsi que peu de structures de santé privées. C'est donc sur cette UBS que mon choix s'est porté. L'immense variété des situations « périphériques » à São Paulo ne permet pas de faire de ce quartier un exemple représentatif de l'ensemble des immenses périphéries *paulistanas* (Torres, 2004). En revanche, cela permet d'illustrer une partie des défis, notamment territoriaux et spatiaux, rencontrés par les habitants de ces quartiers au quotidien, d'autant plus que l'immense majorité des travaux existants ont été réalisés dans des quartiers centraux et qu'aucun élément bibliographique n'a été trouvé sur Americanópolis, le quartier périphérique auquel appartient historiquement Vila Clara.

Dès l'obtention de l'autorisation de recherche du Comité d'Éthique, en octobre 2017, j'ai pu commencer le travail de terrain à Bom Retiro, puisque j'avais été présentée aux équipes dès le mois de juillet. À l'issue d'une première période de 8 semaines, plus de 30 entretiens usagers avaient été réalisés, ainsi que la majorité des entretiens que je souhaitais réaliser avec les équipes de santé. J'ai ensuite débuté mon premier travail d'observation et de collecte des

données dans l'UBS Vila Clara, qui s'est déroulé entre le 27 novembre 2017 et le 16 janvier 2018. La nature des données récoltées est explicitée plus loin, mais on peut se référer au Tableau 5, page 207, pour la liste des activités réalisées dans chacune des deux UBS. Le Tableau 7, page 211 détaille les entretiens réalisés avec les personnels de santé et les administratifs de chacune des deux UBS. Le détail des entretiens réalisés avec les usagers est finalement indiqué dans les Tableau 10 et Tableau 11, page 219. Il est également présent en annexe de cette thèse.

Mon troisième et dernier séjour de terrain s'est finalement déroulé entre le 9 avril et le 17 mai 2018. L'objectif était de compléter l'échantillon d'entretiens construit lors du terrain précédent, mais aussi de mieux comprendre les logiques politiques qui présidaient à l'organisation des UBS. Au cours de ce troisième terrain, j'ai donc participé aux *Conselhos Gestores* des UBS et des Supervisions Techniques de Santé (STS), rencontré les gérants des OSS, ainsi qu'une partie des responsables de la STS et de la régulation de santé du *Sudeste*. J'ai également consacré ce dernier terrain à collecter autant de données secondaires de régulation que possible, n'ayant réussi à en obtenir qu'un nombre restreint au cours du second terrain. Les deux UBS ont été fréquentées de façon conjointe de façon à maximiser la collecte d'informations.

1.1.3 L'entrée sur les terrains : un processus bureaucratique, facilitateur et contraignant

Une fois les terrains sélectionnés, l'accès aux UBS s'est révélé à la fois simple et complexe. Il a été simple car je n'ai pas eu à « négocier » mon entrée sur le terrain, cette dernière relevant d'une décision bureaucratique : l'obtention d'une autorisation délivrée par le Comité d'Éthique de mon institution de rattachement (la Faculté de Santé Publique (FSP) de l'USP au Brésil) et par celui de la Préfecture municipale de santé de São Paulo (SMS-SP).

L'obtention de cette autorisation a été un processus complexe. Mon projet a d'abord été validé par le Comité d'Éthique de la FSP-USP, puis, dans un second temps, par le Comité d'Éthique du SMS-SP. L'ensemble de ce processus a pris plusieurs mois (de mai à octobre 2017). Cette étape m'a permis de reformuler mon projet de recherche et ma méthodologie en portugais et surtout, elle a permis de valider la dimension éthique de mon projet : j'ai ainsi réfléchi aux modalités d'anonymisations des données récoltées et rédigé un *Terme de Consentement Libre et Eclairé (TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)*, signé par tous mes

interlocuteurs, et par lesquels ils me donnaient l'autorisation d'utiliser nos échanges anonymisés dans le cadre de cette recherche¹⁶⁸.

Une fois cette autorisation municipale obtenue, en octobre 2017, les directrices des UBS se sont pliées à cette décision, m'ont présentée aux équipes de santé et m'ont donné accès à l'intégralité des données que je souhaitais consulter au sein des UBS ainsi que l'autorisation de participer à la vie quotidienne des centres de santé et d'interroger leurs usagers.

Cette validation « hiérarchique » a sans aucun doute facilité mon travail mais elle a induit un positionnement parfois problématique vis-à-vis des acteurs de terrain. Cela s'est manifesté de façon différente au sein des deux UBS.

À Bom Retiro, cette validation a été un facteur facilitant l'entrée sur le terrain : ainsi, pendant la première réunion d'équipe à laquelle j'ai assisté, le médecin de l'équipe, après m'avoir présentée, a immédiatement demandé à 5 des 6 ACS présentes de bloquer une demi-journée dans les jours qui suivaient afin de me faire visiter le territoire.

Néanmoins, cela n'a pas empêché la création de liens plus spontanés avec les agents. C'est ainsi seule que j'ai ensuite organisé les visites réalisées en compagnie des ACS ainsi que mes entretiens, en allant par exemple aborder directement les agents communautaires en salle de pause, en participant aux activités de groupe avec eux ou elles, ou en demandant à ceux avec qui j'avais déjà fait des sorties et qui me connaissaient de me présenter à des collègues d'une autre équipe. Ce mode d'entrée relativement informel a permis d'obtenir des informations riches et de créer des liens affectifs avec les ACS, qui sont restés mes interlocuteurs principaux tout au long du terrain – j'avais ainsi leurs numéros directs, ce qui me permettait de prendre rendez-vous avec eux directement. Cependant, j'ai rencontré des difficultés à obtenir des rendez-vous auprès d'équipes moins souvent présentes au sein de l'UBS (les équipes travaillant dans les rues les plus éloignées de l'UBS) et moins disposées à participer à ma recherche¹⁶⁹.

À Vila Clara, au contraire, ce rapport « hiérarchique » a été continu et les personnels de santé sont restés mes interlocuteurs principaux tout au long du travail de terrain : je n'ai ainsi réussi à obtenir le numéro de presque aucun agent communautaire. Dès lors, pour prendre rendez-vous auprès d'eux afin de participer à leurs tournées quotidiennes, j'ai dû passer systématiquement par les médecins d'équipe ou les infirmiers, qui choisissaient pour moi mon

¹⁶⁸ Tous ces documents (Grilles d'entretien et TCLE) peuvent être consultés en Annexe de cette thèse. Voir les Annexes 1 à 3, pages 620 à 633.

¹⁶⁹ Sans aller jusqu'à me refuser explicitement des visites ou des entretiens, une partie des agents de santé de l'équipe jaune (voir Chapitre 5) ont reporté à plusieurs reprises nos visites, et ont été plus difficiles à contacter.

interlocuteur, me donnant en général simplement un horaire de rendez-vous, et m'assurant que quelqu'un de leur équipe serait alors là pour m'accompagner. En dépit de quelques annulations de dernière minute, ce fonctionnement a été efficace puisqu'il m'a permis de réaliser les entretiens de façon extrêmement rapide. Ce mode de prise de rendez-vous a été si efficace qu'il m'a parfois échappé : par exemple, au cours de mon troisième terrain, l'infirmier de l'équipe 4 a continué à fixer des après-midis de visites pour moi, en mon absence, alors même que j'avais atteint un nombre d'entretiens que je jugeais suffisants (seuil de saturation). Cependant, cela m'a positionnée davantage du côté du personnel soignant, et à Vila Clara, au-delà des visites du territoire fixées par les équipes médicales, j'ai eu des difficultés à réaliser des entretiens avec les agents communautaires eux-mêmes.

Finalement, au sein des deux UBS, j'ai été autorisée à assister à l'ensemble des actions de santé et des réunions auxquelles j'ai souhaité participer, et j'ai eu accès à toutes les données secondaires existantes que j'ai souhaité consulter (données de diagnostic annuel du profil du quartier, données administratives, etc).

L'accès aux usagers eux-mêmes s'est finalement révélé relativement facile, en raison du choix qui a été fait d'aborder ces usagers sur la recommandation, et souvent en présence de leurs agents communautaires de santé (ACS). La majorité des entretiens menés avec les usagers ont ainsi eu lieu pendant les demi-journées de visite du territoire que j'ai passées avec les ACS, et en présence de ces agents, qui me présentaient des personnes dont ils jugeaient le profil pertinent et riche, au vu de mon étude. Une présentation détaillée du mode d'échantillonnage et des circonstances de réalisation des entretiens étant réalisée plus loin, dans la section 2.2.2 de ce chapitre¹⁷⁰, et dans les Tableaux 8a et Tableaux 8b, page 214, on ne détaillera pas davantage ici les modalités de ces rencontres.

Cette approche a certes facilité l'accès aux personnes interrogées – les ACS se portaient garant pour moi, les usagers ont donc volontiers participé à mon étude – mais elle a aussi entraîné des biais, puisque des intermédiaires rattachés à l'UBS étaient présents au cours des entretiens.

Ce biais a été pris en compte dans l'analyse qui suit, mais j'ai cherché à le modérer de plusieurs façons. D'abord, j'ai appris le portugais en début de thèse, de façon à échanger directement avec les usagers sans interprète. La rencontre d'interlocuteurs variés (ACS, professionnels de santé, administratifs et 80 usagers) m'a ensuite permis de croiser les informations fournies afin de les mettre en perspective. Ajoutons finalement que les ACS sont certes liés à l'UBS, mais

¹⁷⁰ Voir Partie II, Chapitre 4, Section 2.2.2 « *Profil des usagers interrogés et modalités pratiques de réalisation des entretiens* ».

qu'il s'agit également de locaux, connaissant intimement leurs familles de références, pour qui ils sont une personne de confiance, un voisin, voire un ami. Leur présence a sans doute partiellement orienté le discours au cours des entretiens, notamment celui portant sur la figure des ACS eux-mêmes, mais cela n'a pas empêché les usagers de formuler des réserves, voire de franches critiques, envers le fonctionnement de l'UBS et de la santé publique – on y reviendra plus loin.

Finalement, l'accès aux interlocuteurs et aux informations extérieures aux UBS a été moins facile. Je souhaitais par exemple rencontrer les responsables administratifs des *Supervisions Techniques de Santé* (STS)¹⁷¹ dont dépendaient les deux UBS. Or, l'accès à ce niveau administratif s'est révélé excessivement complexe. Mes mails restaient d'abord sans réponse, puis après avoir insisté pour obtenir les numéros de téléphone des personnes souhaitées, et après avoir réussi à les contacter directement, on m'a promis à plusieurs reprises de revenir vers moi pour définir une date d'entretien et me communiquer les données souhaitées, sans que je n'obtienne jamais de retour.

J'ai finalement réussi à obtenir un rendez-vous au sein de la Coordination de santé du Centre, un peu par hasard, au cours de mon 2^e terrain¹⁷², mais j'ai dû attendre le troisième terrain pour obtenir les données de régulation souhaitées. Quant à la Coordination *Sudeste*, ce n'est qu'avec la perspective de mon retour prochain en France que j'ai réussi à obtenir un rendez-vous. Néanmoins, sur place, la méfiance vis-à-vis de mon projet était grande et j'ai eu des difficultés à obtenir les informations et les données souhaitées, « *pour des raisons de confidentialité* ». C'est cet accès bureaucratique aux échelons de santé supérieurs aux UBS qui explique ma difficulté à obtenir les données secondaires que j'aurais souhaité avoir, et sur lesquelles je reviens plus loin (section 2.3).

1.2 Présentation des terrains

Les caractéristiques préalables des terrains étudiés méritent une présentation spécifique : de fait, ce sont elles qui justifient en partie les logiques d'organisation des soins, ainsi que la

¹⁷¹ Personnels en charge de fixer les priorités de santé à l'échelle des STS (réalisation du diagnostic territorial et projets de modification de l'offre de soin publique à court-moyen terme : nouvelles UBS, nouvelles équipes) et personnels en charge de la *régulation de l'accès aux soins secondaires* des deux STS concernées.

¹⁷² En effet, l'interlocuteur qui m'avait accordé un rendez-vous n'était absolument pas la personne que je souhaitais interroger, et c'est lui qui m'a redirigée, le jour-même, vers une responsable de la régulation et vers l'assistante de la coordinatrice régionale, avec qui j'ai immédiatement pu réaliser un entretien.

configuration des trajectoires individuelles de recours aux soins des usagers. Néanmoins, les caractéristiques de ces deux quartiers seront largement développées dans les chapitres qui viennent – notamment en termes d’offre de soins locale, de territorialisation de l’accès aux soins ou encore en termes de diagnostic des vulnérabilités locales. Je n’en présenterai donc ici que les grandes caractéristiques : localisation et accessibilité par rapport au reste de la ville, historique du quartier et des UBS, type d’activité économique et profil général des populations locales.

1.2.1 Bom Retiro, un quartier central à forte mixité sociale et bien doté en offre de soins

Le quartier de Bom Retiro appartient au « centre historique » de la ville. Cette localisation est importante à noter, car elle a une double influence, à la fois sur son accessibilité, relativement bonne, et sur la composition sociale de sa population.

Avant tout, la centralité de Bom Retiro permet de comprendre sa relativement bonne desserte par rapport au reste de la ville. En effet, le quartier dispose d’un bon réseau de transports en commun, comme l’illustre la Figure 16, puisque diverses lignes de transports souterrains et de nombreuses lignes de bus convergent vers le centre historique. Le quartier de Bom Retiro lui-même est desservi par plusieurs lignes de métro : le métro 1, qui le traverse du Nord au Sud, rejoint Tucuruvi (dans la Zona Norte) à Jabaquara ; le métro 4, qui dessert des quartiers aisés du Sud-Ouest de la ville (Higienópolis, Paulista, Faria Lima, Pinheiros et Morumbi depuis fin 2018) ; le métro 3, desservant la Zona Leste, se trouve finalement à proximité. Par ailleurs, le quartier est traversé par plusieurs lignes de bus. En son sein, le *terminal metropolitano Armênia Norte* dessert Guarulhos, une municipalité voisine, et le quartier se trouve à proximité du terminal de bus municipaux *Princesa Isabel* et de la gare routière *Rodoviária Tietê*.

L’appartenance du quartier au *centre historique* a également des conséquences sur le profil social des populations locales. En effet, le centre historique de São Paulo a connu depuis les années 1970 une paupérisation, liée au départ des populations aisées dans les « nouveaux centres » de la ville. En dépit de tentatives timides de revalorisation du bâti ces dernières décennies, la ville ne connaît pas encore un mouvement de gentrification du centre historique comparable à celui des métropoles européennes ou nord-américaines (Montenegro, 2006 ; Rivière D’Arc, 2004).

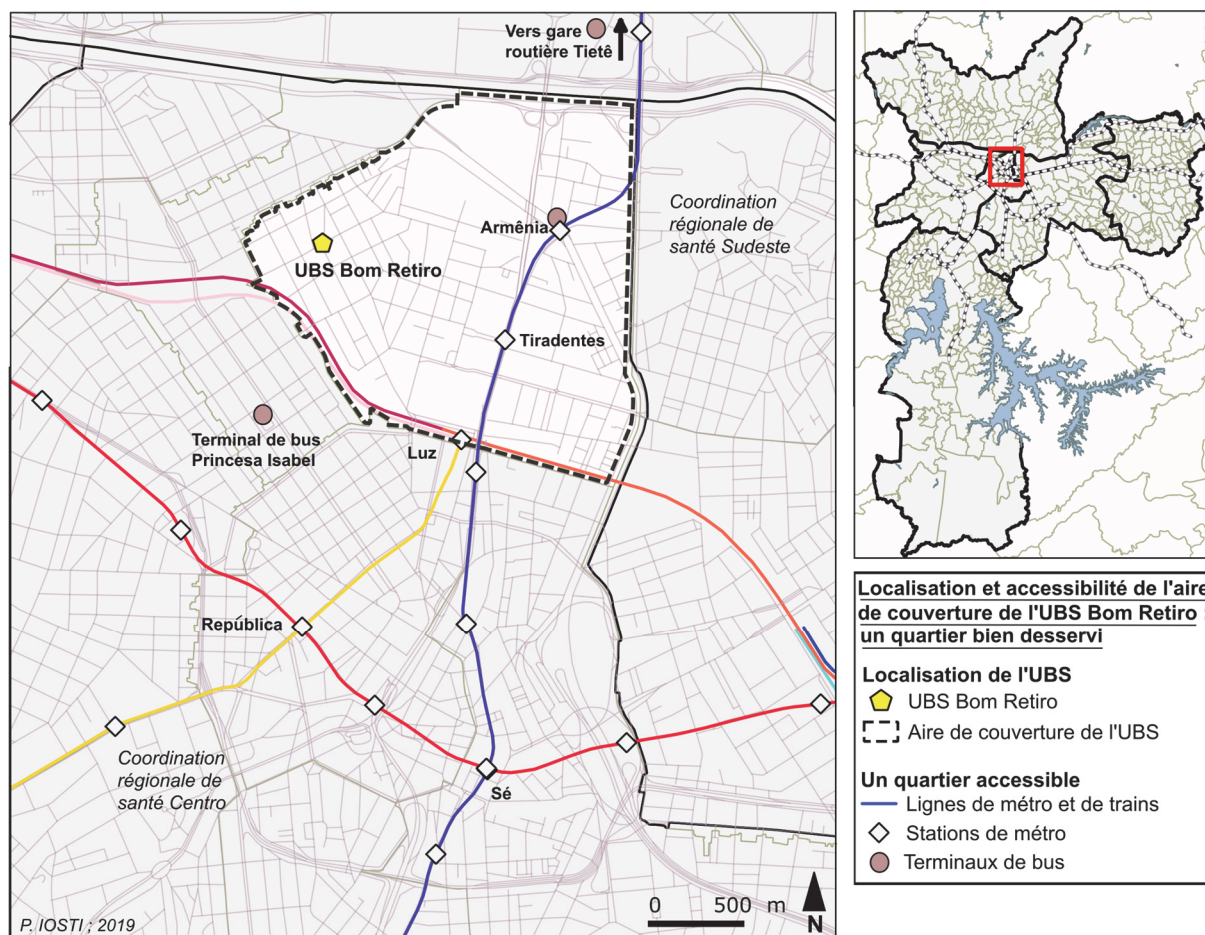


Figure 16 - Localisation et accessibilité de l'aire de couverture de l'UBS Bom Retiro : un quartier bien desservi

Le quartier est globalement un quartier de classe moyenne, marqué par une forte mixité socio-économique (voir Tableau 4 ci-dessous). D'après les données du recensement de 2010¹⁷³, étudiées à l'échelle des aires de couverture par le CEInfo¹⁷⁴, 37,9% des habitants locaux gagnent un revenu *per capita* de moins d'1 salaire minimum (s.m.), 41,6% gagnent entre 1 et 5 s.m. et 20,5% gagnent plus de 5 s.m. (Données GISA-CEInfo, SMS-SP, 2015-2016, disponibles en ligne). Par ailleurs, tandis que 27% de la population locale n'a pas terminé son éducation fondamentale¹⁷⁵, 13% a terminé une éducation supérieure.

¹⁷³ Les données sont désormais relativement anciennes, mais il s'agit du dernier recensement disponible, les recensements étant effectués tous les dix ans.

¹⁷⁴ Organe de recherche/statistiques du secrétariat municipal de santé : Voir CEInfo et Gisa, données du recensement 2010 agrégées par aires de couverture, mis à jour en 2015-2016 et actualisé en 2017 - disponible en ligne, adresse : <http://areasdeabrangencia.blogspot.com/p/tabelas-das-a.html>

¹⁷⁵ Correspondant, en France, au niveau primaire et aux années de collège. L'enseignement fondamental dure neuf ans et s'achève théoriquement à 14 ans, âge de fin de l'école obligatoire. L'enseignement « moyen » correspond aux années de lycée en France, et l'enseignement supérieur aux années post-baccalauréat.

Parmi cette population mixte, on retrouve les trois types de populations vulnérables identifiés au centre-ville par Barata (2015) : les populations pauvres, les sans-abris et les migrants. D'abord, le quartier de Bom Retiro regroupe un grand nombre de populations pauvres. Localement, cela se traduit par des formes d'habitat précaires typiques du centre-ville : *pensões* et *cortiços*, ou encore *occupations* (voir Figure 17 ci-dessous).



Figure 17 – Photographies

(à gauche) Un ancien immeuble « occupé », Rua Solon, le 03.07.17 ;

(à droite) Chambres précaires en location, construites à l'étage d'un parking, le 05.07. 17

(Clichés de l'auteur)

Le second type de population vulnérable concerne les sans-abris. Cette population, dite « de rue » en portugais, est présente dans tout le centre ancien, mais à Bom Retiro, la proximité du quartier surnommé « *Cracôlandia* », concentrant des populations sans abri consommatrices de crack¹⁷⁶, et la présence de plusieurs centres d'accueil (accueil de jour ou semi-permanent) dans la *Rua Prates*¹⁷⁷ rend cette population particulièrement visible.

Le dernier groupe, décrit par R. Barata comme étant composé de « migrants boliviens », mérite une présentation particulière, en raison du profil du quartier. En effet, Bom Retiro est un quartier

¹⁷⁶ En réalité, *Cracôlandia* dépend de l'UBS Boracea, voisine de l'UBS Bom Retiro, et la population de rue qui s'y trouve est suivie par des équipes spécifiques. Néanmoins, en mai 2017, une campagne d'expulsion des populations de *Cracôlandia*, menée par le préfet nouvellement élu João Doria, a entraîné une diffusion spatiale des sans-abris concernés dans l'ensemble des quartiers voisins (sur l'opération en question, voir par exemple : *GI Globo* [en ligne] « Veja o que aconteceu nos últimos sete dias na Cracolândia », le 28/05/2017, URL : <https://g1.globo.com/sao-paulo/noticia/veja-o-que-aconteceu-nos-ultimos-sete-dias-na-cracolandia.ghtml>, consulté le 18/10/2019).

¹⁷⁷ Dans la rue Prates, le « *Complexo Prates* » propose un centre d'accueil de jour des sans-abris et les centres Prates 1, 2 et 3 pour un accueil semi-permanent (de quelques semaines à quelques mois). À côté, la « Casa Florecer » est dédiée à l'accueil semi-permanent et à l'accompagnement des femmes transgenres en situation de rue (Entretien BR ; Santé 5 ; le 07.05.2018).

historique d'immigration, dont la composition ethnique a été modifiée par plusieurs vagues d'immigration successives. Au début du XX^{ème} siècle, le quartier accueille principalement des Européens : des Italiens d'abord, puis des populations juives au cours du XX^{ème} siècle, auxquelles s'ajoutent des groupes moins nombreux de grecs, de portugais ou de migrants d'autres origines. En s'enrichissant, ces populations européennes ont déménagé, laissant la place à une deuxième vague d'immigration, venue cette fois de Corée. La présence de cette communauté coréenne est encore très marquée dans le quartier, comme le montrent les commerces et affiches du quartier (voir Figure 18). Finalement, une dernière vague d'immigration plus récente a entraîné l'arrivée massive de populations sud-américaines, boliviennes et, dans une moindre mesure, paraguayennes ou péruviennes, dans le quartier.



Figure 18 - Quelques marques de la présence coréenne à Bom Retiro Rua Três Rios, le 10.10.2017 (Clichés de l'auteur)

La population bolivienne étudiée par R. Barata (2015) est composée en majorité de migrants récents (48% arrivés à São Paulo au cours des 5 dernières années), dont 28% sans papiers. Ces populations boliviennes exercent majoritairement des emplois précaires dans le secteur de la couture, notamment dans les *oficinas de costura*, des ateliers de couture où ils vivent souvent également, dans la promiscuité.

En effet, comme l'illustrent les photos ci-dessous (Figure 19), le quartier de Bom Retiro est un quartier commerçant dont l'activité est largement orientée par la filière du tissu et de l'habillement. Plusieurs grandes rues commerçantes concentrent ainsi des boutiques spécialisées dans les machines à coudre, les mannequins, les tissus ou encore les vêtements

finis : on peut par exemple citer la rue José Paulino, consacrée au prêt-à-porter et au bout de laquelle se situe l'UBS, la rue voisine da Graça où se trouvent des boutiques de matière première et de machines à coudre, ou encore la rue São Caetano, surnommée « *rua da noiva* » car elle concentre des boutiques de robes de mariées.

Le croisement de cette relativement bonne accessibilité et d'une population mixte, tant en termes ethniques que socio-économiques sont deux éléments importants pour comprendre la façon dont les soins s'adaptent localement aux besoins de santé, et dont les usagers locaux configurent leurs trajectoires de recours aux soins.

L'offre de soin du quartier présente finalement des particularités en raison de son fort ancrage historique. Au XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème} siècle, c'est en effet dans les locaux de l'actuel *Musée de Santé Publique* qu'était implanté le *Desinfetório Central* consacré au contrôle des épidémies et à la santé publique (Exposition du Musée de Santé Publique Emilio Ribas, le 20.10.2017). Au XX^{ème} siècle, l'actuelle UBS a également longtemps accueilli des actions de santé publique préventives (notamment des vaccinations), bien avant sa transformation en centre de santé dépendant du SUS (Entretien BR ; Admin 1 ; le 23.10.2017) et sa conversion progressive au programme de santé familiale.



Figure 19 - La filière de l'habillement à Bom Retiro

(1) Boutiques de Prêt à Porter sur la rue J. Paulino (le 11.04.2018)

(2) Boutiques de tissu, rue da Graça, le 12.04. 18 ; (3) Magasin de mannequins, rue São Caetano, le 24.10.17
(Clichés de l'auteur)

En raison de l'ancienneté de la structure, la mise en œuvre de l'ESF s'est faite de façon progressive : 3 équipes de santé familiales lors de la création du programme dans l'UBS en 2001 (la verte, la rouge et la bleue), mais sur un espace distinct de l'aire de couverture actuelle de l'UBS (les UBS voisines n'étant pas encore construites). Plus tardivement, une 4^{ème} équipe de santé (jaune) a été ajoutée, et en 2016, l'année précédant mon terrain, une dernière équipe (noire), est venue compléter la stratégie de santé familiale de l'UBS. Cette dimension évolutive de la territorialisation des soins dans le quartier représente un élément important pour comprendre l'organisation de la santé primaire locale, sur laquelle nous reviendrons dans le Chapitre 5.

INDICATEURS SOCIO-ÉCONOMIQUES		BOM RETIRO	VILA CLARA
Étendue de l'aire de couverture de l'UBS		3,09 km ²	0,69 km ²
Nombre d'habitants		25 390	19 942
Revenus	< 1 salaire minimum per capita	37,9 %	49,3 %
	Reste - entre 1 et 5	41,6 %	46,3 %
	> 5 salaires minimum per capita	20,5 %	4,4 %
Niveau d'instruction (des indiv. âgés > 10 ans)	Enseignement fondamental non terminé	27,5 %	36,3 %
	Enseignement supérieur terminé	13,5 %	3,2 %
Nombre de domiciles en <i>cortiços</i>		651	0
Nombre de domiciles en <i>favelas</i>		0	2780

Tableau 4 - Comparaison des profils socio-économiques de Bom Retiro et de Vila Clara
(source : GISA & CEInfo, 2015-2016, données 2010, disponibles en ligne : <http://areasdeabrangencia.blogspot.com/p/pdfs.html>, consulté le 14.02.2020)

1.2.2 Vila Clara, une « périphérie consolidée »

À Vila Clara, le profil du quartier diffère de celui de Bom Retiro. L'aire de couverture de l'UBS est en réalité une subdivision du quartier plus étendu d'Americanópolis, situé à la limite des districts administratifs de Jabaquara et de Cidade Ademar. Le quartier présente un certain nombre de caractéristiques qui en font un quartier *périphérique*, présentant du moins une certaine marginalité à l'échelle de la ville, ce qui n'empêche pas sa relativement bonne accessibilité.

D'abord, le quartier se caractérise par sa position doublement « frontalière », comme l'illustre la Figure 20 ci-dessous. En effet, le quartier est situé à la frontière de la municipalité-centre de

São Paulo et au contact de la municipalité voisine de *Diadema*¹⁷⁸. La présence proche de Diadema se traduit dans les pratiques quotidiennes des habitants locaux, qui fréquentent habituellement aussi bien les quartiers commerçants de São Paulo (Avenida Cupecê, Jabaquara, voire Interlagos), que ceux de Diadema.

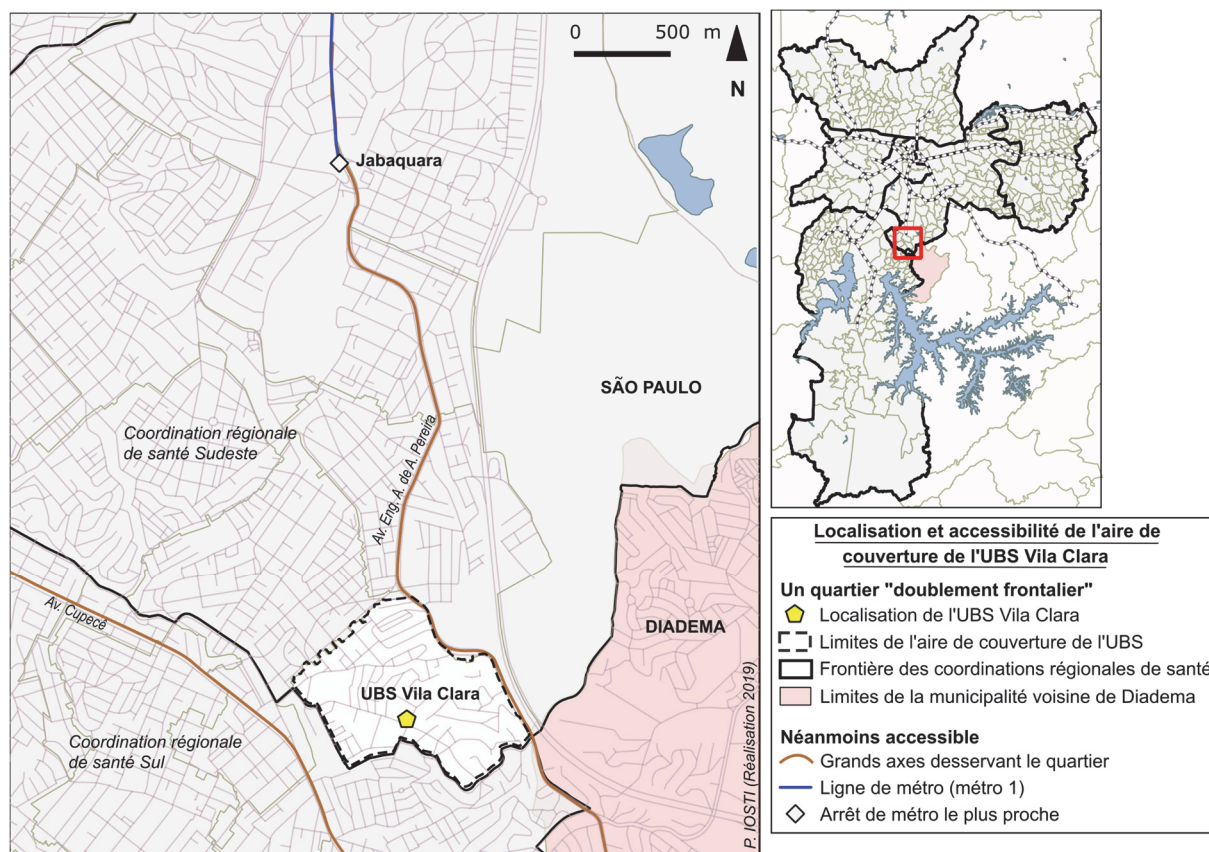


Figure 20 - Localisation et accessibilité de l'aire de couverture de l'UBS Vila Clara

Au sein de la ville de São Paulo elle-même, le quartier se situe à la limite du district administratif de Jabaquara et de celui, voisin, de Cidade Ademar. Plus encore, il se trouve à la frontière sud de son administration de santé de référence¹⁷⁹. Cette position « frontalière » relève certes d'un simple découpage administratif, mais elle a des conséquences directes sur les trajectoires de recours aux soins des usagers, puisqu'elle détermine la localisation des structures que les usagers ont le droit de fréquenter : j'y reviendrai au cours du Chapitre 6.

¹⁷⁸ Une des quatre municipalités du Sud-Est de la ville souvent réunies sous l'appellation d'« ABC(D) Paulista » : Santo André ; São Bernardo do Campo ; São Caetano do Sul ; Diadema.

¹⁷⁹ Vila Clara est ainsi situé à l'extrémité sud de la *Coordination Régionale de Santé Sudeste*, mais aussi de celle de la *Supervision technique de Santé Vila Mariana – Jabaquara*, et est au contact de la *Coordination Régionale de Santé Sul*, voisine.

À ce profil frontalier s'ajoute une forte précarité socio-économique accentuant le profil périphérique du quartier (voir Tableau 4 ci-dessus). Ainsi, selon le recensement de 2010, 2780 domiciles du quartier sur 5773 (soit 48% des domiciles) étaient localisés dans des zones de *favelas*, 49% de la population locale touchait un revenu mensuel par tête inférieur à 1 salaire minimum (contre moins de 5% qui en touche plus de 5), et 36,3% de la population âgée de plus de 10 ans n'avait pas terminé son éducation dans le niveau primaire (contre 3% ayant terminé des études supérieures) (Données GISA-CEInfo, SMS-SP, 2015-2016, disponibles en ligne). Cette plus forte vulnérabilité socio-économique n'empêche pas l'existence d'une micro ségrégation socio-spatiale interne : la Figure 21 ci-dessous illustre ainsi la juxtaposition de lotissements de *condominios fechados* et d'une *favela* au sein du quartier.



Figure 21 - Photographies de Vila Clara

A gauche, vue depuis le CEI Caminho do Mar (Antiga Estrada do Mar), avec la favela (en bas de la photographie) et deux *condominios fechados* à droite et au fond. A droite, escaliers descendant dans une favela. (Clichés de l'auteur)

Autre signe du profil *périphérique* du quartier : la gestion de l'espace par une organisation criminelle, organisant le week-end des « *baile funk* » (bals funk). Ces fêtes de rue, articulant musique et drogue, qui ont lieu tous les vendredi et samedi soir, entraînent la fermeture d'une partie des rues. Cet aspect de la périphéricité du quartier apparaît clairement dans le discours des personnels soignants. L'un d'entre eux déclare ainsi :

« [...] Dans le quartier, je ne sais pas si tu as déjà entendu parler du PCC¹⁸⁰, au Brésil ? [...], eh bien, ceux qui commandent ce quartier en font partie [...] Ce sont eux qui surveillent la zone. [...] C'est la violence, la périphérie.

- Moi : du coup c'est la périphérie ici ?

- Oui !

- Moi : Alors que c'est tellement accessible en bus ? Et d'ailleurs ça n'est même pas si loin du centre, c'est à plus ou moins une heure, en métro]

- Oui, mais c'est la périphérie.

- Moi : Pourquoi alors ? A cause de cette organisation criminelle, de la violence ?

- Oui, et de la toxicomanie ».

(Entretien VC ; Santé 2 ; le 03.05.2018).

Néanmoins, il est apparu au cours des entretiens que ce profil « périphérique » n'est pas perçu par tous les locaux¹⁸¹, une majorité des habitants locaux jugeant que l'accessibilité du quartier est un des points positifs du quartier, et ne percevant par ailleurs que la dimension « spatiale » du terme de *périphérie*.

En effet, en dépit des formes spatiales et sociales de la *périphéricité* du quartier, Vila Clara reste un quartier globalement accessible. Tout d'abord, pour les personnes disposant d'une voiture, le quartier est particulièrement accessible : l'*Avenida Engenheiro Armando de Arruda Pereira*, située au nord de l'aire de couverture, relie ainsi le quartier de Jabaquara, au nord-ouest, où se situe le métro et à partir duquel il est possible de rejoindre l'ensemble du réseau sous-terrain desservant la ville, et le centre-ville de Diadema, au sud-est. Au sud, l'*Avenida Cupecê* relie Diadema au *Marginal Pinheiros* et aux quartiers du sud-ouest de la ville. En voiture, le quartier est donc facilement accessible. Ces deux avenues sont elles aussi parcourues de nombreux bus et trolleybus, permettant aux usagers des transports en commun de rejoindre diverses destinations, à São Paulo comme dans l'ABCD (voir Figure 20). Finalement, la présence d'un minibus reliant le métro de Jabaquara à l'UBS et desservant le centre du quartier de Vila Clara améliore l'accessibilité du quartier.

En fait, au-delà des transports eux-mêmes, le quartier dispose d'une offre de services publics relativement dense : crèches, écoles, quelques commerces le long des rues centrales et surtout, une UBS et une AMA. Le quartier présente donc des caractéristiques socio-économiques défavorables, mais un profil qui correspond bien à celui des « périphéries consolidées » décrites

¹⁸⁰ *O Primeiro Comando da Capital*, organisation criminelle à la tête de la majorité des activités criminelles à São Paulo, très présente notamment dans les périphéries de la ville. Voir à ce sujet les travaux de Gabriel Feltran (2018).

¹⁸¹ L'une des usagères interrogées affirme ainsi ne pas comprendre en quoi son quartier est « périphérique », sans percevoir le sens social et culturel associé à ce terme : « Ils disent que les médecins ne veulent pas venir travailler ici, mais c'est dur à comprendre, proche de Jabaquara, du métro, il y a des bus, on peut aller n'importe où depuis ici. Alors on ne comprend pas [...] » (Entretien VC ; U28 ; le 09.01.2018).

par Marques (2004), soit d'anciennes *frontières* urbaines qui restent vulnérables, mais qui sont aujourd'hui largement intégrées au reste du tissu urbain, et où la présence de l'État est ancienne. Un extrait d'entretien illustre d'ailleurs cette transformation progressive du quartier et son amélioration au cours des dernières décennies :

« [...] Je vis ici depuis 42 ans [...] quand je suis arrivée, il n'y avait pas l'eau, il n'y avait pas la lumière, il n'y avait pas de goudron, il n'y avait pas de crèche, il n'y avait pas d'école, il n'y avait pas de poste de santé, il n'y avait rien ! Et ensuite, ils ont construit, ils ont mis la lumière, ils ont bétonné la rue, ils ont mis l'eau, aujourd'hui c'est la ville ! »¹⁸² (Entretien VC ; U13 ; le 11.12.2017).

La création d'une UBS en 2005, accueillant dès sa création 6 équipes de santé familiales, puis l'ajout d'une AMA en 2008 pour l'accueil des urgences de niveau primaire, a participé à cette intégration progressive du quartier au reste de la ville.

La diversité du profil social et territorial des deux UBS étudiées permet donc d'étudier la question de l'accès aux soins dans sa complexité, en envisageant notamment les conséquences des caractéristiques sociales et spatiales des territoires et de l'offre de soin sur l'accès aux soins. Au sein de ces terrains, la collecte des données s'est ensuite faite selon une méthodologie qualitative, s'intéressant à la fois aux caractéristiques de l'offre de soin et au vécu des usagers. Cette approche qualitative s'est en effet révélée particulièrement adaptée aux objectifs de cette thèse, comme on va le montrer dans la deuxième partie de ce chapitre.

2. Une approche qualitative de l'accès aux soins

Considérant l'accès aux soins dans le sens large défini au cours du Chapitre 2¹⁸³, en prenant notamment en compte la dimension subjective du recours aux soins décrite dans le Chapitre 3, le choix d'une méthodologie qualitative s'est imposé, car elle permettait de recueillir des expériences de soins vécues dans leur complexité.

Pour cela, deux méthodes relativement classiques ont été adoptées, en raison de leur faisabilité pratique sur les deux terrains choisis et car elles permettaient d'obtenir des données riches et pertinentes pour répondre aux questionnements de ce travail.

¹⁸² « *Então moro aqui desde 42 anos. [...] quando eu cheguei lá, não tinha água, não tinha luz, não tinha asfalto, não tinha creche, não tinha escola, não tinha posto de saúde, não tinha nada! E aí, foram construindo, foram ponendo luz, asfaltando a rua, ponendo água, hoje em dia, é todo cidade!* » (Entretien VC ; U13 ; le 11.12.2017)

¹⁸³ Soit comme la capacité d'un individu ou d'un groupe à avoir accès aux soins dont ils ont besoins lorsqu'ils en font la demande.

C'est d'abord par une observation non-participante du déroulement de la vie quotidienne des deux UBS étudiées – une méthode d'inspiration ethnographique fréquemment utilisée en matière de santé (Foley, 2016) – que j'ai découvert les deux territoires étudiés. Cette observation a été poursuivie tout au long du terrain. Elle m'a permis de comprendre le fonctionnement du système de santé brésilien au quotidien, et d'analyser l'adaptation des soins primaires aux besoins locaux des usagers et aux caractéristiques de leurs territoires de référence, thème qui fait l'objet du chapitre suivant (Chapitre 5). D'autre part, cette présence continue et discrète dans les UBS m'a donné l'occasion de rencontrer quotidiennement les équipes de santé familiales et de nouer des liens informels avec elles, ce qui a été un moyen pour rencontrer les usagers, ainsi qu'une source d'information précieuse sur le fonctionnement des soins ou les difficultés rencontrées par les usagers.

Ce sont néanmoins les entretiens semi-directifs qui ont représenté la source d'information la plus riche de ce terrain, puisqu'ils permettaient d' « *accepter le contenu du discours exprimé et [d'] inciter à faire dire* » (Sifer-Rivière, 2016, p. 89). L'approche par entretien qualitatif présente ainsi un double intérêt : d'abord, elle permet de comprendre des faits relevant des imaginaires et des représentations individuelles et collectives. Distance, proximité comme accès aux soins étant des notions *vécues*, il semblait en effet pertinent de s'y intéresser par le prisme des représentations individuelles. Par ailleurs, les entretiens offrent une entrée pour analyser les pratiques sociales : « *des faits issus de l'expérience, des récits de vie, des pratiques vécues, dont l'analyse permet de traduire les conduites et les épreuves individuelles en enjeux collectifs, et de donner aux enjeux collectifs une dimension individuelle* » (Sifer-Rivière, 2016, p. 87). À ce titre, l'entrée par les entretiens semblait pertinente pour étudier les trajectoires individuelles de recours aux soins¹⁸⁴.

Le détail des choix méthodologiques opérés au cours de mes terrains est présenté ci-dessous en deux temps. Dans un premier temps sera présenté le travail de recueil de données au sujet du fonctionnement du système de santé, articulant observations au sein des UBS et entretiens avec professionnels et administratifs. Dans un second temps, le mode de rencontre des usagers, l'échantillonnage et les conditions de réalisation des entretiens ainsi que les modalités de leur analyse seront précisées.

¹⁸⁴ Je reviendrai au cours de la Partie III sur la méthodologie choisie permettant d'envisager les trajectoires individuelles de recours aux soins. On va néanmoins préciser ici la façon dont ces entretiens ont permis de comprendre l'accès aux soins vécu par les usagers.

2.1 La récolte de données dans les UBS, l'apport de l'observation et des entretiens

La découverte du système de santé brésilien, de son fonctionnement pratique et de ses problématiques, s'est d'abord faite à partir des structures de santé primaires (les UBS), qui sont les portes d'entrée des usagers dans le système de soin et sont par ailleurs responsables du diagnostic des besoins de santé locaux. Deux méthodes ont été articulées : une approche ethnographique passant par l'observation non-participante de la vie quotidienne des UBS et la transcription de mes observations sur des carnets de terrain, et des entretiens semi-directifs réalisés auprès des équipes de santé et des administratifs en charge de ces structures.

2.1.1 Une observation non-participante de la vie quotidienne des UBS et des territoires étudiés

L'observation des activités des UBS a été une source d'information précieuse pour comprendre l'organisation des soins comme pour faire progresser mon cadre d'analyse du terrain. Pour cela, j'ai été présente de façon quotidienne dans l'une ou l'autre des deux UBS étudiées pendant les cinq mois qu'ont duré les deux derniers séjours de terrain (voir Tableau 3, page 186).

Trois types d'observations ont été articulés : (1) des visites du territoire pendant lesquelles j'accompagnais les agents de santé dans leurs activités quotidiennes. Ces visites avaient pour objectif de comprendre la façon dont le territoire local était pratiqué et utilisé au quotidien par les équipes de santé familiales afin de répondre aux besoins de santé des populations. C'est également dans ce cadre que la majorité des entretiens d'usagers ont été réalisés ; (2) l'observation de divers moments de la vie quotidienne des UBS : observation des salles d'attente, des administrations, des activités de groupe ou des activités festives des UBS, en vue de comprendre l'organisation générale de l'approche communautaire ; (3) l'observation de réunions administratives et de gestion au sein de l'UBS et de la municipalité.

La principale méthode d'observation a consisté à accompagner les agents de santé communautaires des 11 équipes de santé familiale étudiées (5 à Bom Retiro, 6 à Vila Clara) dans leurs visites quotidiennes du territoire¹⁸⁵. Ces visites étaient définies en amont – comme

¹⁸⁵ De fait, les ACS doivent assurer une mise en relation permanente entre UBS et usagers et sont donc présents au quotidien sur « le terrain ». Ils ont d'une part des objectifs chiffrés : visiter chacune de leurs (environ) 200 familles une fois par mois. Par ailleurs, chaque jour, ils effectuent une série de tâches et de visites ponctuelles : communiquer aux patients des résultats d'examen, des dates de consultations, gérer des problèmes précis (informer un patient de résultats d'examen altérés, venir se renseigner sur l'état de santé d'une personne vulnérable ou ayant manqué un rendez-vous, etc.), enregistrer des nouveaux usagers. Finalement, les ACS, connus par leurs usagers, sont fréquemment sollicités dans la rue lors de leurs visites, pour une information pratique ou une question de

on l'a expliqué plus haut¹⁸⁶ – et je me rendais à l'UBS à l'heure du début des tournées quotidiennes des ACS (en général, autour de 8 ou 9h le matin et de 13 ou 14h l'après-midi). Au total, 19 des 30 ACS de l'UBS Bom Retiro m'ont fait visiter leurs territoires, ainsi que 28 des 36 ACS de l'UBS Vila Clara : 47 des 66 micro-aires ont été visitées avec les agents de santé, les premiers responsables de la santé des populations qui y vivent. Lors de ces visites partagées, le territoire a été visité et m'a été décrit par les agents, ainsi que le profil des familles y vivant et les principaux problèmes d'accès aux soins existants. Ces visites m'ont permis de comprendre le fonctionnement de la santé communautaire au Brésil, mais aussi de cerner les caractéristiques précises des territoires étudiés ainsi que de comprendre les représentations des agents de santé sur leurs territoires de référence. C'est au cours de ces visites que l'essentiel des entretiens avec les usagers a été réalisé – les ACS profitant de ma venue pour réaliser leur visite mensuelle obligatoire avec les personnes que j'interrogeais, et assistant souvent à tout ou partie des entretiens – j'y reviens plus loin.

Le deuxième type d'observation s'est déroulé en parallèle des visites du territoire décrites précédemment : il s'agissait d'une observation de la vie quotidienne de l'UBS, de la vie en salle d'attente, de l'administration ou des réunions des équipes de santé, ainsi que d'une participation active aux activités de groupe et aux événements festifs de l'UBS : participation à des groupes existants sur les plantes médicinales, au groupe d'auriculothérapie, à la journée *Octobre Rose* à Bom Retiro, ou encore à un bingo lors d'une journée de *confraternisation* à Vila Clara (voir détail des activités auxquelles j'ai assisté dans le Tableau 5 ci-dessous).

Cette présence quotidienne m'a permis de « faire partie du paysage » des UBS étudiées et de connaître personnellement les employés de chacune de ces structures, ce qui a atténué le biais possible causé par ma présence, qui pouvait modifier les comportements des personnes observées. Cette observation m'a permis de comprendre le fonctionnement du système communautaire et m'a donné l'opportunité d'échanger librement et informellement avec les différents acteurs croisés, au hasard des rencontres et de mes questionnements. Toute une partie des informations récoltées et compilées dans les carnets de terrain provient de ces échanges informels.

santé. L'essentiel du travail quotidien des ACS se déroule donc hors de l'UBS, dans leurs rues de référence, au contact des familles dont ils ont la charge.

¹⁸⁶ Voir Partie II, Chapitre 4, section 1.1.3 « *L'entrée sur les terrains : un processus bureaucratique, facilitateur et contraignant* ».

J'ai finalement participé, au cours de mon troisième terrain, aux *conselhos gestores* (réunions de gestion) des UBS et des *supervisions techniques de santé* (voir le Tableau 5 récapitulatif), afin d'enrichir ma compréhension du fonctionnement institutionnel et de la dimension politique du système de santé public au Brésil.

	Bom Retiro	Vila Clara
Visites de terrain	<ul style="list-style-type: none"> ● 19/30 micro-aïres visitées avec les ACS 	<ul style="list-style-type: none"> ● 28/36 micro-aïres visitées avec les ACS
Activités de l'UBS ¹⁸⁷	<ul style="list-style-type: none"> ● Participation aux activités de groupe : groupe de <i>Lian Gong</i> (le 26.10.2017) ; groupe de <i>GAPI</i> (le 26.10.2017) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Participation aux activités de groupe : groupe d'<i>Hiperdia</i> : équipe 4 ; passage dans l'équipe 3 (les 28-30.11. 2017)
	<ul style="list-style-type: none"> ● Réunions d'équipe (équipe verte) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Participation à la journée de <i>confraternização</i> du groupe d'<i>Hiperdia</i> de l'équipe 6 : Bingo et goûter (le 29.11.2017)
	<ul style="list-style-type: none"> ● Participation à <i>Outubro Rosa</i> à l'UBS (le 21.10.2017) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Réunions d'équipe (équipe 4 & équipe 6)
	<ul style="list-style-type: none"> ● Réunion de présentation du projet <i>saberes sabores</i> (porté par la nutritionniste du NASF) dans une salle de conférence à <i>Luz</i> (le 18.10.2017). 	
	<ul style="list-style-type: none"> ● Présentation aux équipes de santé de ses travaux de recherche par Jeffrey Lesser (histoire de la santé à Bom Retiro, Univ. Emory, d'Atlanta) 	
Activités administratives	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Conselho Gestor</i> UBS (le 11.04 et le 9.05.2018) 	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Conselho Gestor</i> UBS (le 15.05.2018)
	<ul style="list-style-type: none"> ● Participation à une réunion sur la santé mentale au CRATOD avec le NASF (le 12.05.2018) 	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Conselho Gestor</i> STS Vila Mariana-Jabaquara (le 24.04.2018)
Autres acteurs locaux		<ul style="list-style-type: none"> ● Visite de la crèche CEI <i>Carmem Rodriguez</i> ● Visite du CCA <i>Reino da Criança</i>

Tableau 5 - Liste des activités et réunions observées au cours du terrain

Chaque journée d'observation a été compilée dans des carnets de terrain, dans lesquels je décrivais précisément le déroulement des activités observées au cours de la journée, ainsi que les questionnements scientifiques et les réflexions que m'inspiraient les observations faites dans la journée. Ces carnets de terrain ont participé à la construction de ma réflexion tout au long des séjours de terrain, mais ils ont également été utilisés *a posteriori* pour l'analyse de ces terrains, en complément de l'analyse des entretiens.

En parallèle de ces observations de la vie quotidienne des UBS, des entretiens ont également été menés avec des acteurs variés.

¹⁸⁷ Le détail des activités et le contenu est détaillé au cours du Chapitre 5

2.1.2 Des entretiens semi-directifs avec des acteurs professionnels pluriels

En amont du travail de terrain, j'avais envisagé de réaliser des entretiens avec trois types d'acteurs « professionnels » : les personnels médicaux, les agents communautaires de santé et les gestionnaires administratifs internes aux UBS – auxquels s'ajoutaient les entretiens usagers, présentés plus loin. Pour ces trois types d'acteurs, des grilles d'entretien avaient été préparées à l'avance (voir Annexe 1 – Grilles d'entretien validées par le Comité d'éthique en 2017). Elles portaient sur des thématiques distinctes, en fonction du type d'acteur visé :

- Les entretiens médicaux comportaient trois grandes entrées thématiques : un diagnostic local des caractéristiques du quartier et des besoins de leur population de référence ; une présentation de l'organisation du travail médical au sein des UBS (gestion des files d'attente, stratégies visant à fluidifier l'accès aux soins des usagers) et les caractéristiques de l'usage des soins par les usagers (difficultés d'accès rencontrées, disponibilité et usage du privé).
- Les entretiens avec les ACS abordaient quatre thématiques similaires : les caractéristiques du quartier (où ils vivent par ailleurs) ; l'organisation du travail d'équipe et de leur travail quotidien dans les micro-aires ; les besoins de santé des populations qu'ils couvrent et les problématiques d'accès aux soins de ces populations.
- Les entretiens avec les administrateurs des UBS s'intéressaient quant à eux à des éléments différents : une présentation de l'UBS, de son histoire et des types de soins offerts actuellement ; les critères de la territorialisation des soins ; l'évolution récente de l'offre de soin en interne (création d'équipes, reterritorialisations) ; les relations entre l'UBS et les autres acteurs locaux (associatifs ou UBS voisines) ; le fonctionnement de l'UBS (nombre de familles enregistrées, temps d'attente par équipe, date d'arrivée des professionnels de santé) et enfin, l'évolution et l'adaptation de l'UBS aux changements récents du quartier.

Les entretiens avec les OSS (Organisations sociales de santé – présentées dans le Chapitre 5¹⁸⁸) suivaient le même modèle mais comportaient une partie supplémentaire sur l'histoire de l'OSS et un diagnostic plus large de l'ensemble de la région (de fait, chaque OSS est responsable de l'ensemble des structures d'un territoire élargi, à l'échelle, par exemple, des supervisions techniques de santé).

Par ailleurs, d'autres types d'acteurs sont apparus comme des interlocuteurs pertinents au fil du terrain, menant à la réalisation d'entretiens plus libres : le personnel de régulation et les *leaders* locaux.

¹⁸⁸ Voir Partie II, Chapitre 5, Section 1.2.3 « *La gestion des EqSF par des organisations privées de santé (OSS)* »

D'abord, le personnel de *régulation* de l'accès aux soins secondaires, officiant au sein des UBS et au sein des supervisions techniques de santé (STS), est rapidement apparu comme un type d'interlocuteur essentiel, alors que les trajectoires de recours aux soins s'imposaient de façon croissante comme un élément central de mon analyse¹⁸⁹. Réorientant ma méthodologie afin de recueillir des données sur les pratiques régulatrices des UBS et des STS, j'ai ainsi collecté des données secondaires de régulation (présentées en 3.), mais aussi interviewé le personnel régulateur des UBS.

Leur rôle ayant été découvert au cours du travail de terrain, aucune grille d'entretien n'avait été préparée en amont. De plus, il s'agit d'un type d'acteur se considérant comme purement « technique » ou administratif (dans les UBS du moins : gestion d'un logiciel informatique de prise de rendez-vous), et les régulateurs interrogés ne percevaient pas l'intérêt d'un entretien qualitatif sur leur vision du travail régulateur (j'y reviendrai au cours du Chapitre 6¹⁸⁹). Finalement, leur charge de travail importante rendait difficile la réalisation d'entretiens de longue durée avec eux. Par conséquent, c'est par un ensemble d'échanges de courte durée, répondant à mes questionnements du moment, « au fil de l'eau », que s'est construite ma compréhension du système de régulation dans chacune des deux UBS.

Le personnel régulateur de la STS *Centro*, auquel j'ai eu accès par « hasard »¹⁹⁰, a également été interrogé sans grille d'entretien préalable. Celui de la STS du *Sudeste* n'a pas souhaité me rencontrer, m'expliquant par téléphone que je pouvais avoir accès à toutes les données secondaires dont j'avais besoin (à leur sens) dans le système informatique des UBS. Cet accès difficile à l'information m'a donc contraint à aborder cette question par le biais des données secondaires récoltées dans les UBS et par les trajectoires individuelles des usagers, en n'abordant que marginalement le point de vue des régulateurs eux-mêmes.

Par ailleurs, les *leaders* locaux, habitants des deux quartiers assumant des responsabilités communautaires, notamment dans le cadre des *conselhos gestores*, sont apparus comme des interlocuteurs nécessaires : un membre du *conselho gestor* de chaque UBS a donc été rencontré. La plupart des entretiens réalisés avec les professionnels et les acteurs des UBS ont été enregistrés et partiellement retranscrits (paraphrase et verbatim ponctuelle). Ils sont présentés en détail et leur codage est précisé dans le Tableau 7.

¹⁸⁹ Le fonctionnement de la régulation de l'accès aux soins et le rôle des régulateurs est décrit dans le Chapitre 6. Voir Partie II, Chapitre 6, Section 1.2 « *La régulation de l'accès aux soins secondaires : une rationalisation contraignante créant des mobilités imposées* »

¹⁹⁰ En raison d'une incompréhension avec un autre membre de la supervision qui m'a permis d'obtenir immédiatement un rendez-vous.

En raison de l’informalité de certains de ces échanges, certains entretiens menés avec les professionnels n’ont pas pu être enregistrés. De même, les réunions n’ont pas été enregistrées. Dans ce cas, des notes ont été prises et les entretiens ont été retranscrits immédiatement à la suite, de façon à en retranscrire le plus fidèlement possible le contenu.

Dans la suite de ce travail, tous ces entretiens ont été anonymisés et codés comme suit : *Entretien UBS ; type d’acteur, n° d’entretien ; date*¹⁹¹. Les UBS sont désignées par leurs initiales (VC pour Vila Clara, BR pour Bom Retiro), et les acteurs réunis par catégories : *Santé* pour les équipes médicales et paramédicales ; *ACS* pour les agents communautaires ; *Admin* pour le personnel administratif des UBS, des OSS et de la municipalité ; *Leader ou Association* pour les autres acteurs plus ponctuels rencontrés. Le Tableau 6 ci-dessous, récapitule brièvement le nombre d’entretiens réalisés avec chaque type d’acteur. Le Tableau 7 ci-dessous présente le détail de ces entretiens ainsi que le codage utilisé pour les citer dans la suite de ce travail.

↓ Type d’acteurs	UBS →	BOM RETIRO	VILA CLARA	Total
Personnels de santé des UBS		5	6	11
Agents communautaires de santé		6	1	7
Administratifs et personnels de gestion		5	7	12
Usagers		37	43	80
Autres acteurs		2	2	4
Total		55	59	114

Tableau 6 – Tableau récapitulatif du nombre d’entretiens réalisés avec chaque type d’acteurs

Le mode d’échantillonnage des professionnels interrogés a varié en fonction du type d’acteur : pour certains (le personnel administratif et de régulation notamment), une seule personne était concernée, et a été interrogée. Au sein des équipes de santé, j’ai autant que possible cherché à interroger un personnel médical au sein de chaque équipe (infirmier ou médecin).

¹⁹¹ Par exemple, la première ligne du Tableau 7, à Bom Retiro, sera codée comme suit : *Entretien BR ; Santé 1 ; le 19.10.2017*

	Bom Retiro			Vila Clara		
	Type d'acteur	codage	date	Type d'acteur	codage	date
Professionnels de santé	Médecin d'équipe	Santé 1	le 19.10.2017	Infirmier d'équipe	Santé 1	le 30.11.2017
	Infirmier d'équipe	Santé 2	le 27.10.2017	Infirmière d'équipe	Santé 2	le 07 et le 13.12.2017
	Responsable du NASF	Santé 3	le 21.10.2017	Médecin d'équipe	Santé 3	le 12.12.2017
	Médecin partenaire (1)	Santé 4	le 18.04.2018	NASF	Santé 4	le 06.12.2017
	Equipe du <i>Consultório na Rua</i>	Santé 5	le 07.05.2018	Médecin d'équipe	Santé 5	le 03.05.2018
				Médecin d'équipe	Santé 6	le 08.05.2018
Agents communautaires	ACS, équipe verte	ACS 1	le 18.10.2017	Agent du PAVS	ACS 1	le 07.05.2018
	Agent du PAVS	ACS 2	le 20.10.2017			
	ACS, équipe verte	ACS 3	le 21.10.2017			
	ACS, équipe rouge	ACS 4	le 14.11.2017			
	ACS, équipe bleue	ACS 5	le 12.04.2018			
	ACS, équipe rouge	ACS 6	le 10.05.2018			
Gestionnaires	Gestionnaire de l'UBS	Admin 1	le 23.10.2017	Personnel régulateur de l'UBS (2)	Admin 1	le 30.11.2017 puis divers
	Personnel administratif	Admin 2	le 24.10.2017	Gestionnaire de l'UBS 1 (3)	Admin 2	le 18.12.2017
	Membre de la régulation centrale de la STS Centro	Admin 3	le 23.11.2017	Responsable de la STS Sudeste	Admin 3	le 16.01.2018
	Responsable de la C.R.S.	Admin 4	le 23.11.2017	Gestionnaire de l'UBS 2 (3)	Admin 4	le 19.04.2018
	Personnel régulateur de l'UBS (2)	Admin 5	les 11-12.01. & mai 2018	Responsable de l'OSS (SPDM)	Admin 5	le 24.04.2018
	Responsable de l'OSS (IABAS)	Admin 6	le 25.04.2018	Assistante sociale de l'AMA	Admin 6	le 27.04.2018
				Personnel admin. de la STS Sudeste	Admin 7	le 14.05.2018
				Autres acteurs de l'UBS (4)		
Autre	Membre du Conselho Gestor	Leader 1	le 10.05.2018	Membre du Conselho Gestor	Leader 1	le 07.12.2017
	Membre d'une asso. locale (SENAC) et du Conselho Gestor (5)	Association 1	le 09.05.2018	Directrice d'une asso. locale (CCA Reino da Criança) (6)	Association 1	le 07.05.2018

(1) Discussion informelle avec un médecin encadrant les étudiants de l'hôp. Sta Casa effectuant leur stage à Bom Retiro

(2) Plusieurs rencontres et entretiens fractionnés, au fur et à mesure de mes questions

(3) Changement de direction de l'UBS entre mes terrains 2 & 3

(4) Discussions et recueil de données auprès de 2 personnels administratifs et du pharmacien : voir carnet de terrain

(5) Structure d'animation du quartier et d'offre culturelle

(6) Association "périscolaire" accueillant les enfants hors temps scolaire

Tableau 7 - Codage des entretiens réalisés avec les équipes (médicales, administratives) des UBS ou de la municipalité

Dans certaines équipes, aucun professionnel de santé n'a pu être interrogé, mais le profil du territoire et l'organisation interne de l'ensemble des équipes de santé familiale m'ont dans ce cas été décrits en détail par les agents communautaires de santé, lors de nos rendez-vous quotidiens. Finalement, le choix des agents communautaires interrogés s'est d'abord fait de façon aléatoire, au gré des agents rencontrés et du temps qu'ils pouvaient m'accorder. Dans un second temps, j'ai cherché à rencontrer ceux dont les micro-airez présentaient des caractéristiques spécifiques que je jugeais intéressantes, en termes de profils de population ou d'organisation du travail d'équipe. Cela s'est notamment avéré nécessaire à Bom Retiro, en raison de la plus grande hétérogénéité du quartier.

2.2 Entrer dans le vécu des usagers par les entretiens

Le travail avec les professionnels des UBS, s'il a été nécessaire à l'obtention d'informations précises sur le fonctionnement du système de soin, n'a été qu'une étape du travail de terrain, puisque c'est aussi à l'expérience des usagers que je souhaitais m'intéresser.

Le recueil des récits de vie et des expériences de santé des usagers visait deux objectifs : d'une part, identifier les barrières existantes à l'accès aux soins du point de vue des principaux concernés. Les entretiens permettaient ainsi de recueillir l'avis des usagers sur les problèmes rencontrés lors de l'utilisation du système de soin, sur l'adéquation de l'offre à leurs besoins de santé, sur la localisation des soins utilisés, ou encore sur les modalités de leurs parcours de soin. D'autre part, ces entretiens avaient pour objectif de retracer leurs trajectoires individuelles de recours aux soins, à partir d'un récit commenté des structures de santé utilisées et de leur articulation, en vue de répondre à un besoin de santé. Ce dernier point de méthode (choix du récit, traitement des entretiens sous forme de schémas), sera traité de façon plus précise au début de la partie III. On présentera simplement ici les caractéristiques générales de ces entretiens : grilles d'entretien, thématiques traitées, échantillonnage et analyse des données récoltées.

2.2.1 Le choix d'entretiens semi-directifs

L'un des objectifs des entretiens réalisés avec les usagers était de comprendre leur perception des difficultés d'accès aux soins qu'ils rencontrent et d'identifier des variations dans ces problématiques d'accès aux soins en fonction de leurs profils préalables. Le choix de réaliser

des entretiens semi-directifs, à partir de grilles d'entretien prévues en amont du terrain et listant l'ensemble des thématiques que je souhaitais aborder lors de ces entretiens, permettait d'orienter la discussion afin d'obtenir des éléments pertinents.

Les grilles d'entretien des usagers (présentées en Annexe 2, p.626), préparées en amont et validées par le Comité d'Éthique de São Paulo, s'intéressaient à 5 thématiques distinctes : une présentation générale du profil des usagers ; leur ancrage local et leur avis sur les problématiques du quartier ; leur état de santé ; le type de soins utilisés (public, privé avec plan de santé ou en paiement direct) et leur utilisation récente des soins (support pour l'étude de leurs trajectoires).

Néanmoins, une partie des éléments que j'avais souhaité recueillir se sont avérés peu pertinents, tandis que d'autres prenaient de l'importance au fil des entretiens. Par exemple, j'avais souhaité faire dessiner aux usagers leurs trajectoires de recours aux soins sur des cartes mentales, considérant qu'il s'agissait là d'un outil riche pour comprendre la dimension spatiale vécue des expériences de santé, et pour percevoir leur rapport à l'espace urbain. Deux exemples de cartes mentales sont présentés dans la Figure 22 ci-dessous.

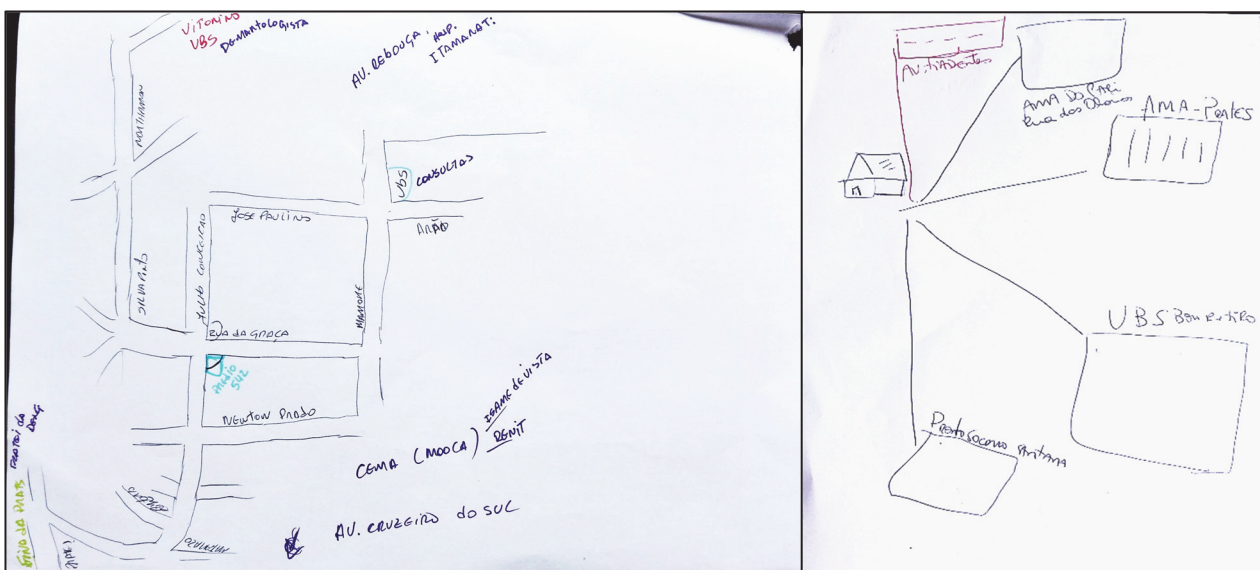


Figure 22 - Deux exemples de cartes mentales réalisées au cours des premiers entretiens

Au cours des premiers entretiens réalisés à Bom Retiro, il s'est rapidement avéré que l'exercice était trop complexe pour un entretien d'une heure, et qu'il déstabilisait des usagers qui ne maîtrisaient pas forcément la cartographie de São Paulo. D'ailleurs, les agents de santé intervenaient fréquemment, biaisant l'exercice en indiquant aux patients où localiser telle ou telle structure. L'exercice ne m'apportait donc pas les éléments d'analyse que je souhaitais en

tirer, et après plusieurs refus purs et simples d’usagers impressionnés par la feuille blanche, je l’ai donc abandonné, m’en remettant uniquement à une liste des soins utilisés par les usagers et commentée avec eux.

Au contraire, je n’avais pas pensé en amont du terrain à la question des rendez-vous médicaux refusés ou annulés par les patients, alors même que cette question s’est révélée centrale pour comprendre leurs trajectoires de recours aux soins. Cette interrogation est apparue au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, et n’a été traitée de façon systématique que dans la deuxième partie du travail de terrain.

2.2.2 Profil des usagers interrogés et modalités pratiques de réalisation des entretiens

L’échantillon final des personnes interrogées, présenté dans les tableaux ci-dessous (Tableaux 8 à Tableau 11), a été orienté par la façon dont les usagers ont été rencontrés. De fait, à l’exception d’une minorité d’usagers rencontrés par recommandation (*snowball sampling*) et de quelques entretiens réalisés en salle d’attente, la plupart d’entre eux m’ont été présentés à leur domicile, par leurs agents communautaires, lors des visites quotidiennes du territoire auxquelles je participais – ou plus rarement au cours des activités de groupe (voir les Tableaux 8, présentant le mode de rencontre des usagers et les lieux où ont été réalisés les entretiens).

A - Lieu de réalisation des entretiens						
	BOM RETIRO		VILA CLARA	TOTAL		
Chez les patients	22		37	73,8% - (59)		
Autre espace approprié par eux (café, travail, rue)	9		3	15% - (12)		
Dans ou devant l’UBS	1		2	3,7% - (3)		
Autre espace lié à l’UBS (activité de groupe)	5		1	7,5% - (6)		

B - Mode de rencontre des usagers						
	Personnes rencontrées par le biais d’un ACS			Rencontrées lors des activités de groupe	Personnes rencontrées sans ACS	
	Présentation puis entretien seule	ACS présent par intermittence	ACS présent tout l’entretien		En salle d’attente	« Boule de neige »
Bom Retiro	4	3	19	6	2	3
Vila Clara	1	9	30	2	1	0
Sous-total	6,25% (5)	15% (12)	61,25% (49)	10% (8)	3,75% (3)	3,75% (3)
TOTAL	82,5% (66)			10% (8)	7,5% (6)	

Tableaux 8 - Mode de rencontre des usagers rencontrés et lieux de l’entretien

L’échantillonnage des entretiens s’est déroulé en deux phases. Dans un premier temps, après avoir rapidement expliqué les thématiques que je souhaitais aborder aux agents

communautaires (difficultés d'accès aux soins, volonté de parler avec des personnes de profils variés), ces derniers m'ont introduite auprès d'usagers qui avaient, d'après eux, une expérience intéressante de l'accès aux soins. Dans un second temps, j'ai identifié en amont des profils de population qui m'intéressaient pour compléter l'échantillon des entretiens, et les ACS ont sélectionné des usagers correspondant à ce profil : cette demande a surtout concerné la rencontre de migrants, de populations très vulnérables et de populations aisées inscrites à l'UBS mais n'utilisant que le secteur privé.

J'ai réalisé les entretiens seule, en portugais – langue apprise au début de cette thèse pour limiter les biais liés à une traduction et faciliter la réalisation du travail de terrain – mais la plupart du temps en présence des agents communautaires qui me présentaient leurs usagers de référence. Ce mode de rencontre a répondu à plusieurs des impératifs de l'échantillonnage qualitatif définis par Miles & Huberman (1983, in Curtis et al., 2000, p. 1003-1004). Une pré-sélection ayant été opérée par les agents de santé responsables de leur micro-aire, les usagers rencontrés étaient des interlocuteurs *fiables*, acceptant volontiers de m'accorder du temps, et dont l'expérience était *riche et complexe*, ce qui a permis d'enrichir mon sujet d'étude et mon cadre d'analyse. Ce mode de rencontre des usagers a également été central pour la *faisabilité* de mes études de terrain puisqu'il a permis la réalisation rapide des entretiens, et m'a permis de facilement obtenir la confiance des personnes interrogées : j'étais en effet introduite auprès d'eux par une personne ressource, qui se portait garante pour moi.

La dimension éthique de ces rencontres a été assurée par la présentation préalable de mon sujet de recherche aux usagers et par la signature d'un terme de consentement, leur autorisant à se retirer à tout moment de cette étude.

Ce mode de rencontre a néanmoins entraîné des biais.

Tout d'abord, pour une partie des usagers, cela m'a clairement positionnée du côté du système de santé, ce qui a orienté leur discours : certains considéraient ainsi – à tort – que j'étais venue pour agir directement sur les obstacles à l'accès aux soins rencontrés dans l'UBS. Néanmoins, le double ancrage médical et local des ACS a permis de modérer ce biais, les ACS étant avant tout eux-mêmes des habitants locaux et les voisins des personnes rencontrées. Par ailleurs, la réalisation des entretiens dans des espaces appropriés par les usagers (chez eux, devant chez eux ou au travail), a permis de limiter la dimension institutionnelle de cette rencontre (voir les Tableaux 8).

Ensuite, la pré-sélection opérée par les agents a sans doute conduit à une rencontre préférentielle des « bons patients », ceux qui étaient satisfaits de l'UBS et avec qui les agents étaient en bons termes : cela a pu notamment accentuer ma perception de l'importance de la proximité affective de l'UBS, détaillée dans le chapitre suivant. Cependant, la seconde phase d'échantillonnage, pendant laquelle j'ai moi-même prédéfini des profils de patients intéressants (mécontents de l'UBS, de la régulation de l'accès aux soins, usagers du secteur privé) a permis de modérer ce biais.

Finalement, en passant par les ACS, j'ai presque exclusivement rencontré des « usagers » des UBS. Néanmoins, j'ai considéré ce terme au sens large, comme désignant l'ensemble des habitants locaux étant inscrits (*cadastrados*) au sein des UBS, qu'ils utilisent le système public ou pas, ce qui permettait d'inclure les utilisateurs du système privé restant volontairement inscrits à l'UBS, même sans l'utiliser¹⁹².

Au total, 80 entretiens usagers ont été réalisés, dont 37 à Bom Retiro et 43 à Vila Clara. Leur durée allait de 40 minutes à 1 heure environ. La liste des usagers et le mode de codage des entretiens sont présentés dans le Tableau 10 et le Tableau 11, page 219 et 219 – également reproduits en Annexes 4 et 5, pages 631 et 632¹⁹³.

Le tableau qui suit (Tableau 9) permet de cerner le profil général des usagers interrogés, et notamment la variété des profils des usagers interrogés, en termes d'âge, d'équipe de santé de rattachement, d'état de santé déclaré ou de type de recours de soins disponibles.

L'analyse de ce tableau permet toutefois de constater la surreprésentation des femmes ou des personnes adultes et âgées dans l'échantillon, par comparaison à la composition générale de la population locale. De fait, étant introduite auprès des usagers par les ACS pendant les heures d'ouverture de l'UBS, j'ai plutôt rencontré les usagers qui étaient présents chez eux à ces horaires – plus souvent des femmes ou des personnes âgées. Néanmoins, ce biais n'a pas empêché le bon déroulement de la collecte de donnée, puisqu'il s'agissait là d'interlocuteurs

¹⁹² Cette définition se distingue des « usagers exclusifs », désignant les habitants locaux n'ayant pas de plan de santé privé, qui est prise en compte par la municipalité pour l'allocation des ressources au sein des UBS, mais aussi de celle, plus large, des *habitants de l'aire de couverture*, qui sont des utilisateurs *potentiels* de l'UBS (des usagers de droit), mais qui ne sont pas systématiquement inscrits dans le système de santé public. Si plusieurs personnes interrogées étaient inscrites à l'UBS sans jamais s'en servir, une seule n'était pas du tout inscrite à l'UBS (ou du moins, ne savait pas si sa mère l'y avait inscrite). Néanmoins, rencontrée par effet « boule de neige », son expérience m'a paru intéressante et elle a donc été intégrée dans mon échantillon, d'autant que l'UBS était malgré tout utilisée pour la vaccination.

¹⁹³ Ces tableaux ont été placés en Annexes 4 et 5, afin de faciliter leur consultation au cours des chapitres à venir, puisqu'ils permettent de resituer le profil général de chacun des usagers cités.

dont les trajectoires étaient riches (personnes âgées à plus forts besoins de santé, femmes davantage usagères de soins que les hommes).

Présentation des usagers interviewés		Bom Retiro		Vila Clara	
		Données générales du quartier	Interviews	Données générales du quartier	Interviews
Nombre de personnes		25 390	37	19 942	43
Genre	Homme	48%	21,6%	48%	14%
	Femme	52%	78,4%	52%	86%
Âge	<30 ans	45%	8,1%	55%	4,7%
	>30 et <60 ans	41%	59,5%	38%	46,5%
	> 60 et <80 ans		21,6%		41,9%
	> 80 ans	14%	10,8%	7%	7,0%
Equipe de santé (BR / VC)	EqSF Verte / 1		16,2%		14%
	EqSF Rouge / 2		10,8%		4,7%
	EqSF Bleue / 3		24,3%		16,3%
	EqSF Jaune / 4	∅	21,6%	∅	27,9%
	EqSF Noire / 5		24,3%		16,3%
	Autre/ Eqsf 6		2,7%		20,9%
Origine des usagers	Locaux (quartier)		8%		21%
	São Paulo métropole		21%		28%
	Etat de São Paulo	∅	16%	∅	9%
	Autre Etat brésilien		32%		40%
	Autre pays		18%		2%
Etat de santé déclaré	Bonne santé déclarée		46%		33%
	Maladie chronique	∅	32%	∅	53%
Type de recours disponibles	SUS-dépendant		67,6%		72%
	Plan de santé public (fonctionnaires)	∅	8,1%	∅	7%
	Plan de santé privé		24,3%		20,9%

Tableau 9 - Profil général des usagers interviewés (par comparaison à la population du quartier)
 (Source : données générales des aires de couverture issues du recensement de 2010, compilé par GISA-CEInfo, SMS-SP, 2015-2016, disponibles en ligne : <http://areasdeabrangencia.blogspot.com/>, consulté le 14.02.20)

La surreprésentation des usagers SUS-dépendants par comparaison aux usagers disposant d'un plan de santé s'explique par le mode d'entrée dans le terrain (par les UBS), mais est en phase avec les problématiques choisies.

Bien que moins d'entretiens aient été réalisés dans certaines équipes, on a cherché autant que possible à interroger des usagers venant de chacune des onze équipes de santé, afin d'envisager l'impact de leur micro-aire de rattachement sur leur satisfaction et leur accès aux soins.

Finalement, l'origine sociale des usagers n'a pas été évaluée systématiquement. De fait, cela nécessitait de recueillir des informations nombreuses et parfois sensibles (le salaire, mais également le nombre de personnes dépendant de ce salaire, ou encore le statut du logement (loué ou en propriété)), qui n'ont pas pu être récoltées auprès de tous les usagers. Pour ceux dont on dispose de ces informations, leur catégorie socio-économique sera précisée, lorsque cela est pertinent, au fur et à mesure de l'analyse. Pour les autres, ce manque a été pris en compte, mais d'autres indices ont été utilisés pour évaluer leur appartenance socioéconomique (type de logement ou disponibilité d'un plan de santé privé par exemple). On sait d'ailleurs que le SUS est en général davantage utilisé par les populations gagnant des salaires peu élevés et peu éduquées (Ribeiro et al., 2006).

La plupart des entretiens ont été enregistrés. Des notes écrites étaient toutefois prises en parallèle, afin de m'assurer de ma bonne compréhension des échanges étant donné la barrière de la langue. Seuls 4 entretiens usagers (sur 80) n'ont pas été enregistrés (refus, problèmes techniques). Le choix a alors été fait de prendre des notes et de retranscrire les entretiens immédiatement après leur réalisation.

La retranscription des entretiens s'est faite en parallèle de la réalisation des terrains. Le choix a été fait de ne retranscrire que partiellement les entretiens en les paraphrasant, et de n'écrire en *verbatim* que les citations pertinentes pour illustrer une expérience, une posture, une représentation spécifique, ou pour enrichir un point de mon analyse. De fait, l'analyse des discours permise par un *verbatim* intégral semblait superflue au vu de mes objets de recherche, et d'autant plus complexe à mettre en œuvre que ma modeste maîtrise de la langue rendait difficile une analyse du vocabulaire ou des tournures de phrase. Je me suis donc concentrée sur les thématiques citées de façon récurrente au cours des entretiens réalisés, les pratiques de santé ayant marqué les individus ainsi que les déterminants de leurs recours aux soins.

L'analyse thématique des entretiens a bien sûr été largement inspirée par les cadres théoriques et hypothèses identifiées en amont de la recherche. Néanmoins, les thèmes finaux procèdent également de l'analyse des données récoltées, de la transcription et du dépouillement des entretiens, dans une démarche inductive qui « *consiste en une articulation aussi fine que possible entre données et hypothèses et une formulation d'hypothèses d'autant plus créatrice qu'elle est enracinée dans les faits* » (Balard et al., 2016, p. 166).

UBS	N°	Date	EqSF	Genre	Âge	Recours disponible
BR	U1	le 23.01.2017	rouge	H	50	SUS
BR	U2	le 25.10.2017	noire	F	51	SUS
BR	U3	le 25.10.2017	noire	F	58	SUS
BR	U4	le 25.10.2017	verte	F	88	Plan de santé
BR	U5	le 25.10.2017	verte	F	43	SUS
BR	U6	le 26.10.2017	verte	H	75	SUS
BR	U7	le 26.10.2017	bleue	F	75	Plan de santé
BR	U8	le 26.10.2017	jaune	F	42	SUS
BR	U9	le 27.10.2017	noire	F	72	SUS
BR	U10	le 27.10.2017	rouge	F	30	SUS
BR	U11	le 16.11.2017	noire	F	75	SUS
BR	U12	le 16.11.2017	noire	F	26	SUS
BR	U13	le 17.11.2017	jaune	H & F	69 & 86	Plan de santé
BR	U14	le 18.11.2017	bleue	F	69	Fonctionnaire
BR	U15	le 21.11.2017	bleue	F	60	SUS
BR	U16	le 21.11.2017	bleue	F	39	Plan de santé
BR	U17	le 21.11.2017	verte	F	40	SUS
BR	U18	le 21.11.2017	jaune	F	26	SUS
BR	U19	le 22.11.2017	rouge	H	(50)	Plan de santé
BR	U20	le 22.11.2017	bleue	F	56	SUS
BR	U21	le 23.11.2017	bleue	F	86	SUS
BR	U22	le 23.11.2017	bleue	F	31	SUS
BR	U23	le 23.11.2017	bleue	F	39	SUS
BR	U24	le 24.11.2017	jaune	H	43	SUS
BR	U25	le 24.11.2017	jaune	F	(40)	SUS
BR	U26	le 24.11.2017	noire	H	57	SUS
BR	U27	le 24.11.2017	noire	H	19	SUS
BR	U28	le 24.11.2017	noire	F	32	Fonctionnaire
BR	U29	le 24.11.2017	noire	F	35	Plan de santé
BR	U30	le 27.11.2017	jaune	H	60	SUS
BR	U31	le 27.11.2017	jaune	F	47	SUS
BR	U32	le 17.04.2018	verte	F	87	Plan de santé
BR	U33	le 17.04.2018	verte	F	47	SUS
BR	U34	le 20.04.2018	bleue	F	49	SUS
BR	U35	le 04.05.2018	rouge	F	90	Plan de santé
BR	U36	le 06.05.2018	<i>Boracea</i>	F	40	Plan de santé
BR	U37	le 10.05.2018	jaune	F	56	SUS

Tableau 10 - Détail et codage des entretiens réalisés à Bom Retiro

Tableau 11 (page suivante) - Détail et codage des entretiens réalisés à Vila Clara

UBS	N°	Date	EqSF	Genre	Âge	Recours disponible
VC	U1	le 29.11.2017	6	F	60	SUS
VC	U2	le 30.11.2017	4	H	60	SUS
VC	U3	le 4.12.2017	1	F	85	SUS
VC	U4	le 4.12.2017	6	F	72	SUS
VC	U5	le 4.12.2017	6	F	32	SUS
VC	U6	le 5.12.2017	5	F	93	Plan de santé
VC	U7	le 5.12.2017	5	F	53	SUS
VC	U8	le 5.12.2017	5	F	38	SUS
VC	U9	le 5.12.2017	5	F	53	SUS
VC	U10	le 7.12.2017	5	F	51	SUS
VC	U11	le 11.12.2017	3	F	28	SUS/Plan de santé
VC	U12	le 11.12.2017	3	F	29	SUS
VC	U13	le 11.12.2017	3	F	72	SUS
VC	U14	le 12.12.2017	6	F	62	SUS
VC	U15	le 12.12.2017	6	F	61	SUS
VC	U16	le 12.12.2017	1	F	48	SUS
VC	U17	le 13.12.2017	4	F	42	SUS/Plan de santé
VC	U18	le 13.12.2017	4	F	77	SUS
VC	U19	le 13.12.2017	4	F	50	SUS
VC	U20	le 14.12.2017	4	F	47	SUS
VC	U21	le 14.12.2017	4	F	63	Fonctionnaire
VC	U22	le 14.12.2017	6	H	39	SUS
VC	U23	le 15.12.2017	5	F	36	SUS
VC	U24	le 15.12.2017	5	H	79	SUS
VC	U25	le 18.12.2017	4	F	69	SUS
VC	U26	le 18.12.2017	4	F	32	SUS
VC	U27	le 18.12.2017	6	F	56	Fonctionnaire
VC	U28	le 09.01.2018	1	F	53	SUS
VC	U29	le 09.01.2018	1	F	77	SUS
VC	U30	le 09.01.2018	3	F	44	SUS
VC	U31	le 09.01.2018	3	F	46	SUS
VC	U32	le 10.01.2018	1	F	61	SUS
VC	U33	le 10.01.2018	1	F	68	SUS
VC	U34	le 11.01.2018	3	F	100	SUS
VC	U35	le 11.01.2018	3	F	52	SUS
VC	U36	le 15.01.2018	2	H & F	63 & 56	SUS
VC	U37	le 16.01.2018	2	F	74	SUS
VC	U38	le 23.04.2018	4	F	66	Plan de santé
VC	U39	le 23.04.2018	4	H & F	66 & 65	Plan de santé
VC	U40	le 26.04.2018	4	F	58	Plan de santé
VC	U41	le 26.04.2018	4	F	36	Plan de santé
VC	U42	le 02.05.2018	6	H	66	Plan de santé
VC	U43	le 03.05.2018	6	F	51	Plan de santé

L'analyse a été organisée autour de huit thématiques : des thèmes d'ordre général (1. Profil des usagers, 2. Capital spatial et insertion dans le quartier), des thèmes portant sur l'organisation des soins, les trajectoires *conformes* imposées et l'adaptation de l'offre aux besoins des usagers (3. Facteurs politiques et évolution de l'offre ; 4. Vulnérabilités locales et adaptation de l'offre primaire ; 5. UBS et proximité ; 6. Régulation de l'accès aux soins secondaires) et des thèmes portant plus spécifiquement sur les pratiques des usagers, sur leurs négociations et sur leurs trajectoires de recours aux soins (7. Recours disponibles ; 8. Négociations et trajectoires). Cette analyse a été réalisée sur des supports informatiques classiques (traitement de texte et tableur).

La collecte des données primaires a donc articulé un travail d'observation et de nombreux entretiens au sein des deux UBS, réalisés avec divers acteurs professionnels du monde de la santé et avec 80 usagers des deux UBS. Ce sont ces données primaires qui constituent l'essentiel du matériau analysé dans le reste de la thèse.

Certaines données secondaires, collectées dans le cadre du diagnostic réalisé par les acteurs de la santé (municipalité, supervisions techniques de santé ou UBS), ont également été récoltées, de façon à enrichir la compréhension des expériences individuelles des usagers. Ces données secondaires, très riches pour la compréhension du diagnostic local réalisé au sein des UBS et des mécanismes de régulation de l'accès aux soins, ont néanmoins été difficiles à obtenir.

2.3 Des données chiffrées précieuses, mais peu nombreuses et difficiles à obtenir

De nombreux fonds de carte et des données chiffrées variées sont compilées par la municipalité de São Paulo. Pour la plupart issues des recensements décennaux, elles sont mises à la disposition du public par le biais de sites municipaux (*Geosampa*, site du *Gisa*) ou universitaires, comme le CEM (*Centro de Estudos da Metrópole*)¹⁹⁴. Toutes ces données secondaires permettent d'obtenir des points de repère intéressants pour étudier le profil des espaces étudiés : indicateurs de vulnérabilités sociales (l'IPVS – *Indice Paulistano de Vulnerabilidade Social*), indice de besoins de santé, ou encore, plus simplement, accès libre aux données du dernier recensement (malheureusement daté de 2010), à l'échelle des *aires*

¹⁹⁴ Site animé par les chercheurs de la Faculté des sciences sociales de l'USP – FFLCH, disponible en ligne : <http://centrodametropole.fflch.usp.br/pt-br>. La date de consultation des données utilisées sera indiquée au cas par cas.

censitaires – plus fine que l'échelle des aires de couverture. L'ensemble des fonds de carte (fonds de carte de la ville de São Paulo, divisions administratives, jusqu'aux aires de couverture des UBS) et des données d'ordre général (relief, transports en commun) utilisés pour réaliser les cartes présentes dans la suite de ce travail sont issus de deux sources : le site du CEM et de Geosampa précités. Pour les données plus précises utilisées au cours des prochains chapitres (profil social des quartiers, localisation des structures de santé, etc.) la source des données et la date de consultation sera indiquée sur les cartes en question. L'ensemble des cartes réalisées dans cette thèse ont été réalisées avec un Système d'Information Géographique et un logiciel de dessin assisté par ordinateur en libre accès.

Ces données générales sont cependant insuffisantes pour répondre aux deux axes de recherche pré-identifiés. Sur le terrain, j'ai donc également cherché à collecter d'autres types de données secondaires qui étaient moins directement accessibles.

Au sein des UBS, ces données secondaires étaient de nature variée. Il s'agissait d'une part de données récoltées lors de l'enregistrement des familles à l'UBS, et permettant aux équipes de connaître leur profil, la composition du foyer, les revenus, ou encore la disponibilité d'un plan de santé. Ces données, normalement informatisées et accessibles en interne au sein des UBS, n'ont pas pu être collectées au cours de mes terrains, en raison du changement du système informatique qui les compilait¹⁹⁵. Il s'agissait d'autre part de données de diagnostic local, permettant d'identifier le profil socio-économique ou d'évaluer l'intensité des besoins de santé au sein de chaque micro-aire. Ces données, compilées à la main mensuellement par les ACS¹⁹⁶, ont été consultées dans les deux UBS. Cela m'a permis d'avoir accès à des informations épidémiologiques par micro-aire (nombre d'usagers de plus de 60-65 ans, nombre de femmes enceintes, d'enfants de moins d'un an, de malades chroniques, d'insulino-dépendants, etc.).

Par ailleurs, pour comprendre la configuration spatiale du réseau de structures de santé accessibles à chaque UBS – soit la localisation des structures de soins secondaires où sont envoyés annuellement les usagers des UBS – j'ai souhaité récupérer des données secondaires issues de deux logiciels de régulation, un logiciel municipal (SIGA) et étatique (CROSS), dont le rôle est explicité dans le Chapitre 6¹⁹⁷. C'est en effet sur ces deux interfaces informatiques que le personnel de régulation des UBS prend les rendez-vous des usagers locaux, dans des structures de soins spécialisées. Les données de ces deux supports informatiques permettent

¹⁹⁵ L'ancien système (SIAB) ayant déjà cessé de fonctionner, tandis que le nouveau système informatique (E-SUS) n'était pas encore opérationnel pendant toute la durée de mes terrains.

¹⁹⁶ Dans le cadre d'un programme national d'évaluation de la qualité des soins primaires : PMAQ-AB, le *Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica*.

¹⁹⁷ Voir Partie II, Chapitre 6, 1.2 « *La régulation de l'accès aux soins secondaires : une rationalisation contraignante créant des mobilités imposées* ».

ainsi de connaître le nombre de patients envoyés dans chaque structure, le type de soin recherché (par exemple, gynécologie, échographie, examens), voire, pour les données du CROSS, le taux d'absence en consultation par structure.

Néanmoins, l'obtention de ces données pour l'année 2017 s'est révélé difficile : comme pour les entretiens, le personnel de régulation était peu enclin à m'accorder du temps pour me transmettre ces données, chaque type d'administration (UBS et supervisions techniques de santé) affirmant que ces données devaient être récupérées auprès de l'autre. Ça n'est qu'au cours du dernier terrain qu'à force d'insistance, j'ai réussi à récupérer les rapports du SIGA et du CROSS de l'année 2017 pour les deux UBS étudiées, données qui seront analysées au cours du Chapitre 6.

Conclusion du chapitre

À l'issue des trois séjours de terrain réalisés, le matériau récolté représentait près d'une centaine d'entretiens, sans compter les données secondaires et les observations compilées dans les carnets de terrain. C'est à partir de cette matière première qu'ont été analysés, dans les chapitres suivants, l'accès aux soins des usagers ainsi que leurs trajectoires individuelles de recours aux soins.

Les entretiens usagers et professionnels ont été mobilisés pour analyser les logiques d'organisation des soins primaires et secondaires à São Paulo et leur adaptation aux besoins de santé présumés des usagers, ainsi que pour évaluer les difficultés d'accès aux soins déclarées des usagers des deux UBS étudiées. Les observations réalisées dans les UBS (carnets de terrain) ont davantage été utilisés dans le chapitre suivant (Chapitre 5), pour comprendre les modalités du diagnostic local opéré au sein des UBS, ainsi que les formes de l'adaptation des soins primaires aux besoins de santé locaux. Les données secondaires (données de régulation) ont été plus spécifiquement mobilisées pour étudier les logiques spatiales du recours aux soins secondaires, qui feront l'objet du Chapitre 6.

CHAPITRE 5

Les proximités et la territorialisation comme réponse aux besoins de santé primaire

Introduction

Depuis Alma Ata, les soins primaires sont conçus par l'OMS dans un sens élargi, comme un pilier pour les systèmes de santé. Ce niveau de soin doit ainsi assurer un suivi longitudinal des individus à l'échelle locale en effectuant un travail préventif et de diagnostic, tout en offrant des soins curatifs de premier recours – redirigeant si nécessaire les patients vers les niveaux de soin supérieurs.

L'une des caractéristiques les plus originales du système de santé brésilien provient du choix d'appliquer ces principes ambitieux à l'organisation du système de santé primaire, via l'*Estratégia de Saúde da Família* (ESF). De fait, l'organisation pyramidale du SUS donne une place prépondérante au niveau de soin primaire, tant pour répondre aux besoins de santé individuels que pour réduire les inégalités de santé et d'accès aux soins.

Les travaux existants ont certes montré l'impact globalement bénéfique de l'ESF sur l'accès aux soins des populations et sur l'amélioration de leurs états de santé (voir par exemple Macinko et al., 2010). Néanmoins, il est difficile d'évaluer dans quelle mesure cette amélioration s'explique par cette orientation communautaire, et dans quelle mesure elle est simplement liée à l'amélioration de l'accès aux soins qui a accompagné la création du SUS. D'ailleurs, comme on l'a dit dans le chapitre 2¹⁹⁸, le choix d'organiser les soins sur une base territoriale contraignante a fait l'objet de peu de travaux géographiques.

L'objectif de ce chapitre sera donc de réfléchir aux logiques d'organisation des soins primaires à São Paulo (logiques géographiques, modes de diagnostic et de réponse aux besoins de santé locaux) et d'en identifier les conséquences, positives et négatives, sur l'accès aux soins des populations locales. Une attention particulière sera portée à la territorialisation des soins primaires. Après avoir présenté dans un premier temps les éléments de cadrage nécessaires à la compréhension des principes de l'organisation des soins primaires à São Paulo, le reste du chapitre questionnera la mise en œuvre concrète de ces principes dans les deux quartiers étudiés, et leurs conséquences sur l'accès aux soins des populations locales.

¹⁹⁸ Voir Partie I, Chapitre 2, 2.2.2, « *Formes et impact d'une approche territorialisée des soins de proximité* »

1. Une variété des statuts de l'offre primaire

Il existe plusieurs types de structures offrant des soins de basse complexité au Brésil. Ces structures permettent des modalités d'accès distinctes au système de santé, une caractéristique exploitée par certains usagers afin d'améliorer leurs trajectoires de recours aux soins.

Ainsi, le suivi au long cours des usagers peut être fait dans des UBS dites « classiques » (offre primaire curative, sans programme de santé communautaire) aussi bien que dans des UBS où ont été implantées des équipes de santé familiale, comme c'est le cas des deux structures étudiées (UBS avec ESF). À São Paulo, à ces deux types de structures s'ajoutent, depuis 2005, des structures de santé primaires d'urgence dites AMA – *Assistência Médica Ambulatorial* (Puccini, 2008, p. 2756)¹⁹⁹.

On s'attachera dans cette première sous-partie à préciser le mode de fonctionnement et les modalités de l'accès à ces divers types de structures primaires, ainsi que les logiques de leur répartition à l'échelle municipale.

1.1 Une offre de soins primaires inégalement répartie dans la ville

Les soins primaires doivent faire office de porte d'entrée dans le système de soin. Dès lors, l'organisation des soins et leur répartition dans le territoire municipal doit permettre à toutes les populations d'avoir accès à un centre de santé primaire, quel que soit leur lieu de vie. Pour cela, le territoire municipal a été divisé en plusieurs centaines d'aires de couverture (*área de abrangência* – AA), comportant chacune une UBS de référence.

Le territoire municipal était divisé, en 2011, en 436 aires de couverture, (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 99-101), un chiffre qui a très légèrement augmenté (459 UBS) en 2019 (Secretaria Municipal da Saúde, 2019)²⁰⁰. La division du territoire municipal dans le cadre de l'offre primaire semble donc relativement stable, bien qu'un travail permanent d'ajustement ait lieu, menant à la fermeture de certaines structures et à l'ouverture, à un rythme ralenti,

¹⁹⁹ En réalité, il existe davantage de types de structures qui participent à la santé primaire. C'est le cas par exemple du programme *Consultório na Rua*, qui offre un suivi social et médical de basse complexité aux sans-abris : ce programme, très spécifiquement centré sur une catégorie de population très vulnérable, sera réévoqué lors de l'étude de Bom Retiro. On peut également y ajouter les CAPS – *Centro de Atenção Psicossocial*, des centres médico-sociaux chargés de la prise en charge de la santé mentale, bien que toujours en lien avec les médecins référents des UBS. Néanmoins, la santé mentale relève de logiques très spécifiques de suivi et de prise en charge, j'ai donc laissé de côté l'étude des CAPS dans cette thèse.

²⁰⁰ Page consultée le 23.07.2019

d'autres centres de santé et de nouvelles équipes de santé familiale dans des espaces déficitaires²⁰¹.

Deux types d'UBS peuvent être en charge de chaque aire de couverture : des UBS accueillant des équipes de santé familiales (EqSF), ou des UBS « classiques », dans lesquelles la Stratégie de Santé de la famille n'a pas (encore) été mise en place. Un modèle intermédiaire peut être observé dans certaines UBS (présence d'une ou plusieurs EqSF, mais ne couvrant que partiellement l'aire de couverture).

Les AMA, structures supplémentaires chargées de la prise en charge des urgences de basse complexité, se surajoutent à ce découpage et offrent parfois, au sein d'une aire de couverture, un deuxième point d'entrée dans les soins primaires : j'y reviens dans la sous-partie suivante.

En 2011, seules 249 des 436 UBS municipales accueillait des équipes de santé familiale, soit 57 % des UBS. Presque la moitié des aires de couverture (43%) répondaient donc encore au modèle des UBS classiques (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 99-101).

Des données plus récentes permettent de constater une augmentation de la couverture du territoire municipal par le programme de santé communautaire. En 2015-2016, 273 des 457 UBS municipales accueillait des équipes de santé familiales²⁰², près de 60% des aires de couverture étaient donc au moins partiellement couvertes par une équipe de santé familiale²⁰³. Il reste toutefois une partie importante du territoire et de la population municipale qui n'est pas couverte par une équipe de santé familiale.

La Figure 23 ci-dessous permet de visualiser la localisation des aires de couvertures dépendant d'une UBS classique, et la localisation de celles où l'ESF a été mise en place.

²⁰¹ Par exemple, lors de mon travail de terrain, l'UBS de República, trop petite par rapport à l'intensité des besoins locaux, était en cours d'agrandissement et une UBS venait d'être inaugurée à *Cambuci* (Entretien BR ; Leader 1 ; le 10.05.2018). La mise en place de nouvelles UBS dans le quartier de *Consolação* et dans le quartier de *Liberdade*, territoires de « vide assistanciel », et la transformation de l'UBS classique de *Santa Cecilia* en UBS avec ESF ont également été citées comme des priorités pour la région centre (Entretien BR ; Admin 4 ; le 23.11.2017).

Dans la STS de Vila Mariana-Jabaquara, dont dépend Vila Clara, la création de plusieurs UBS dans les régions riches de Vila Mariana-Saúde-Moema a été décrite comme prioritaire par mes interlocuteurs ; ces quartiers étant sous-dotés en offre publique en dépit de l'existence d'une demande (Entretien VC ; Admin. 5 ; le 24.04.2018).

²⁰² Données GISA, Préfecture de São Paulo – 2015-2016, disponibles à l'adresse <http://areasdeabrangencia.blog.spot.com/> consultées le 24.07.2019

²⁰³ Sur le site de la municipalité de São Paulo, il est indiqué qu'en 2019, il existait 1300 équipes de santé familiale, réparties parmi les 273 UBS accueillant les ESF (sur les 459 UBS existantes) (Secretaria Municipal da Saúde, 2019, consulté le 24.07.2019).

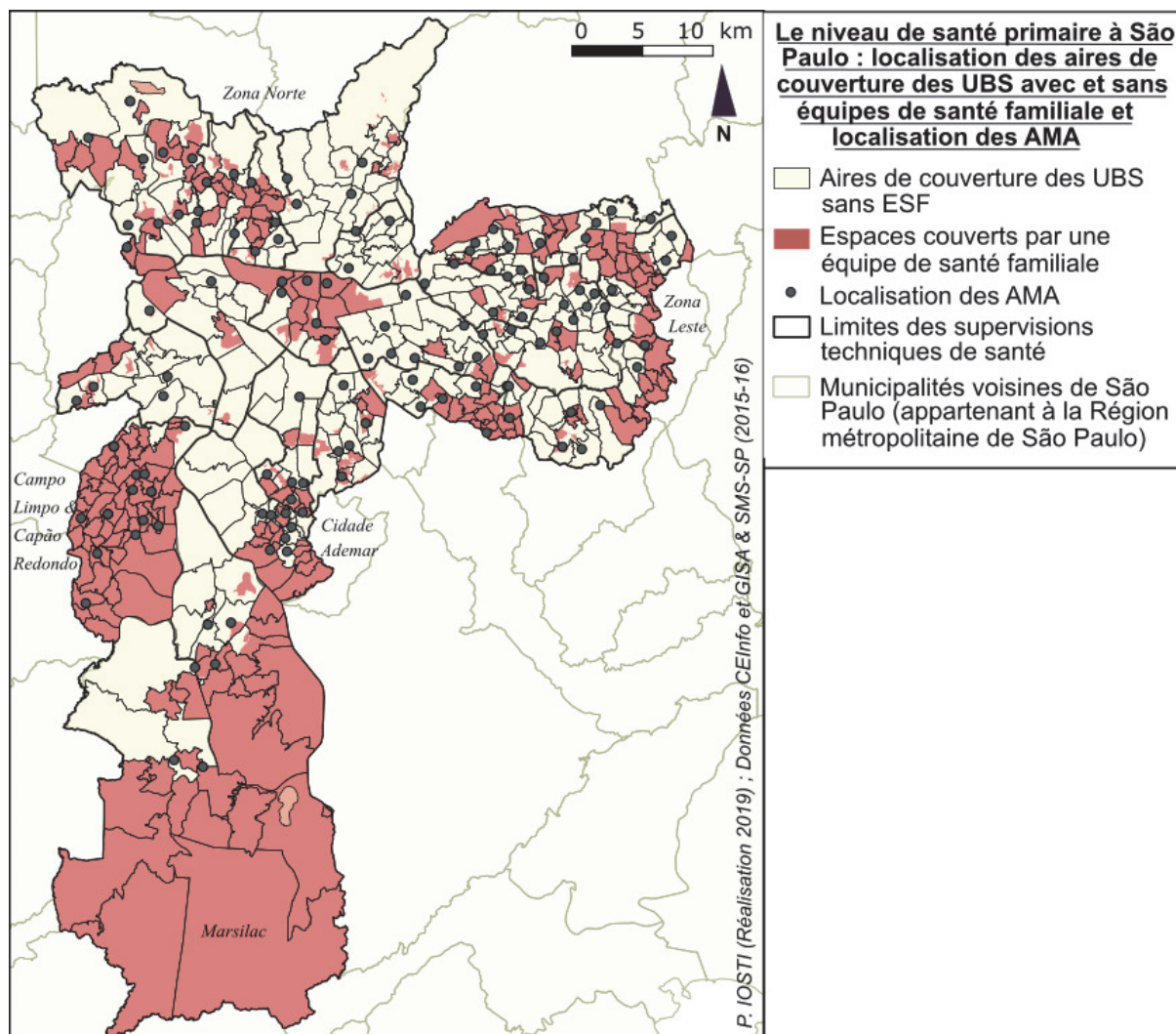


Figure 23 – Le niveau de santé primaire à São Paulo : localisation des aires de couverture des UBS avec et sans équipes de santé familiales et localisation des AMA. (Données GISA/SMS-SP 2015-2016)

Plusieurs éléments peuvent être observés à partir de cette carte. Le premier concerne l'inégale étendue géographique des aires de couverture : certaines aires couvrent ainsi de vastes territoires, tandis que d'autres font l'objet d'un maillage très fin – c'est le cas notamment du district de Cidade Ademar, au sud de l'UBS Vila Clara, d'une partie de la *Zona Leste* et de la *Zona Norte* et également des quartiers appartenant à la sous-préfecture de Campo Limpo (districts de Campo Limpo et de Capão Redondo), situés à l'ouest de la *Zona Sul* (localisés sur la Figure 23). De fait, l'étendue moyenne des aires de couverture est de 3,3 km², mais elle va, à São Paulo, de 0,14 km² à 114,68 km² ⁽²⁰⁴⁾.

²⁰⁴ La plus petite aire de couverture en 2015-2016 était celle de l'UBS Aldeia Jaraguá – Kwarãy Dkejupé, dans la *Zona Norte*, d'une superficie de 0,10 km². Il s'agit cependant d'une exception, cette UBS étant affiliée au programme de Santé Indigène. La plus petite UBS appartenant au régime général du SUS est l'UBS Parque Santa Madalena, couvrant une étendue de 0,14 km² dans la *Zona Leste*. La plus étendue est celle de l'UBS Marsilac, de 114,68 km², à l'extrémité sud de la ville (Données GISA – 2015-2016, disponibles en ligne à l'adresse <http://areasdeabrangencia.blogspot.com/> téléchargées le 21.06.2017).

La finesse du maillage des aires de couverture est théoriquement corrélée aux besoins de santé et à la vulnérabilité sociale des populations locales. Ce besoin de santé est calculé par la municipalité en fonction du nombre « d’usagers exclusifs » du système public, c’est-à-dire du nombre d’usagers ne disposant pas de plan de santé privé (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 65-66), mais également en fonction d’indicateurs sociaux et sanitaires²⁰⁵ et en fonction de la densité locale de population.

D’ailleurs, si l’on compare le maillage du territoire en aires de couverture à la carte de la vulnérabilité sociale à l’échelle municipale, située plus loin dans le chapitre (Figure 28, p.248), on remarque que ce sont en effet avant tout les espaces les plus vulnérables qui sont couverts de la façon la plus fine par des structures publiques de santé primaire. L’extrémité sud de la ville fait figure d’exception : extrêmement vulnérable, le maillage y est large, en raison de la faible densité de population dans ces districts périphériques.

Pourtant, la pertinence du découpage des AA semble discutable pour deux raisons. D’une part, car en fonction de la densité du territoire où elles s’inscrivent et de leur étendue, chaque aire de couverture est responsable d’un nombre variable d’habitants, de 311 à 175 940 personnes couvertes en 2015-2016²⁰⁶. Certes, il s’agit là du nombre d’habitants, et non du nombre réel d’usagers du système de santé public. Néanmoins, même en prenant en compte la ségrégation socio-spatiale qui touche São Paulo, qui fait que certains quartiers concentrent essentiellement une population riche utilisant quasi exclusivement le sous-système de santé privé, ces variations semblent majeures. Cela peut donc mener à questionner l’adéquation entre les territoires de la santé primaire que découpent les AA et les besoins de santé réels des populations locales. D’autre part, les aires de couverture sont des divisions administratives de santé qui recourent approximativement l’échelle des quartiers urbains, mais qui ne correspondent à aucune autre réalité géographique ou administrative, et la pertinence de leur découpage peut poser question. Ces deux points seront évoqués dans la suite de ce chapitre, au sujet des deux quartiers étudiés.

²⁰⁵ On revient plus loin sur les indicateurs utilisés par la municipalité pour réaliser ce diagnostic des besoins de santé et des vulnérabilités socio-économiques locales. Voir Chapitre 5, Section 2.2.1 « *Un diagnostic des besoins de santé locaux à une échelle très fine* », mais aussi les Figure 28 et Figure 29, pages 24-25.

²⁰⁶ Le premier chiffre concerne également l’UBS Aldeia Jaraguá – Kwarãy Dkejupé. Le second, en revanche, concerne une UBS du centre de São Paulo : l’UBS Ceci, située dans le quartier de Vila Mariana, à proximité de l’UBS Vila Clara, et qui fait également office de centre de spécialité de référence de Vila Clara (Données GISA – 2015-2016, disponibles en ligne à l’adresse <http://areasdeabrangencia.blogspot.com/> téléchargées le 21.06.2017). Lors de mes discussions avec eux, la création d’une nouvelle UBS visant à décharger l’UBS Ceci a d’ailleurs été citée comme une priorité à la fois par la STS Vila Mariana-Jabaquara et par une employée de l’OSS chargée de la gestion des structures de santé de ce territoire, la SPDM - *Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina* (Entretien VC ; Admin.5 ; le 24.04.2018)

En second lieu, la Figure 23 permet de voir que les UBS accueillant des équipes de santé familiale sont elles aussi inégalement réparties dans l'espace de la ville, en faveur des espaces les plus vulnérables : les périphéries de la ville (*Zona Sul*, quelques portions des *Zonas Leste* et *Norte*) et le centre historique. De fait, lors de la mise en place de l'ESF à São Paulo, l'objectif était de couvrir en priorité les districts regroupant majoritairement des familles gagnant moins de 5 salaires minimum. Cette population aux revenus moyens à faible est alors désignée comme la « population cible » de l'ESF (Bousquat, Cohn et Elias, 2006, p. 1936).

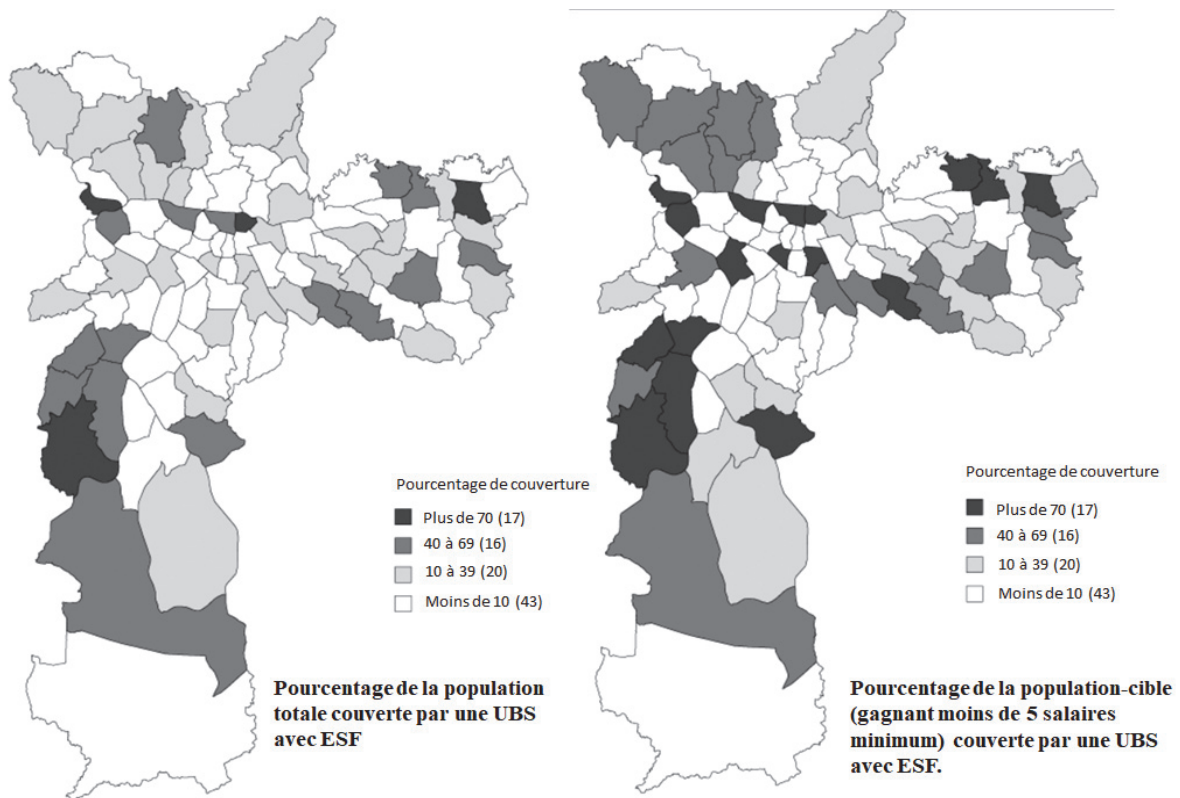


Figure 24 - Une inégale couverture des populations vulnérables par le programme de santé familiale. (Tiré de Bousquat et al., 2006, p. 1940-1941)

Cependant, la couverture réelle de cette population cible par l'ESF en 2006 a donné des résultats plutôt nuancés. Il apparaît ainsi que l'ESF couvre effectivement de manière prioritaire les districts présentant, dans leur ensemble, les plus forts indices de défavorisation sociale – c'est-à-dire majoritairement les districts périphériques. Néanmoins, la population-cible elle-même, plus dispersée dans la ville, n'est qu'imparfaitement couverte par ce programme (voir Figure 24). Ainsi, si dans 17 districts administratifs (soit 17,7% des districts), plus de 70% de la

population-cible était couverte par l'ESF en 2006, ce taux de couverture descendait à 10% de la population cible pour près de la moitié des districts administratifs²⁰⁷.

L'étude de la répartition géographique des structures de santé primaire illustre bien la complexité de l'offre de soins dans la municipalité de São Paulo et permet de questionner la pertinence des découpages de la santé primaire. Cette question sera analysée plus loin dans le chapitre, à partir de mes deux cas d'étude.

Par ailleurs, la coexistence de plusieurs types de structures de santé primaire, dont les modes de fonctionnement et d'accès différents, mérite d'être développée. En effet, ces différents types de structures sont parfois utilisés par les usagers en vue de faciliter leur accès aux soins.

1.2 Les caractéristiques de l'offre de soin au sein des UBS avec ESF

Plusieurs éléments caractérisent les UBS avec ESF, par comparaison avec les UBS classiques, dont trois qu'il est nécessaire de présenter pour comprendre la suite de cette analyse : la composition de leurs équipes médicales, les modalités de leur accès et de leur territorialisation et le type d'organisme en charge de leur gestion.

1.2.1 Une inégale présence de personnel spécialisé dans les deux types de structures

La différence la plus évidente entre UBS avec et sans ESF a trait aux types de soins offerts dans chaque structure, résultant d'une composition variable de leurs équipes médicales.

Au sein des UBS accueillant la stratégie de santé de la famille, la composition de chaque équipe de santé familiale est stable puisqu'elle est définie à l'échelle nationale par le Ministère de la Santé : elle inclut un médecin, un infirmier, deux auxiliaires d'infirmier et quatre à six agents communautaires de santé. Au contraire, la composition des équipes médicales et paramédicales des UBS classiques diffère par plusieurs aspects : d'une part, les agents communautaires de santé en sont absents, et d'autre part, ces UBS classiques peuvent offrir des types de soins plus

²⁰⁷ « Observe-se que a implantação do PSF só ocorre de forma mais abrangente e com grau maior de maturidade nos distritos administrativos mais periféricos, notadamente naqueles pertencentes ao estrato 1. Este achado indica uma certa contradição entre o discurso postulado à época pela SMS e a realidade da efetivação do PSF na cidade. No discurso, apontava-se o PSF como modelo de atenção a ser implantado no conjunto da cidade para no mínimo atingir toda a população-alvo. [...] Os dados encontrados indicam uma maior dificuldade para se atingir as populações-alvo não moradoras nos distritos administrativos periféricos. » (Elias et al., 2006, p. 1939).

variés, primaires comme spécialisés, médicaux et paramédicaux²⁰⁸ (Elias et al., 2006, p. 634) : les UBS sans ESF accueillent ainsi fréquemment des spécialistes (pédiatrie, gynécologie, etc.).

Depuis 2008, des équipes dites de « *NASF* » – appartenant au programme *Núcleo de Apoio à Saúde da Família* – ont permis la mise en place d'équipes de spécialistes au sein des UBS avec ESF. Ces équipes de NASF sont des équipes pluridisciplinaires, composées de spécialités médicales et paramédicales²⁰⁹, travaillant en support des équipes de santé familiale (1 équipe de NASF pour 9 EqSF maximum²¹⁰). En 2019, 123 équipes de NASF officiaient à l'échelle municipale (Secretaria Municipal da Saúde, 2019).

Dans les deux UBS étudiées, des équipes de NASF sont présentes, bien qu'elles travaillent également en parallèle auprès d'autres structures de santé²¹¹. Cependant, ces équipes de NASF n'offrent pas de consultations individuelles s'insérant dans les parcours de soins des patients, au contraire des spécialistes présents dans les UBS classiques ou dans les centres de spécialité du SUS (les AE ou AME – *Ambulatórios (Médicos) de Especialidade*)²¹². Les spécialistes du NASF ont pour objectif de prêter un appui ponctuel et collectif aux équipes de santé familiales, pour des besoins identifiés par elles. Ils peuvent ainsi participer à l'accompagnement ponctuel d'un patient problématique en lien avec son équipe de référence, ou participer à l'organisation d'activités transversales visant à répondre de façon collective à un besoin de santé dans un territoire donné (par exemple, groupes de suivi des grossesses) (Tesser et Neto, 2017, p. 942).

1.2.2 La territorialisation des soins primaires

En second lieu, les UBS accueillant des équipes de santé familiale sont organisées selon des modalités de territorialisation des soins distinctes des UBS sans ESF.

²⁰⁸ « *As unidades PSF contam com Equipes de Saúde da Família (ESF) em conformidade com as normas do MS [...]. Já as UBS contam em suas equipes com médicos (clínicos, pediatras e ginecologista-obstetras), enfermeiros, dentistas, auxiliares de enfermagem e pessoal de apoio técnico. Há também a presença de médicos de diversas especialidades (dentre os quais oftalmologistas, dermatologistas, cardiologistas, pneumologistas), distribuídos irregularmente pelas unidades* » (Elias et al., 2006, p. 634).

²⁰⁹ On peut trouver par exemple dans ces équipes de NASF, des spécialistes en : gynécologie, psychiatrie, pédiatrie, gériatrie, homéopathie, acupuncture (Tesser et Neto, 2017, p. 942) ; au sein des UBS étudiées, étaient aussi présentes les spécialités paramédicales suivantes : psychologie, kinésithérapie, thérapie occupationnelle, éducation physique, phono-audiologie, nutrition, auriculothérapie et assistance sociale.

²¹⁰ Entretien VC ; Santé 4 ; le 06/12/2017.

²¹¹ Avec le *Consultório na Rua* à Bom Retiro, une équipe médico-sociale officiant à destination des sans-abris, et avec l'UBS de Parque Imperial dans le cas de l'équipe de NASF de Vila Clara

²¹² Il existe néanmoins actuellement un débat sur le rôle à donner à ces équipes de NASF : doivent-elles jouer un rôle assistanciel, ou uniquement un rôle de support technique et médical aux équipes de santé familiale ? Voir à ce sujet : Tesser, 2016.

De fait, l'implantation des EqSF se fait sur une base territoriale. Cette territorialisation permet de définir les limites spatiales de leur action et rend possible la réalisation d'un diagnostic local et la mise en œuvre d'actions de santé transversales au sein des territoires concernés. Cependant, à cette territorialisation de l'action des équipes de santé se surajoute un principe d'« *adscrição de clientela* », soit un principe d'attribution d'une patientèle-cible à une équipe donnée, contraignante pour deux raisons. D'une part, cette attribution de patientèle signifie que les EqSF prennent uniquement en charge les habitants de leur territoire de référence. Elles peuvent donc refuser les usagers habitant dans des quartiers voisins. D'autre part, les usagers habitant dans cet espace se voient alors contraints de n'entrer dans le système de soin que par le biais de leur équipe et de leur médecin de référence et ne peuvent en théorie pas avoir recours à d'autres UBS, ni même à d'autres équipes présentes dans leur propre UBS.

Le fonctionnement des UBS classique est moins clairement établi dans les travaux auxquels j'ai eu accès. Un article de Elias et al., daté de 2006 (p.634), présentait leur modèle de territorialisation comme radicalement différent de celui des UBS avec ESF. Ainsi, les UBS classiques sont certes également en charge d'une *aire de couverture*, mais dans leur cas, ce territoire n'a longtemps été utilisé qu'à des fins de veille sanitaire, sans attribution d'une population-cible. Les usagers pouvaient donc fréquenter ces structures de santé et les soignants qui en dépendent de façon spontanée, y compris s'ils y travaillaient sans y résider, voire s'ils habitaient dans des territoires voisins²¹³.

Il semble qu'entre l'année de rédaction de cet article (2006) et mon terrain, qui a eu lieu en 2017-2018, le mode d'accès aux UBS sans ESF ait changé. Cependant, je n'ai pas trouvé de textes décrivant explicitement le mode de fonctionnement actuel des UBS sans ESF. Je me base donc sur les déclarations des usagers et professionnels rencontrés au cours de mes terrains pour expliquer les différences qui existent encore entre ces deux types de structures.

D'abord, il n'est désormais plus possible de prendre rendez-vous librement dans une UBS sans ESF. Ainsi, de nombreux usagers rencontrés m'ont assuré avoir été contraints, plusieurs années avant nos entretiens, à quitter les UBS sans ESF où ils étaient suivis pour avoir recours uniquement à leur UBS de référence. Le cas a été cité à de nombreuses reprises par des habitants de Vila Clara, contraints de quitter l'UBS Geraldo da Silva Ferreira ²¹⁴ pour celle de Vila

²¹³ « *As unidades PSF contam com Equipes de Saúde da Família [...] e também obedecem ao preceito da delimitação da área de abrangência com adscrição de clientela. [Nas UBS] [...] a demanda atendida se apresenta como espontânea e/ou encaminhada por outros serviços. Neste caso, não há adscrição de clientela, e a delimitação da área de abrangência se refere exclusivamente às ações de vigilância à saúde* » (Elias et al., 2006, p. 634).

²¹⁴ Qu'on désignera sous le nom abrégé UBS Geraldo.

Clara²¹⁵, et par des habitants de Bom Retiro, qui n'ont pas eu le droit de continuer à être suivis dans la (seule) UBS sans ESF du centre-ville, l'UBS Santa Cecília²¹⁶.

En revanche, les personnes travaillant sur le territoire mais n'y vivant pas semblent être acceptées au sein des UBS sans ESF. Ainsi, à Vila Clara, une des usagères interrogées affirme avoir exclusivement recours à l'UBS sans ESF de son lieu de travail, l'UBS Max Perlmann. Son mari l'a également fréquentée lorsqu'il travaillait, lui aussi, dans le quartier de Vila Nova Conceição où cette UBS est implantée, mais il a dû revenir se faire suivre à Vila Clara depuis qu'il a perdu cet emploi²¹⁷.

En réalité, la règle semble confuse : dans un entretien mené au sein de la Coordination Régionale de Santé du *Centro*, mon interlocutrice a affirmé que les UBS avec ESF prenaient normalement en charge les travailleurs locaux ne résidant pas sur le territoire (*population fluctuante*)²¹⁸. Pourtant, ces travailleurs sont dans les faits refusés par les équipes de Bom Retiro, en partie car la continuité du suivi médical ne serait plus assurée s'ils venaient à changer d'emploi, mais aussi, et surtout, car l'UBS, aux dimensions trop réduites, manque déjà d'espace et d'équipes pour prendre en charge l'ensemble de sa population résidente. À Vila Clara, la question ne se pose pas : le quartier, périphérique et populaire, n'accueille pas – ou peu – de travailleurs extérieurs.

1.2.3 La gestion des EqSF par des organisations privées de santé (OSS)

Finalement, ces deux types de structures sont soumises à des modes de gestion distincts.

Les UBS classiques dépendent exclusivement de la municipalité. Les membres de leurs équipes sont donc fonctionnaires. Au contraire, depuis 2001²¹⁹, le choix a été fait de tertiariser la gestion de toutes les nouvelles équipes de santé familiale à des organismes privés non lucratifs, les Organisations Sociales de Santé (OSS), sous contrat avec la municipalité.

Les OSS gèrent désormais l'essentiel du niveau primaire municipal (72% des structures de santé primaire au début des années 2010). Elles gèrent également une partie du niveau secondaire et tertiaire (respectivement 40% et 59% des structures) (Contreiras et Matta, 2015, p. 289).

²¹⁵ Quelques exemples : Entretien VC ; U2, le 30.11.2017 ; U3, le 04.12.2018 ; U21, le 14.12.2018 ; U25, le 18.12.2017, etc...

²¹⁶ Par exemple : Entretien BR ; U15, le 21.11.2017 ; U25, le 24.11.2017

²¹⁷ Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018.

²¹⁸ Entretien VC ; Admin 4 ; le 23.11.2017.

²¹⁹ Date de la municipalisation des soins primaires à São Paulo et du début de l'implantation du Programme de Santé Familial au sein de la ville.

Les OSS²²⁰ sont chargées à la fois de la création des équipes de santé familiale (embauches), et à la fois de leur gestion administrative (salaires) et de leur productivité (vérification du nombre de consultations, des visites mensuelles des agents communautaires de santé, etc.). Le choix de ce mode de gestion privé vise à flexibiliser la création de nouvelles structures de santé et l'embauche de nouvelles équipes, sans avoir à organiser des concours de recrutement de fonctionnaires. Cette mutation répond également à une idéologie valorisant le retrait de l'Etat et plus généralement du secteur public au profit d'un secteur privé jugé plus économe et efficace (*new public management*) (Contreiras et Matta, 2015, p. 286).

Ce mode de gestion peut avoir des conséquences importantes sur le fonctionnement des soins primaires. D'abord, il fait intervenir, dans les politiques de santé, un nouvel acteur qui n'a pas forcément d'ancrage local sur son territoire de référence (les OSS ne sont pas systématiquement des acteurs locaux). Surtout, les contrats de gestion, valides pour 5 ans, sont remis en jeu de manière régulière. Ils sont alors attribués à l'OSS offrant les tarifs les plus bas, selon des critères strictement économiques et quantitatifs. Les changements de gestion se sont donc traduits, dans les faits, par des licenciements et des baisses de salaires pour les équipes de santé. Je reviendrai plus loin sur ce point, puisque Bom Retiro a connu un changement d'OSS en 2016²²¹.

Pour résumer, les UBS avec ESF – comme c'est le cas de Bom Retiro et de Vila Clara – se singularisent par leur implantation privilégiée dans les territoires les plus vulnérables, par la présence d'équipes de santé primaires uniquement, bien qu'elles soient ponctuellement complétées par des équipes de *NASF*, par un mode de territorialisation contraignant de l'accès aux soins et par un mode de gestion privé. L'impact de ces caractéristiques – notamment territoriales – sur l'accès aux soins fera l'objet de la suite de ce chapitre²²².

Il reste avant cela à présenter un dernier type de structures primaires au statut un peu particulier puisqu'il se surimpose aux UBS : les *Unidades de assistência médica ambulatorial (unités de soins médicaux ambulatoires)*, abrégées AMA.

²²⁰ Des articles existants permettent assez bien de saisir le fonctionnement, les problématiques et les évolutions de la gestion de la santé par des OSS, au Brésil et à São Paulo. Voir notamment Contreiras & Matta, 2015 ; mais aussi : Ibañez et al., 2001 ; Navarrete & Rosa, 2017 ; Pahim, 2009 ; Silva, Lima, & Teixeira, 2015.

²²¹ En effet, en 2016, l'*Irmandade de Santa Casa da Misericórdia*, acteur local prééminent dans le secteur de la santé, gérant l'hôpital universitaire de référence du centre-ville (Hospital Santa Casa – Santa Cecília) et ancienne OSS en charge de la gestion des structures de la CRS-Centro, dont l'UBS Bom Retiro, a cédé la place à la *IABAS*, originaire de Rio de Janeiro, suite à des problèmes financiers. L'impact de ce changement d'OSS sur le personnel médical de l'UBS est développé plus loin, section « 3.1.3 *Le turn-over médical en question* » page 51.

²²² Il aurait sans doute été intéressant de comparer ces UBS avec ESF à des UBS classiques, pour envisager l'impact de l'organisation des soins primaires sur l'accès aux soins des populations. Cela représente d'ailleurs une piste d'approfondissement pertinente pour prolonger ce travail. On a toutefois choisi de comparer ici deux structures avec ESF, en raison de contraintes liées au terrain, mais considérant aussi que les parcours de soins complexes sont globalement similaires dans les deux types de structures (système de régulation, voir Chapitre 6), et que l'ESF, qui couvre actuellement plus de 60% des UBS municipales, devrait à terme couvrir l'ensemble de la population.

1.3 Les AMA, des urgences primaires venant court-circuiter le fonctionnement des UBS

Le cas des AMA mérite finalement une présentation particulière, en raison du rôle que jouent ces structures dans les trajectoires de recours aux soins primaires des usagers interrogés.

Les AMA sont des structures d'urgence primaire ouvertes du lundi au samedi, soit de 7h à 19h (AMA 12h), soit en continu (AMA 24h). Elles accueillent des équipes médicales composées de deux médecins généralistes, deux pédiatres et un chirurgien ou gynécologue. La gestion des AMA, comme celle des EqSF, est tertiariée par la municipalité à des Organisations Sociales de Santé (Puccini, 2008, p. 2756-2757). Il s'agit là d'un type de structure de santé primaire spécifique à la municipalité de São Paulo, qui ne se retrouve pas ailleurs au Brésil.

Les AMA ont été implantées dans la municipalité de São Paulo à partir de 2005. L'objectif est alors de répondre à une forte demande réprimée dans le secteur primaire. L'extension progressive des UBS et des EqSF depuis 2001 n'avait en effet pas permis à la municipalité de répondre immédiatement à la forte demande de soins publics. Cette inadéquation entre demande et offre de soins se traduisait alors, et se traduit aujourd'hui encore, par des temps d'attente parfois conséquents pour obtenir un rendez-vous au sein des UBS²²³, ce qui posait problème aux patients ayant besoin d'un accès rapide aux soins pour des urgences peu complexes (fièvre par exemple). Les AMA visaient à répondre de façon rapide à ce besoin (Puccini, 2008, p. 2756).

En 2011, 116 AMA étaient présentes sur le territoire municipal (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 99-101). Elles étaient 117 en 2015 (Prefeitura da saúde de São Paulo, 2015). La Figure 23 (p. 228), permet de localiser ces AMA dans l'espace municipal.

Une majorité des AMA se sont installées dans les locaux des UBS préexistantes. Selon Puccini (2008, p. 2757), en 2006, 76,7% des AMA étaient couplées à une UBS, souvent sans agrandissement du local de l'UBS. Par exemple à Vila Clara, l'UBS, implantée dans le territoire en 2005, a été complétée en 2008 par une AMA, située dans le même local et gérée par la même OSS, d'où le nom complet de cette structure : « *AMA-UBS Integrada Vila Clara* ».

À Bom Retiro au contraire, étant donné l'exiguïté du local de l'UBS, l'AMA Prates a été installée dans une autre rue, la rue Prates, où elle dispose d'un local propre.

Cela dit, qu'elles soient ou non associées à elles, les AMA restent des structures de santé distinctes des UBS, qui se surimposent aux soins primaires « classiques » et qui ne sont pas en

²²³ Le temps séparant la prise d'un rendez-vous et la consultation médicale elle-même peut ainsi aller de quelques semaines à plusieurs mois : dans le cas de mes terrains, l'attente était de deux semaines au minimum, pour une seule équipe de l'UBS Vila Clara, et atteignait plus fréquemment deux à trois mois dans la plupart des autres équipes : j'y reviens plus loin.

relation avec les médecins de famille des UBS (pas de dossier patient commun)²²⁴. Surtout, il s'agit de structures en accès libre : sans prise de rendez-vous, elles permettent d'obtenir une consultation dans la journée en cas de problème urgent, et elles sont accessibles à tous les usagers, quel que soit leur lieu de domicile.

Elles sont donc très fréquemment insérées dans les trajectoires de santé des usagers. Pourtant, leur existence pose question, car elle peut entraîner un double suivi primaire des usagers : suivi au long cours avec le médecin de l'UBS, et suivi ponctuel, avec d'autres médecins qui ne connaissent pas nécessairement le patient, pour les urgences de basse complexité. Le problème est d'autant plus fort que les AMA ne font pas de retour formel aux UBS au sujet des patients qu'ils ont vu, y compris au sein des structures mixtes AMA-UBS. De plus, l'accès libre aux AMA implique que les usagers sont en mesure de contourner l'UBS comme unique porte d'entrée dans le système de santé – ce qu'ils font fréquemment, comme on le verra.

Cette présentation de l'offre de soin primaire à São Paulo a permis de resituer le contexte dans lequel s'insère cette étude. De fait, comme on va le voir à partir de l'étude des deux UBS de Bom Retiro et de Vila Clara, les caractéristiques de l'organisation des soins à l'échelle locale ont un impact important sur la façon dont les structures cherchent à répondre aux besoins de santé locaux, mais aussi sur les pratiques spatiales de recours aux soins primaires des usagers et sur leur satisfaction²²⁵.

²²⁴ En réalité, c'est l'absence d'un dossier médical unique et informatisé permettant aux diverses structures médicales de communiquer entre elles – et surtout de faire un retour aux médecins de famille des UBS – qui pose question. En effet, dans les deux UBS étudiées, au moment des terrains, les dossiers patients étaient réalisés sur papier et à la main. Chaque structure publique disposait donc de son propre dossier patient en format papier. Depuis, il semble que la situation ait évolué : la préfecture municipale de santé a ainsi déclaré que l'informatisation des dossiers patients au sein des UBS serait achevée d'ici la fin de l'année 2020 (voir le site internet de la SMS-SP : « Prefeitura amplia utilização de Prontuário Eletrônico nas Unidades de Saúde », mis en ligne le 14.02.2020, URL : <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/noticias/?p=293379>, consulté le 18.02.2020). Pour savoir si cette informatisation sera étendue à toutes les structures publiques de São Paulo, et si elle suffira à assurer la continuité du suivi médical des patients entre UBS, AMA et structures de spécialité, il faut donc attendre.

²²⁵ On a volontairement choisi de ne pas définir ici le terme de *satisfaction*. De fait, les critères qui *satisfont* les usagers varient fortement en fonction de leur profil, de leurs conceptions de la santé et des soins, ou encore de leurs priorités. Certains seront ainsi satisfaits d'un soin rapide, d'autres de soins jugés proches et accessibles, pour d'autres encore, c'est la qualité du soin reçu, son résultat, ou encore la qualité de la relation nouée avec le médecin qui compte. La plupart du temps, la satisfaction se situe à la rencontre entre ces différents éléments. L'approche qualitative choisie permet justement d'identifier les critères du contentement des usagers et les critères de leur insatisfaction, sans avoir à les définir en amont. On revient plus longuement sur ce choix dans les chapitres qui suivent, ainsi qu'à la fin de la thèse (Partie III, Chapitre 8, Section 2.3 « *Trajectoires individuelles et inégalités des capacités face aux pratiques de santé* »).

2. Principes et mise en œuvre de l'approche communautaire à Bom Retiro et à Vila Clara

Dans un premier temps, on a cherché à voir dans quelle mesure l'approche communautaire des UBS leur permet de s'adapter aux besoins de santé de leurs territoires et de leurs populations de référence et aux inégalités sociales et de santé préalables. Pour cela, on a envisagé le rôle de trois formes de *proximité* dans l'action des UBS : une proximité *géographique*, basée à la fois sur un principe de proximité plébiscité par les usagers et sur une territorialisation de l'accès aux soins qui vise à permettre l'approche communautaire ; une proximité *organisationnelle* qui permet aux UBS de s'ancrer dans leurs territoires, d'en diagnostiquer les besoins et d'y répondre de façon adaptée, et une proximité *relationnelle* et affective qui joue un rôle majeur dans la satisfaction des usagers.

Les défis posés par ces différentes formes de proximité seront analysés plus loin, dans une troisième section.

2.1 Une organisation spatiale des soins primaires au service de la santé communautaire

On a défini précédemment²²⁶ la proximité géographique comme étant une « *configuration spatiale marquée par une faible distance* », qui permet une mise en contact entre « *deux ou plusieurs réalités sociales* » (Lévy et Lussault, 2013, p. 821). La proximité géographique nous intéresse donc en ce qu'elle est un outil permettant au système de santé de répondre aux besoins de santé des populations par leur mise en contact. Elle a d'ailleurs été affirmée comme l'un des principes fondamentaux des soins primaires dès la conférence d'Alma Ata de 1978. Il s'agit en effet, selon l'OMS, de se rapprocher « [...] *le plus possible [...] des lieux où les gens vivent et travaillent [...]* » (OMS, 1978). Cette dispersion maximale des soins primaires doit permettre d'assurer leur accessibilité, qui elle-même doit leur permettre de faire office de porte d'entrée dans le système de soin et d'assurer l'universalité de l'accès aux soins.

Suivant ce principe, comme on l'a dit plus haut, à São Paulo, chaque centre de santé couvre une étendue de quelques kilomètres carrés au maximum et recoupe, au moins en partie, les limites des quartiers préexistants. L'objectif est d'assurer la bonne accessibilité géographique des soins primaires et d'aller au plus proche des usagers.

À partir des entretiens menés avec usagers, professionnels de santé et administratifs dans les deux quartiers étudiés, j'ai d'abord cherché à voir dans quelle mesure les choix de localisation

²²⁶ Voir Partie I, Chapitre 2, Section 2.1.1 « *La proximité : principe géographique et impératif de santé publique* ».

des soins primaires et de découpage des aires de couverture opérés par la municipalité de São Paulo permettaient d’assurer l’accessibilité des soins primaires.

2.1.1 Les UBS, des structures de « proximité »

Dans les entretiens réalisés à Bom Retiro comme à Vila Clara, la localisation géographique des UBS est apparue comme globalement satisfaisante, et comme un facteur facilitant l’accès aux soins locaux. Cette proximité apparaît à la fois dans le discours des usagers et de leurs équipes médicales, mais également dans leurs pratiques spatiales de recours aux soins, puisqu’une majorité d’entre eux se déplace à pied vers leur UBS.

D’abord, comme on peut le voir dans le Tableau 12, ci-dessous, une majorité des usagers rencontrés se sont déclarés satisfaits de la localisation géographique de leur UBS de référence. Certes, des 81 personnes interrogées, seules 52 ont émis une opinion sur la localisation des soins. Toutefois, 34 d’entre elles trouvaient le lieu de soin proche et accessible, soit 65% des usagers ayant répondu. Ce chiffre ne varie pas de façon notable dans les deux territoires (entre 63% et 65% des répondants dans les deux UBS).

Transport → ↓ Accessibilité déclarée	Non déclaré	A pied	Mixte à pied/ transports	Transports collectifs	Voiture	Autre	TOTAL
<i>Non déclarée</i>	10	13	0	1	2	3	29
UBS déclarée proche	5 (9,6%)	27 (52%)	0	2 (3,8%)	0	0	34 (65,4%)
Avis mitigé à négatif : loin et/ou difficile d'accès	3 (5,8%)	7 (13,5%)	2 (3,8%)	3 (5,8%)	2 (3,8%)	1 (1,9%)	18 (34,6%)
TOTAL	18	47	2	6	4	4	81

Tableau 12 - Accessibilité déclarée des UBS et type de transport utilisé (Données de terrain 2017-18)

Cette proximité vécue apparaît dans le discours globalement très positif des usagers quant à la localisation de leur lieu de soin. Cette satisfaction est d’ailleurs souvent exprimée comme une évidence : « *j’aime parce que c’est proche* »²²⁷ (Entretien BR ; U22 ; le 23.11.2017) ; « *C’est tout proche pour moi !* »²²⁸ (Entretien BR ; U4 ; le 25.1.2017). Elle est tout particulièrement valorisée chez les usagers de l’UBS qui disposent d’un accès alternatif au système de santé privé. En effet, pour ces usagers non-captifs du système de santé public, la proximité

²²⁷ « *Eu gosto porque é perto* » (Entretien BR ; U22 ; le 23.11.2017)

²²⁸ « *é tudo pertinho para mim !* » (Entretien BR ; U4 ; le 25.1.2017)

géographique de l'UBS est souvent citée comme l'une des principales raisons de ce double usage public et privé : « *J'utilise plus le poste [de santé : l'UBS] que le plan de santé. Le poste est ici, tout près de chez moi, c'est très proche* »²²⁹ (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.2017), ou encore « *C'est tellement proche de chez moi, pour les vaccins, et mêmes les urgences, j'y suis déjà allée !* »²³⁰ (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018).

La proximité géographique des soins primaires permet donc leur bonne accessibilité pour une majorité des usagers, ce que démontre également le choix des moyens de transports utilisés pour s'y rendre. Ainsi, comme l'indique le Tableau 12, 49 des 63 personnes interrogées ayant indiqué leur mode de transport, soit les trois quarts d'entre elles (77,8%), se rendent le plus souvent à l'UBS à pied. Ce chiffre descend néanmoins à 63,5% des usagers, si l'on exclut les 7 usagers déclarant se rendre à l'UBS à pied uniquement car ils n'ont pas d'autres possibilités de transport, et les 2 usagers déclarant alterner trajets à pied et trajets en transports motorisés.

Cette proximité vécue des lieux de soins primaires s'explique en partie par leur insertion à l'échelle du quartier, définis comme les espaces « *où la vie quotidienne est située* » (Merrifield, 1993, in Martin, 2003) et les lieux de l'appartenance sociale des communautés (Gouëset et Hoffmann, 2006 ; Martin, 2003). D'ailleurs, en dépit de nombreux problèmes locaux déclarés au cours des entretiens²³¹, la plupart des usagers interrogés déclarent aimer leur quartier²³². Cet attachement est expliqué par des raisons variables : centralité et accessibilité²³³, voisinage²³⁴,

²²⁹ « [...] *Eu uso mais o posto que o convênio, o posto é aqui na porta da minha casa, é pertinho* » (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.2017).

²³⁰ « *é tão perto de casa, para vacinas, e mesmo emergências, já fui as vezes!* » (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018)

²³¹ Parmi les principaux problèmes locaux déclarés, on retrouve la sécurité, la saleté du quartier et la consommation de drogue à Bom Retiro ; le manque d'aménagements publics, le trafic de drogue et les *baile funk* à Vila Clara.

Les *baile funk* sont des soirées organisées par les milieux criminels dans les périphéries des grandes métropoles brésiliennes, donnant lieu à des soirées de fête bloquant plusieurs des rues du quartier tous les vendredis et samedis soirs. Ils mêlent musique spécifique (la « funk », diffusé via des *sound systems*), drogue, alcool et sexe. Les *baile funk* sont la caractéristique la plus problématique du quartier, selon la majorité des habitants interrogés, en raison du bruit occasionné, des affrontements avec la police, et de l'impossibilité pour eux de sortir de chez eux le week-end, une fois la nuit tombée – y compris en cas d'urgence médicale.

²³² Ainsi, les trois quarts des habitants de Vila Clara déclarent aimer leur quartier (73,8%), seuls 4 (9,5%) déclarant ne pas l'aimer du tout.

²³³ Aussi bien à Bom Retiro, quartier central, qu'à Vila Clara, pourtant plus périphérique, mais relativement accessible, comme on l'a dit dans le chapitre 4.

²³⁴ « *Eu gosto aqui. O bom daqui, e tipo assim: [...] todo mundo conhece todo mundo* » (Entretien BR ; U17 ; le 21.11.2017) ; « *é bom aqui porque eu conheço todo mundo, é tranquilo* » (Entretien VC ; U11 ; le 11.12.2017) ; « *E porque eu já conheço todo mundo, aqui eu me sinto bem, os vizinhos também que moram aqui, são amizade* » (Entretien VC ; U12 ; le 11.12.2017).

tranquillité²³⁵, habitude ou encore améliorations récentes²³⁶. La disponibilité de tous les services nécessaires à la vie quotidienne est souvent citée parmi les éléments justifiant l'attachement des habitants à leur quartier d'origine. Or, les UBS font partie de ces services locaux dont la présence est valorisée : « *Maintenant, j'aime bien ici. Tu vois, je pense que, ce qu'il y a de mieux pour nous ici, c'est les transports. Ensuite, le marché, le poste de santé, l'AMA, ça c'est une richesse qui n'a pas de prix, à côté de la maison, et il y a le marché, il y a la pharmacie, il y a le magasin de fruits et de légumes, il y a une grande pharmacie, il y a de grandes boucheries...* »²³⁷ (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017) ; ou encore, à Bom Retiro : « *J'aime beaucoup [le quartier], j'adore São Paulo. J'adore São Paulo. Le quartier est bien, tout est proche, il y a le médecin, il y a le supermarché, la pharmacie. Il y a tout à proximité.* »²³⁸ (Entretien BR ; U18 ; le 21.11.2017). La proximité vécue des deux UBS semble donc certes liée à leur localisation géographique, mais plus encore, à leur statut de *service de quartier*, de service de proximité.

Finalement, cette proximité vécue résulte sans doute également de la localisation des UBS dans des lieux de centralité à l'échelle des quartiers. Ainsi, à Vila Clara, la rua Rolando Curti où est située l'UBS, bien que moins desservie en transports que les grands axes voisins (Avenida Cupecê et Avenida Engenheiro Armando de Arruda Pereira) est un axe local où se concentrent la plupart des petits commerces locaux (supermarchés, *lanchonetes*, pharmacie privée). À Bom Retiro, la rue José Paulino au bout de laquelle est située l'UBS est également l'un des principaux axes commerciaux de ce quartier consacré à la confection textile (voir Figure 25). Dans le cas de Bom Retiro, cette centralité vécue est sans doute également liée à l'histoire de ce lieu, dédié à la santé depuis plus d'un siècle, comme on l'a dit dans le Chapitre 4²³⁹.

²³⁵ Cité plutôt à Bom Retiro, par exemple: « *Eu gosto demais daqui. Gosto porque é um lugar calmo* » (Entretien BR ; U32 ; le 17.04.2018), ou encore « *Gostei de morar aqui, fiquei porque é tranquilo aqui, a gente de casa para trabalho, de trabalho para casa, tranquilo né? [...]* » (Entretien VC ; U33, le 17.04.2018).

²³⁶ Surtout à Vila Clara, périphérie dans laquelle les services publics urbains ne sont arrivés qu'après l'installation des premiers habitants : à ce sujet, voir le *Chapitre 4, section 1.2.2 Vila Clara, une « périphérie consolidée »*.

²³⁷ « *Agora, eu gosto daqui. Olha, eu acho que, o que tem de melhor para nós aqui [...], é a condução [...].Depois, de mercado, ao posto de saúde, ao AMA, que isso é uma riqueza que não tem valor, do lado da casa, aí tem mercado, tem farmácia, tem hortifrúti, tem farmácia grande, tem açougues grandes[...]* »²³⁷ (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017).

²³⁸ « *Eu gosto muito, eu amo São Paulo. Eu amo São Paulo. O bairro é bom, tem tudo perto, tem médico, tem supermercado, farmácia. Tem tudo próximo. [...]* »²³⁸ (Entretien BR ; U18 ; le 21.11.2017).

²³⁹ Voir Partie II, Chapitre 4, Section 1.2.1 « *Bom Retiro, un quartier central à forte mixité sociale et bien doté en offre de soins* ».



Figure 25 - Boutiques de vêtements en enfilade sur la rua José Paulino, à proximité du métro Luz
(Cliché de l’auteure, le 27.06.17)

L’accessibilité géographique des UBS et leur insertion dans un espace de proximité vécue semblent donc être des caractéristiques qui facilitent l’accès aux soins primaires d’une majorité des usagers interrogés, même si une partie d’entre eux rencontre toujours des difficultés à accéder à leur UBS (j’y reviendrai plus loin). Cette accessibilité est permise par l’implantation des centres de santé à l’échelle locale des quartiers urbains.

À ce principe de *localisation*, essentiel pour les soins primaires (distribution des soins au plus proche des usagers) s’ajoute également, au Brésil, un principe de *territorialisation* des soins à toutes les échelles, qui vise moins à assurer l’accessibilité des UBS qu’à permettre leur fonctionnement communautaire (diagnostic local et réponse adaptée aux besoins du territoire).

2.1.2 Une territorialisation des soins à plusieurs échelles

On peut définir la territorialisation des soins comme l’« *[inscription] des soins dans un périmètre géographique bien défini* » (Fleuret, 2012, p. 236), ou encore comme des soins « *qui prennent en compte l’espace comme contexte et qui ciblent des espaces où sont cumulées les*

difficultés sociales » (Fournier et Raoulx, 2003, p. 30). La territorialisation des soins vise donc à mieux identifier, connaître et répondre aux besoins de la population locale.

Cette territorialisation se fait à plusieurs échelles. À l'échelle municipale, l'organisation des soins est répartie entre plusieurs échelons administratifs : la municipalité est divisée en 6 coordinations régionales de santé (CRS) elles-mêmes subdivisées en supervisions techniques de santé (STS). Ces diverses instances sont chargées de gérer l'ensemble des structures et la répartition de l'offre sur leurs territoires de référence.

À l'échelle locale, les soins primaires sont également organisés sur une base territoriale. De fait, le système de santé communautaire au Brésil se base sur trois découpages distincts : d'abord, la délimitation des aires de couverture elles-mêmes permet d'identifier les limites du quartier dont chaque UBS est responsable. Au sein de ces aires de couverture, chaque équipe de santé familiale est en charge d'une partie du territoire. Enfin, chacune des équipes de santé familiale répartit le territoire dont elle a la charge en 6 micro-aires, dont un agent de santé communautaire est responsable.

Les critères de cette territorialisation sont surtout quantitatifs²⁴⁰, puisque l'objectif est de s'assurer que chaque équipe médicale et chaque professionnel couvre un nombre de familles adéquat : entre 1000 et 1500 familles par équipe de santé, entre 200 et 250 familles par ACS. La répartition de ces familles entre ACS et équipes de santé se fait sur une base géographique : celle de la rue, en fonction des adresses de domiciliation des familles.

J'ai représenté dans la Figure 27 ci-dessous la territorialisation des soins à toutes les échelles au sein des deux quartiers étudiés. Pour chaque UBS, sont représentées d'abord l'étendue de l'aire de couverture et sa division en 5 et 6 équipes de santé familiale, puis les figures annexes (situées au-dessous) illustrent la répartition des territoires de chaque équipe de santé familiale entre les agents communautaires (chaque couleur : bleu, vert, rose, rouge, jaune et orange, représente un agent distinct).

Il résulte de ces divers découpages à trois échelles distinctes, une micro-territorialisation très fine des soins au sein de chaque aire de couverture (36 micro-aires pour l'UBS de Vila Clara, 30 pour celle de Bom Retiro). Cette territorialisation fine des soins permet aux équipes

²⁴⁰ D'autres critères plus qualitatifs, relatifs au profil social ou épidémiologique du quartier, président théoriquement à cette territorialisation, mais en pratique, c'est presque uniquement le nombre de familles par micro-aires et la contiguïté territoriale de ces micro-aires qui sont pris en compte. Cela représente un défi pour la territorialisation des soins. On y revient en détail plus loin : voir Chapitre 5, section 3.2.4 « *Une territorialisation quantitative faisant obstacle au projet de santé communautaire* ».

d'identifier précisément et de connaître la population dont elles sont responsables, d'évaluer leurs besoins, leurs vulnérabilités de santé, sociales ou encore environnementales, et de proposer des réponses qui y sont adaptées. Ce mode de fonctionnement doit donc en théorie permettre d'adapter l'action publique au plus proche des besoins des territoires et des populations.

Cependant, ce découpage a également pour conséquence une multiplication des « territoires de la santé » au sein d'un quartier pourtant de faible étendue. À Vila Clara par exemple, les 0,69 km² de l'aire de couverture sont divisés en 45 territoires de santé d'échelle distincte, sous des responsabilités variées, et se superposant en partie (voir Figure 26).

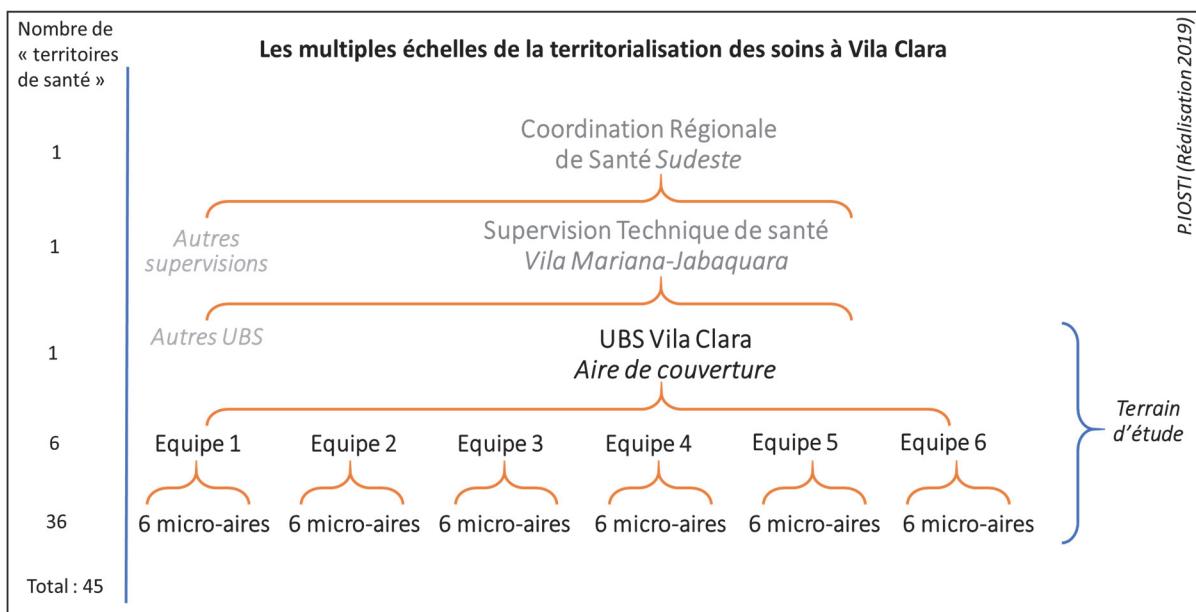
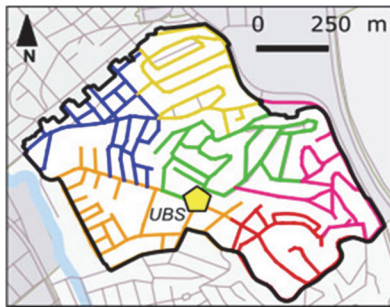
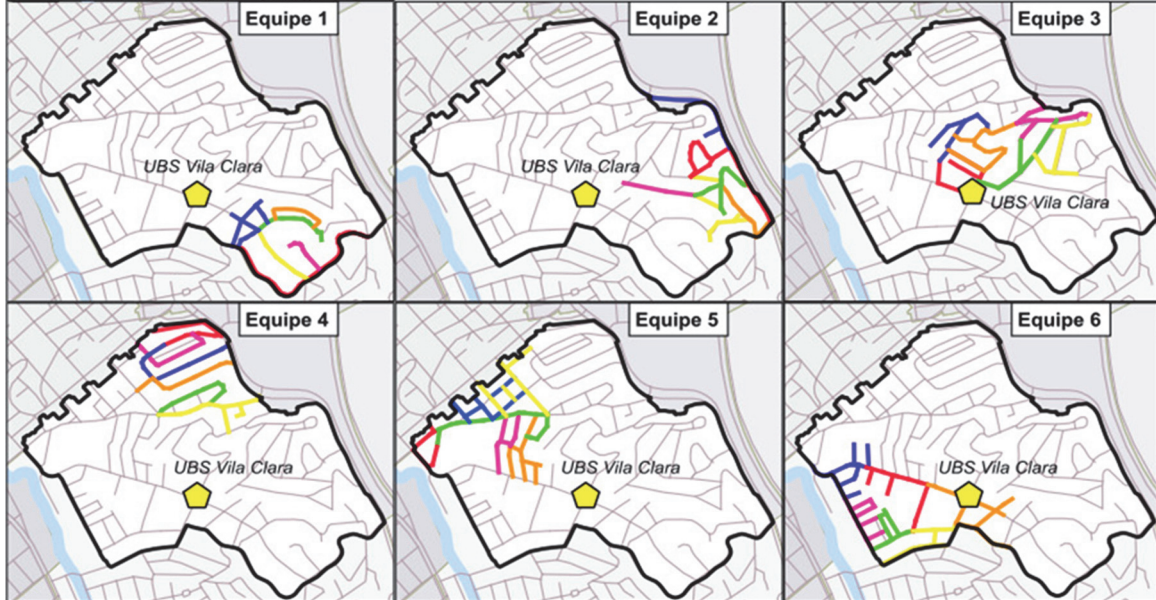


Figure 26 - Les multiples échelles de la territorialisation des soins à Vila Clara

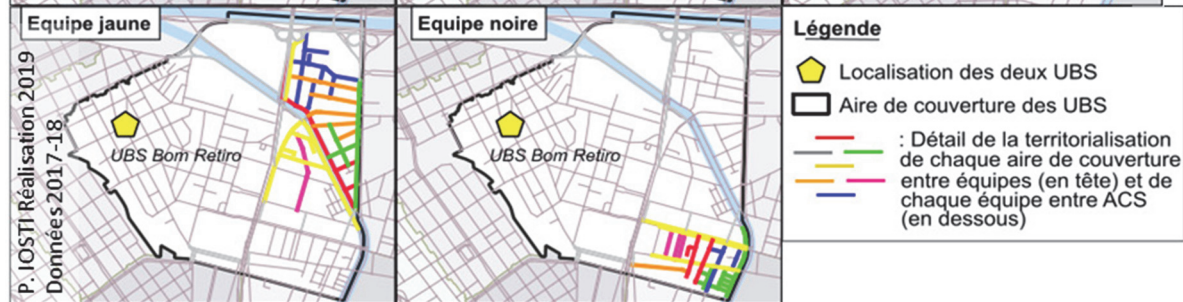
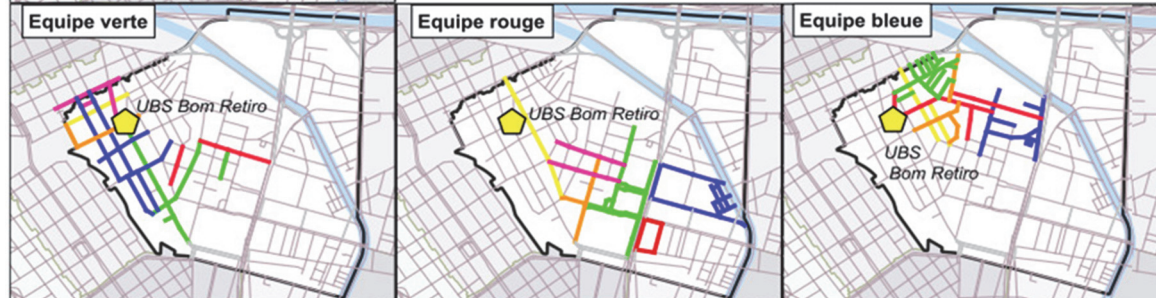
(page suivante) : **Figure 27** - Détail de la division de chaque équipe de santé de Vila Clara (en haut) et de Bom Retiro (en bas) en 6 micro-aires sous la responsabilité d'une ACS



Division du territoire de l'UBS Vila Clara



Division du territoire de l'UBS Bom Retiro



Légende

- Localisation des deux UBS
- Aire de couverture des UBS
- : Détail de la territorialisation de chaque aire de couverture entre équipes (en tête) et de chaque équipe entre ACS (en dessous)
-
-
-
-
-

P. IOSTI Réalisation 2019
Données 2017-18

Détail de la territorialisation de chaque aire de couverture, et de chaque équipe de santé de Vila Clara (en haut) et de Bom Retiro (en bas) en 6 micro-aires sous la responsabilité d'un.e ACS

Ce nombre interpelle : il indique en effet qu'il existe une grande fragmentation des territoires de santé et de l'action en matière de santé, ce qui questionne l'efficacité du système. De fait, comme on le verra, à l'échelle locale, l'action communautaire des UBS étudiées s'est révélée très fragmentée, variant en fonction des structures, des équipes de santé, et même en fonction des agents de santé communautaires et de leurs initiatives individuelles. Cette fragmentation spatiale a donc potentiellement des conséquences sociales, puisqu'elle provoque des inégalités de prise en charge. Ces diverses divisions territoriales posent d'autant plus problème que les critères utilisés pour opérer le découpage de ces zones sont presque exclusivement des critères quantitatifs. Ce point sera développé plus loin²⁴¹.

2.2 Des formes de proximités organisées au service de l'action communautaire

La stratégie de santé familiale (l'ESF) est un programme de santé communautaire qui considère les besoins de santé d'un territoire et de la population qui y vit de façon préventive, collective et longitudinale, s'éloignant en cela d'une conception curative individuelle des soins.

Suivant ce principe, les équipes de santé familiale des deux UBS étudiées réalisent un diagnostic continu des besoins de santé locaux, en s'appuyant pour cela sur la territorialisation des soins. Ce diagnostic permet d'identifier une variété de vulnérabilités locales : vulnérabilités de santé, socio-économiques, éducatives ou encore environnementales.

À partir de ce travail de diagnostic préalable, les équipes peuvent alors construire des réponses adaptées aux besoins des populations, en adaptant par exemple l'organisation de leur travail, en se mettant en relation avec d'autres types d'acteurs locaux, ou encore en offrant des activités collectives, préventives ou curatives, répondant aux vulnérabilités locales. Ces diverses actions représentent autant de formes de *proximité organisée* parce qu'elles actualisent le potentiel d'interaction entre structure de santé et populations locales qu'offre la proximité géographique, par des actions volontaires de mise en contact entre populations et équipes de santé (Rallet et Torre, 2008, p. 8-9).

²⁴¹ Voir Chapitre 5, Section 3.3 « Une adaptation fragmentée et inefficace des équipes aux besoins de santé locaux ».

2.2.1 Un diagnostic des besoins de santé locaux à une échelle très fine

La proximité géographique et la territorialisation des soins sont avant tout des outils permettant aux professionnels de l'UBS d'évaluer les besoins de santé des populations, « *pour établir des priorités et proposer des politiques de prévention, de soins, d'équipement sanitaire et d'éducation* » (Picheral, 2001, p. 222). En réalité, le diagnostic des besoins locaux est fait par plusieurs types d'acteurs au sein de la municipalité, même si c'est dans les territoires locaux que la perception des besoins de santé est la plus fine.

D'abord, une série d'indicateurs sont utilisés par la municipalité pour identifier le type et l'intensité des besoins de santé des territoires étudiés, à l'échelle des districts municipaux où à celle, plus réduite, des aires de couverture. Deux de ces indicateurs, datés de 2010 et 2014, mais tirés des données du recensement de 2010, sont représentés sur la Figure 28 ci-dessous.

L'Indice de Besoin de santé (INS – *Indice de Necessidade de Saúde*, Figure 28 à gauche) évalue l'intensité des besoins de santé des districts municipaux à partir du croisement de données démographiques et de santé²⁴² (CEInfo et SMS-SP, 2010, p.14). Les ASATs (*Agrupamentos Socioambientais dos Territórios da Saúde – groupements socio-environnementaux des territoires de la santé*), représentés sur la carte de droite, sont fondés sur des critères socioéconomique²⁴³ (CEInfo, SMS-SP et Prefeitura da cidade de São Paulo, 2014, p. 8). Cette carte de droite permet de voir qu'il existe d'importantes variations dans la vulnérabilité sociale des populations à l'échelle des aires de couverture des UBS.

Si l'on compare ces deux cartes, on voit bien qu'il existe une corrélation entre l'intensité des vulnérabilités socio-économiques des territoires et leurs besoins de santé : ce sont les espaces les plus vulnérables socio-économiquement qui présentent les besoins de santé les plus forts.

Surtout, ces deux cartes permettent de voir le profil général des deux quartiers étudiés, tel qu'il est identifié par ces indicateurs municipaux. Ainsi, d'après ces deux cartes, l'aire de couverture de l'UBS Bom Retiro présente un profil socio-économique moyen (groupe 3 des ASATs) dont les besoins de santé sont cependant élevés (d'après l'Indice des Besoins de Santé), en raison

²⁴² Pour le calcul de l'INS, la municipalité utilise 20 indicateurs variant selon les cycles de vie : enfants et adolescents (mortalité infantile ou grossesses précoces par exemple), femmes enceintes (fertilité, mortalité maternelle, adhésion aux consultations prénatales), adultes (maladies chroniques, accidents), personnes âgées (mortalité précoce, pneumonies, accidents) ; auxquels s'ajoute un ensemble d'indicateurs portant sur les maladies transmissibles (dengue, tuberculose, leptospirose, méningite) (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 57). Cet indicateur est intéressant car il illustre les pathologies faisant l'objet d'une attention prioritaire au sein du SUS, et notamment au sein du niveau de santé primaire.

²⁴³ Parmi les indicateurs : niveau de revenu, niveau d'éducation, composition du foyer, alphabétisation, âge, temps de transport pour se rendre au travail, densité de personnes par chambre, etc. (CEInfo, SMS-SP et Prefeitura da cidade de São Paulo, 2014, p. 8).

sans doute de la présence des groupes vulnérables déjà cités dans le Chapitre 4 (Barata, 2015). Vila Clara présente un niveau de vulnérabilité socio-économique plus élevé (groupe 5 des ASATs), mais appartient à un district dont les besoins de santé sont moindres. Ces indicateurs offrent un premier diagnostic intéressant des vulnérabilités locales. Toutefois, l'échelle municipale ne permet pas d'identifier la micro-spatialisation des besoins de santé et des vulnérabilités à l'échelle locale.

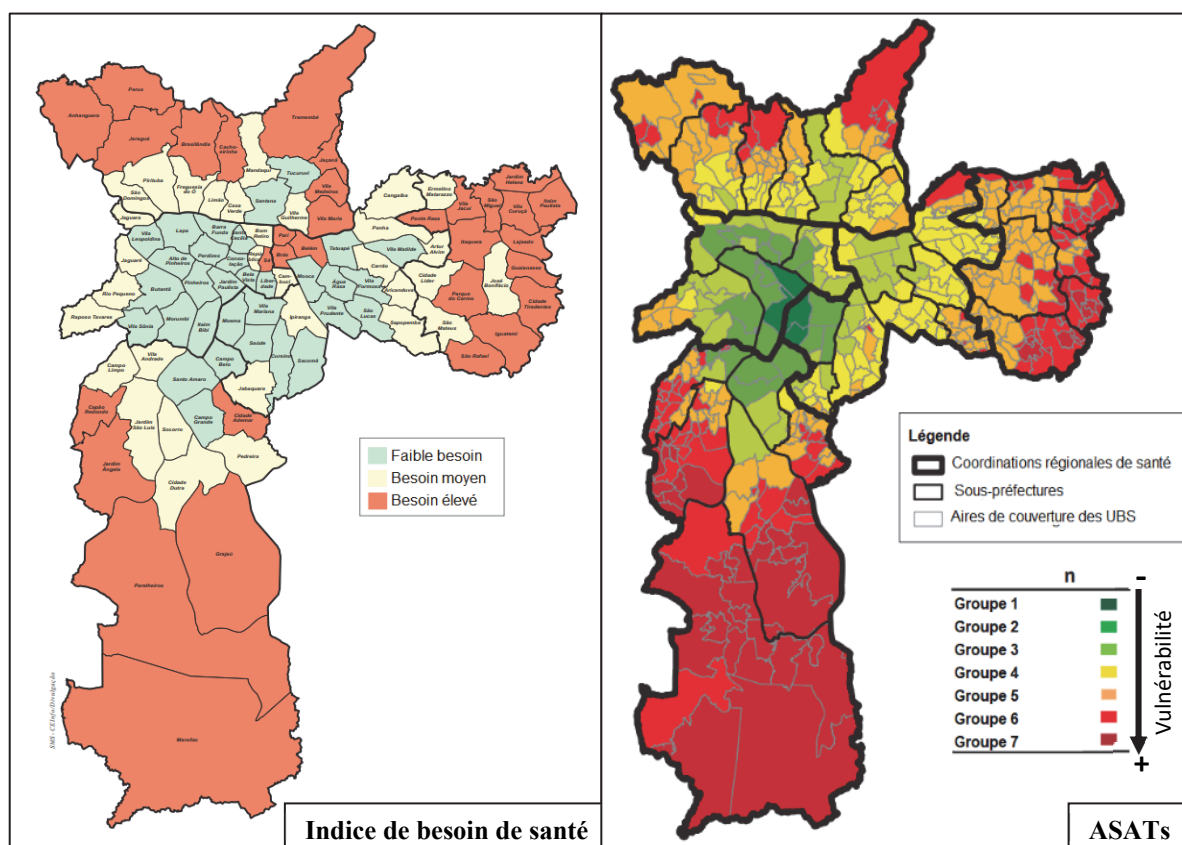


Figure 28 - Vulnérabilités de santé et vulnérabilités socio-économiques à l'échelle municipale.

À gauche : l'Indice de Besoin de santé (tiré de CEInfo et SMS-SP, 2010, p.14)

À droite : les ASATs (tiré de CEInfo et SMS-SP, 2014, p. 8)

Pour réaliser un diagnostic à une échelle plus fine, il est possible d'appliquer les indicateurs utilisés par la municipalité à l'échelle des aires censitaires, qui est la plus petite échelle à laquelle des données sont disponibles à São Paulo. C'est ce qu'illustre la Figure 29 ci-dessous : en appliquant l'IPVS (*Indice Paulista de Vulnerabilidade Social*)²⁴⁴ – un autre indicateur de

²⁴⁴ L'IPVS est un indicateur de vulnérabilité socio-économique, distinct des ASATs. Pour mesurer la vulnérabilité sociale via l'IPVS, la municipalité utilise deux types de critères : des critères socio-économiques (revenu *per capita*, revenu moyen par domicile, revenu moyen de la femme responsable du foyer, alphabétisation du responsable du foyer) et des critères démographiques (âge et sexe du responsable du foyer, nombre d'enfants de moins de 5 ans) (Fundação Seade, 2010).

vulnérabilité sociale utilisé par la municipalité – à l'échelle des aires de couverture des deux UBS étudiées, on voit bien qu'il existe au sein de ces deux quartiers d'importantes variations socio-économiques à des échelles très fines. Des espaces aisés et des espaces très vulnérables sont ainsi juxtaposés. Ce constat est visible aussi bien à Bom Retiro, où l'on observe notamment la plus forte vulnérabilité des rues situées à distance de l'UBS (à l'Est), qu'à Vila Clara, où l'on voit apparaître clairement, en rouge, les espaces de *favela*.

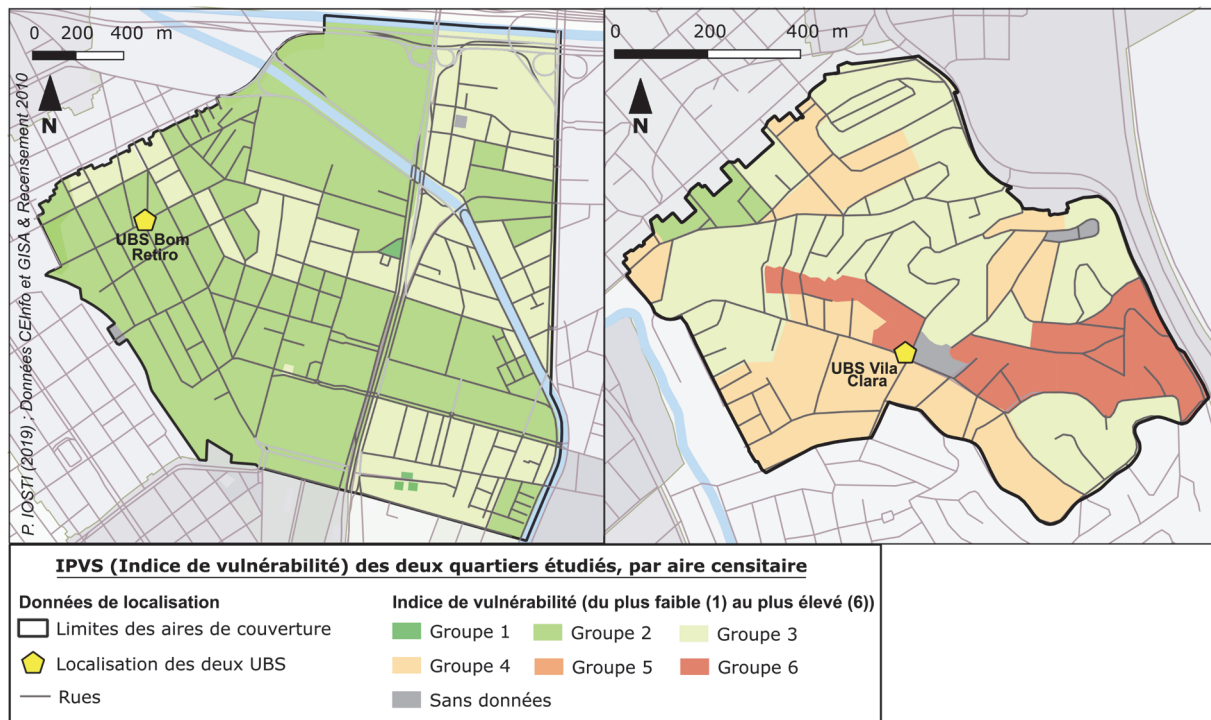


Figure 29 - IPVS (Indice de vulnérabilité) des quartiers étudiés par aire censitaire

Toutefois, même appliqués à l'échelle fine des aires censitaires, ces indicateurs n'offrent qu'un diagnostic partiel des vulnérabilités socio-économiques locales, puisqu'ils partent de critères prédéfinis en amont, et principalement quantitatifs.

Au contraire, grâce à leur ancrage local et à leur connaissance intime du territoire et des populations, les équipes de santé familiale opèrent un diagnostic plus fin et plus détaillé des besoins de santé, à l'échelle des micro-aires des agents communautaires. C'est à ce diagnostic, opéré au sein même des UBS, que je me suis intéressée. L'objectif était de comprendre quelles sont les vulnérabilités identifiées, à quelle échelle et par quels types d'acteurs, afin d'envisager l'impact de ce diagnostic sur la santé et l'accès aux soins des populations locales.

C'est avant tout les besoins de santé locaux qui sont diagnostiqués par les équipes de santé communautaires. Ainsi, un ensemble de pathologies « prioritaires » pour le niveau de santé

primaire (femmes enceintes ; jeunes enfants ; maladies transmissibles ; maladies chroniques ; patients à mobilité réduite) sont suivies en continu par les équipes de santé et enregistrées mois par mois dans des documents prévus par la municipalité. Ces données chiffrées permettent aux équipes de santé de savoir quelles sont les micro-aires les plus touchées par ces pathologies, donc d'identifier les besoins de santé des populations locales à une échelle très fine.

L'approche communautaire permet également aux équipes de santé de réaliser un diagnostic précis et localisé des profils démographiques, sociaux et économiques locaux, et des diverses vulnérabilités de leurs territoires de référence.

Tout d'abord, les vulnérabilités socio-économiques sont localisées à une échelle extrêmement fine dans le territoire par les équipes de santé. À Vila Clara par exemple, un médecin cite plusieurs adresses de sa zone concentrant des situations sociales opposées : à un bout de la rue R. Curti, trois *condominios fechados* représentent les adresses les plus riches de sa zone, tandis qu'à proximité de l'UBS, un immeuble occupé concentre les plus fortes vulnérabilités sociales (Entretien VC ; Santé 3 ; le 12.12.2017). À Bom Retiro, un médecin m'explique l'existence de variations dans le profil social des habitants au sein d'une rue unique, la *Rua Bandeirantes*, selon lui plus riche et arborée du côté des immeubles bordant l'av. Tiradentes, et plus populaire au sein des maisons individuelles longeant la rua Prates (Entretien BR ; Santé 1 ; le 19.10.2017). Une ACS affirme que les plus fortes vulnérabilités sociales et environnementales de sa micro-aire sont concentrées au sein d'un immeuble précis (Entretien BR ; ACS 5 ; le 12.04.2018). À Bom Retiro finalement, où le nombre de sans-abris est particulièrement élevé, une équipe sociale et de santé spécifique a été implantée. Cette équipe, appartenant au programme *Consultório na rua* (« Cabinet dans la rue »), réunit infirmiers, auxiliaires d'infirmier et agents communautaires, ces derniers étant de préférence d'anciens sans-abris. Physiquement située dans la rue Prates²⁴⁵, l'équipe du *Consultório na Rua* dépend directement de l'UBS, notamment pour les soins médicaux (Entretien BR ; Santé 5 ; le 07.05.2018). N'ayant eu l'occasion de réaliser qu'un seul entretien auprès de cette équipe, je ne développerai pas davantage ici la façon dont elle s'adapte à ces situations de grande précarité. Précisons toutefois que l'équipe du *Consultório na Rua* réalise également un diagnostic local, identifiant les espaces où se concentrent ces populations précaires, afin d'opérer une territorialisation spécifique de leur action, qui se surimpose à celle des équipes de santé « normales », et qui permet de visualiser les espaces où se concentrent les populations dites « de rue » (voir la Figure 30 ci-dessous).

²⁴⁵ Au sein du *Complexo Prates*. Les structures d'accueil des sans-abris à Bom Retiro sont détaillées plus loin, dans la section 3.2.3 « *Le recours aux soins primaires d'urgence comme indicateur de la proximité choisie* ».

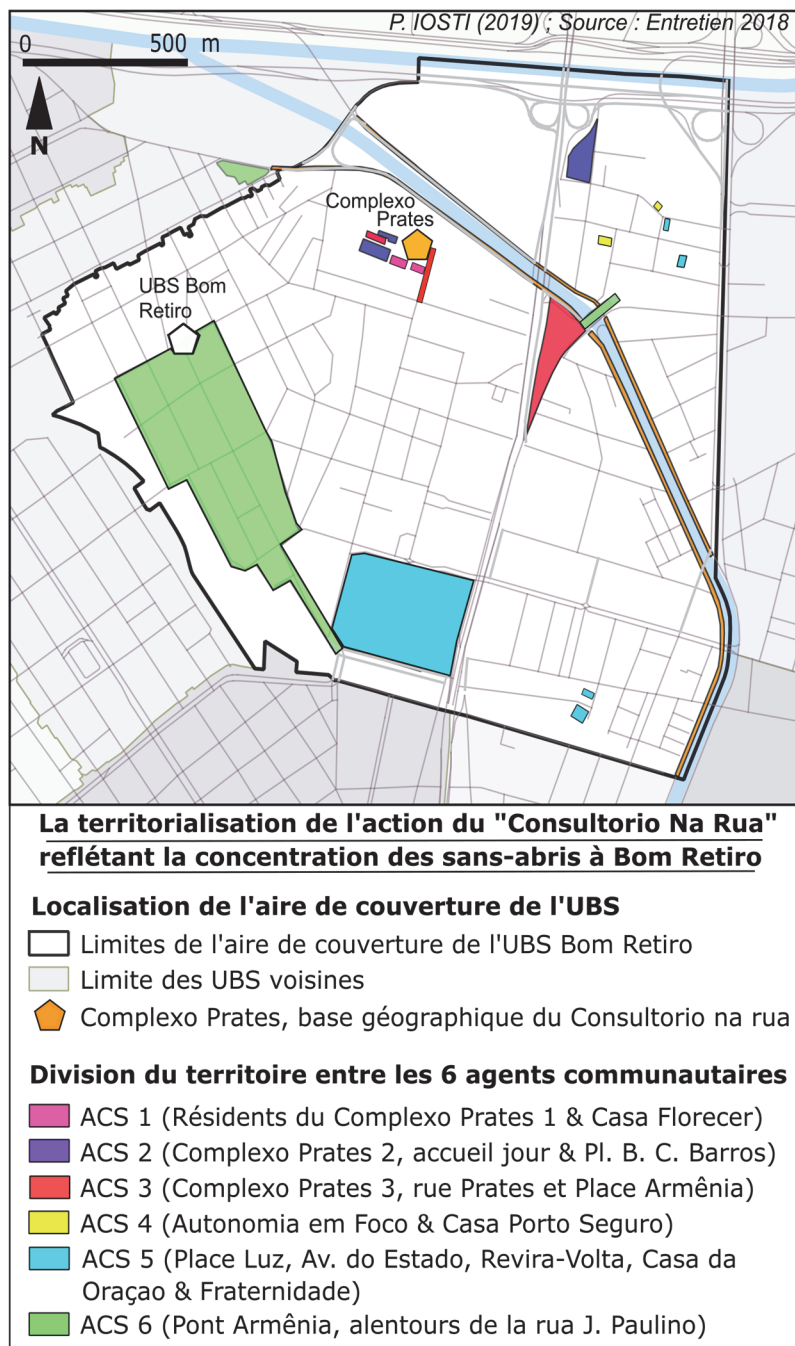


Figure 30 - La territorialisation des soins du Consultório na Rua

Le discours des professionnels de santé illustre d'ailleurs la dimension très qualitative du diagnostic qu'ils opèrent. Ainsi, plusieurs d'entre eux décrivent la façon dont chaque vulnérabilité se traduit dans le quotidien des populations.

Un professionnel de santé de Vila Clara m'explique ainsi que les vulnérabilités socio-économiques locales peuvent entraîner la concentration d'un grand nombre d'habitants dans un seul logement (il cite l'exemple de terrains où vivent 11 familles

différentes) ou encore une alimentation très déséquilibrée (Entretien VC ; Santé 1 ; le 20.11.2017). Une autre professionnelle de santé insiste également sur la question de l'alimentation, affirmant ainsi que l'éducation médicale qu'on leur demande de faire, incitant par exemple les usagers diabétiques à adopter une diète adaptée à leur situation, peut s'avérer socialement inadaptée aux populations en grande précarité : « [...] des fois, tu dis aux patients : "ah, il faut faire une diète, il faut manger comme il faut, il faut manger de la viande, il faut manger...", et la personne répond "non, mais je n'ai pas l'argent pour faire ça". Alors on commence à essayer d'inventer d'autres stratégies pour que ça soit possible, ou à chercher l'aide de l'assistante sociale » (Entretien VC ; Santé 2 ; les 7 & 13.12.2017). Cette même

professionnelle évoque la façon dont les comportements à risque adoptés par les adolescents lors des *Baile Funk* (drogue, alcool, relations sexuelles sans protection, échange de partenaires sexuels) entraînent une recrudescence des grossesses précoces et de la syphilis (Entretien VC ; Santé 2 ; les 7 & 13.12.2017).

Les professionnels de santé identifient également des difficultés éducatives dans le rapport aux soins et à la santé des populations, qui ne sont pas prises en compte à l'échelle municipale alors même qu'elles ont un impact important sur les états de santé individuels et collectifs. À Vila Clara notamment, le manque d'adhésion des populations à l'UBS est dénoncé par un membre des équipes de santé : « *Un problème important qu'ont les patients ici, c'est qu'ils n'obéissent pas aux prescriptions, ils ne prennent pas les traitements qu'ils devraient, ils n'adhèrent pas aux traitements. Le manque d'adhésion au traitement et au régime est compliqué ici. L'adhésion est un problème très sérieux, [à cause] du manque d'éducation* » (Entretien VC ; Santé 1 ; le 30.11.2017). Un autre professionnel évoque sa difficulté à faire adhérer les populations locales au traitement de l'hypertension, ces dernières comprenant souvent mal ce que représente cette maladie, pourtant très commune (Entretien VC ; Santé 5 ; le 03.05.2018). À Bom Retiro également, un constat similaire est fait par un professionnel de santé au sujet de son équipe, qui concentre les situations de plus grande vulnérabilité sociale du quartier : « *[Dans cette zone], il y a plus de problème de non-adhésion à la santé que de problèmes de santé* » (Entretien BR ; Santé 2 ; le 27.10.2017). Enfin, la difficulté à créer du lien avec les populations les plus vulnérables et à risque est également identifiée comme une vulnérabilité locale : « *Dans cette [favela], il y a un point de vente de drogue, et beaucoup de prostitution d'adolescentes... [...] Ils commencent très jeunes. Mais c'est un âge où ils ne cherchent pas la santé, on n'arrive pas à créer du lien avec eux* » (Entretien VC ; Santé 1 ; le 30.11.2017).

Pour finir, l'ancrage local des UBS leur permet également d'identifier un ensemble de vulnérabilités environnementales, venant s'ajouter aux vulnérabilités de santé et socio-économiques pré-identifiées.

Au sein de chacune des deux UBS étudiées, ces vulnérabilités environnementales sont sous la responsabilité d'un agent environnemental (*agente ambiental*), dépendant du programme municipal *PAVS – Programa Ambientes Verdes e Saudáveis*. Le rôle de ces agents est d'identifier les vulnérabilités environnementales de leur quartier de référence et de les faire remonter au niveau municipal, mais aussi d'assister les équipes de santé dans des actions d'éducation (par exemple, par des projets de jardins partagés) et de prévention (dengue et fièvre

jaune liées aux eaux stagnantes, égouts et leptospirose). Il s'agit là d'un type de vulnérabilité qui n'est pas envisagé par les indicateurs à l'échelle municipale.

À Bom Retiro, l'ensemble des acteurs interrogés – professionnels de l'UBS comme usagers – s'accordent à dire que le principal problème de *santé environnementale* du quartier concerne les poubelles (sorties au mauvais moment des magasins, ouvertes dans la rue, ramassées trop tard par les camions municipaux) : des détritiques jonchent en effet les trottoirs. Un autre problème fréquemment cité concerne les conditions de vie insalubres des ouvriers boliviens travaillant dans les ateliers de couture : manque d'aération, étroitesse de chambres surchargées. Finalement, des vulnérabilités environnementales plus localisées sont identifiées par les équipes de santé : problème d'égouts qui débordent dans une ruelle de la rua da Graça (Carnet de terrain, le 20.10.2017), ou d'immeubles avec des « égouts à ciel ouvert » (Entretien BR ; ACS 5, le 12.04.2018). À Vila Clara, certaines équipes rencontrent également des problèmes de collecte d'ordures (équipe 4 par exemple – Entretien VC ; Santé 1 ; le 30.11.2017) et la question des eaux stagnantes est particulièrement surveillée, chaque foyer disposant d'un réservoir d'eau sur son toit (Carnet de terrain, le 29.11.2017). Néanmoins, ce sont surtout les intenses vulnérabilités environnementales des foyers de la favela, située le long du ruisseau *Tanquino*, qui sont identifiées par les équipes médicales. Les familles qui y vivent connaissent ainsi des problématiques d'accès à l'eau potable et de pollution du ruisseau sur lequel sont situées leurs maisons. En effet, en l'absence d'aménagements adaptés, les poubelles et les eaux usées des domiciles sont déversées dans ce ruisseau. Cette pollution est particulièrement problématique en cas de forte pluie, le ruisseau inondant alors une partie des maisons (voir les photographies des deux ruisseaux du quartier Vila Clara, Figure 31). Un professionnel de santé décrit ainsi la situation : « *Là en bas, c'est une favela, sur le ruisseau d'eau pourrie, et eux vivent au-dessus, les enfants jouent à côté, parfois ils tombent même dans le ruisseau.* » - « *Il y a [...], une source qui sort dans les maisons. [...] les gens consomment de l'eau qui n'est pas bonne, qui n'est pas potable* » (Entretien VC ; Santé 1 ; le 30.11.2017), une autre explique : « *les gens n'ont pas l'habitude de jeter leurs ordures dans la poubelle. Ils pensent que comme le ruisseau est déjà sale, ils peuvent y jeter leurs ordures* » (Entretien VC ; Santé 2 ; les 7-13.12.2017).

Néanmoins, si la connaissance de ces vulnérabilités environnementales est évidemment essentielle pour que les équipes de santé puissent répondre au plus près aux besoins de leurs usagers, leur capacité d'action est limitée. En effet, la plupart de ces problématiques nécessitent des initiatives menées par la préfecture ou les sous-préfectures (collecte des poubelles, gestion

des eaux usées, canalisation du ruisseau) qui peinent à être réalisées. Lors d'un entretien avec une usagère vivant dans la favela du *corrego Tanquino*, on m'explique :

« Usagère : ce qu'il faudrait améliorer ici, c'est ce ruisseau [...] parce que les gens jettent leurs poubelles ici. Et quand il pleut, [l'eau] monte beaucoup ! Ça n'arrive pas jusqu'ici, mais elle rentre dans d'autres maisons.

- ACS : Pauline, je vais t'expliquer quelque chose, pour ta recherche : ce ruisseau, si tu regardes à la préfecture, il est déclaré comme étant canalisé.

- Moi : La préfecture pense qu'il est canalisé ?

- ACS : Non, c'est pas qu'elle pense ça, [mais] si tu regardes l'adresse et tout, c'est déclaré qu'il a été canalisé. Tu peux amener des gens de la municipalité ici, tu prends des photos, tu leurs envoies, il n'y a aucune réponse, et il n'y a rien qui change. [...]

- Moi : Mais il ne s'est rien passé ? ça fait des années qu'ils le savent ?

- ACS : On pense que ça va jamais arriver ! »²⁴⁶

(Entretien VC ; U30 ; le 09.01.2018).



Figure 31 - Ruisseaux concentrant les problématiques environnementales à Vila Clara

Ruisseau Cordeiro (à gauche, vue depuis R./ Luiz Stolb, le 28.11.17), et ruisseau Tanquino (à droite, vue de la Tv Sta Margarida le 27.11.17) (Clichés de l'auteur).

²⁴⁶ « (Usagère) O que tem que melhorar é esse córrego, [...] porque pessoa joga lixo aqui, joga lixo aí. E quando chove... [a água...] sobe bastante! Aqui não chega em casa mas em outras casas entra. ; (ACS) : Pauline, vou falar alguma coisa para sua pesquisa : esse córrego se você consulta na prefeitura ele consta como canalizado, tá? (Moi) : A prefeitura acha que é canalizado? ; (ACS) : Acha não! Se você consultar pelo endereço, tudo, ele consta que ele foi canalizado. Você traz a pessoa aqui, fiscal, você tira foto, você manda, não tem resposta nenhuma, continua do mesmo jeito. [...] ; (Moi) Mas não aconteceu, faz anos que sabem disso? (ACS) : A gente acha que nunca vai! » (Entretien VC ; U30 ; le 09.01.2018).

Un dernier type de vulnérabilité est finalement identifié : les difficultés de mobilité des populations et d'accessibilité aux soins primaires, sur lesquelles je reviendrai plus loin.

Des variations existent dans le type de vulnérabilités prises en compte par chaque type d'acteur. Ainsi, certains ACS peinent à répondre ou me renvoient vers le personnel médical lorsque je les interroge sur les besoins de santé les plus importants de leur micro-aire (par exemple Entretien BR ; ACS 3, le 21.10.2017). Au contraire, un des médecins interrogés m'affirme que, pour connaître les vulnérabilités socio-économiques de sa zone, je dois me diriger vers l'infirmière de l'équipe, et non vers lui qui connaît surtout les problèmes de santé des patients (Entretien VC ; Santé 6 ; le 08.05.2018). La plupart des professionnels de santé interrogés me renvoient également vers les agents communautaires lorsque je les interroge sur le nombre de leurs usagers disposant d'un plan de santé. Cela dit, en dépit de ces quelques exemples, reflétant à la fois des variations dans la formation médicale des personnels mais aussi dans la conception de la santé qu'ils portent, la majorité des membres des UBS interrogés sont au fait d'une large variété de vulnérabilités et de leur spatialisation à l'échelle fine des micro-aïres, des rues, voire des blocs d'immeubles.

Il est d'ailleurs intéressant de voir la façon dont ces diverses vulnérabilités sont mélangées dans le discours des professionnels, lorsque je leur demande de me décrire le profil des patients de leurs zones. Un des médecins d'équipe, à Vila Clara, décrit ainsi chacune de ses micro-aïres en l'associant à un type de vulnérabilité ou à un profil de population distinct : deux des micro-aïres, situées à proximité de l'avenue Eng. Armando de Arruda Pereira sont désignées par lui comme les plus riches : « *avec 40% environ qui auraient un plan de santé privé* », sans qu'il fasse mention de leurs états de santé. Une troisième est au contraire caractérisée uniquement par l'importance de ses vulnérabilités de santé : il s'agirait ainsi de la micro-aire présentant la plus forte incidence de maladies psychiatriques dans sa zone. Une quatrième micro-aire se singularise, pour lui, par ses problématiques sociales intenses : adolescentes enceintes, violence, addiction aux drogues. Les deux dernières sont enfin caractérisées par la mixité de leurs profils : « *il y a un peu de tout* » (Entretien VC ; Santé 5 ; le 03.05.2018).

Finalement, un certain décalage a pu apparaître dans la perception que les populations ont des besoins locaux par comparaison à la perception des équipes de santé. Les populations tendent plutôt à identifier en priorité les carences existantes dans l'offre de services ou d'infrastructures municipales, soit les services qui leur font défaut au quotidien, et peinent souvent à offrir une analyse globale du profil de la population locale. Les équipes de santé s'intéressent au contraire à des vulnérabilités qui sont des impensés pour une majorité des résidents locaux (les

vulnérabilités éducatives par exemple). Toutefois, la figure des ACS permet de limiter ce décalage ou cette incompréhension, puisque leur double appartenance locale et médicale facilite la communication entre populations et équipes de santé familiale.

Comme on vient de le montrer, l'approche communautaire et territorialisée de la santé primaire permet aux équipes de santé d'effectuer un diagnostic qualitatif détaillé et précisément situé des besoins de santé locaux et des vulnérabilités locales (de santé, socio-économique, éducative, environnementale et territoriale), à des échelles très fines : quartier, rue, immeuble. Il semble donc que la micro-territorialisation des soins qu'on a décrite plus haut représente bien une organisation spatiale pertinente pour identifier les vulnérabilités et les besoins de santé des territoires et des populations dans leur diversité.

On a ensuite cherché à voir si cette organisation spatiale permettait aux équipes de santé de répondre de manière adéquate à ces multiples vulnérabilités locales, mais aussi de quelle façon le territoire local était à son tour utilisé comme support pour répondre à ces besoins.

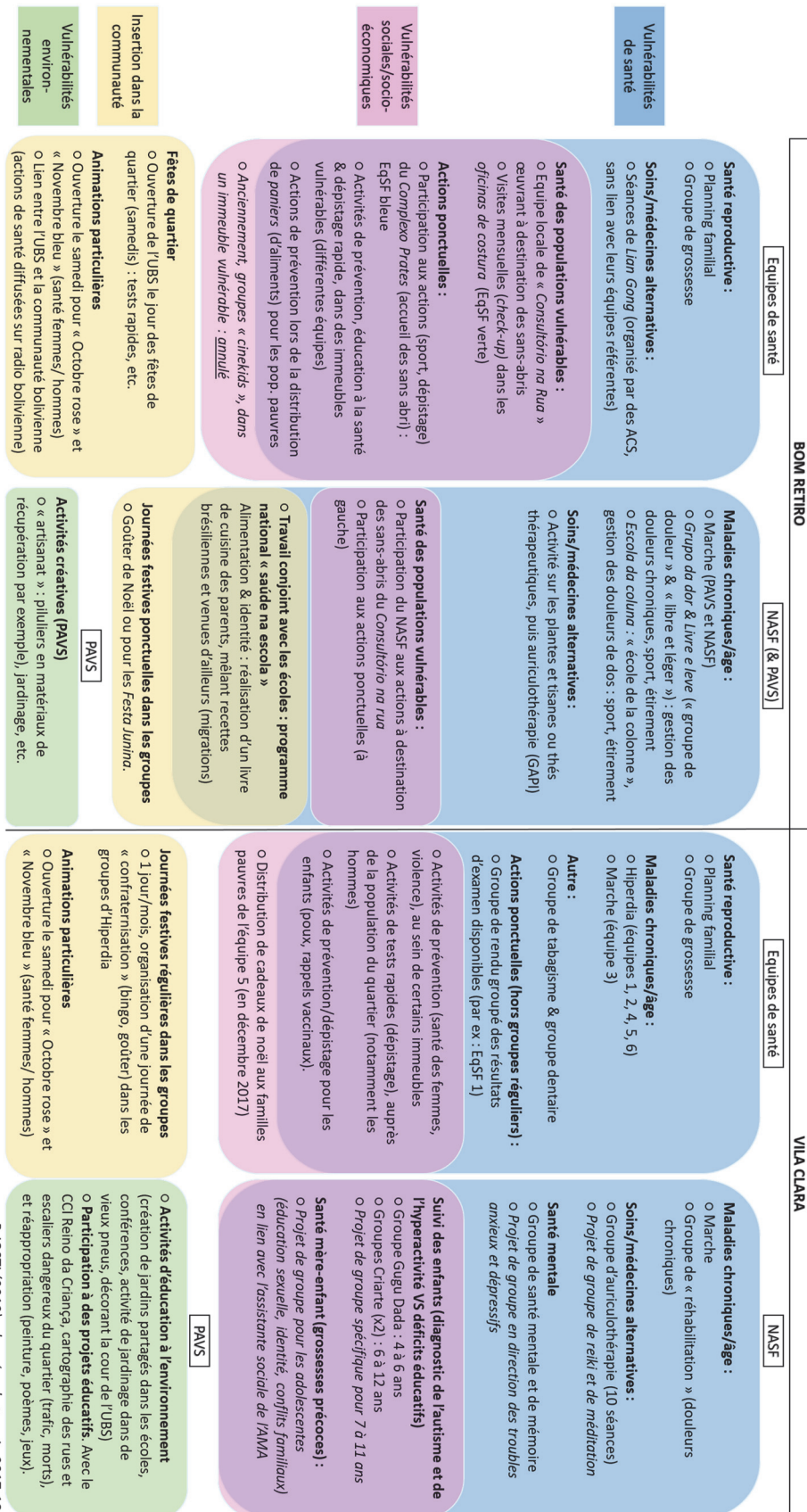
2.2.2 Une orientation collective et préventive des actions de santé : les activités de groupe

Le diagnostic des vulnérabilités locales qu'on vient d'évoquer doit permettre aux équipes de santé familiales d'adapter leur offre de soin aux besoins des usagers.

De fait, au-delà des consultations médicales proprement dites, qui relèvent d'un modèle biomédical et individuel relativement classique, les équipes adoptent des outils communautaires plus originaux, notamment en organisant des actions éducatives, préventives, voire curatives à destination du public local, parfois en collaboration avec d'autres acteurs locaux. Ces actions se singularisent dans les deux UBS par la *variété* des thématiques abordées et par la diversité des acteurs qui les animent, mais des particularités locales apparaissent, dans les types de profils visés, dans les modalités d'organisation des groupes ou encore dans les lieux utilisés.

Il ne s'agit pas de faire ici une présentation exhaustive des diverses activités collectives organisées dans chacune des UBS afin de répondre aux besoins de santé locaux. L'exercice serait d'autant plus difficile que ces actions sont très nombreuses et comportent un bon nombre d'activités « ponctuelles » qui varient dans le temps. Néanmoins, on peut en identifier certaines des caractéristiques les plus saillantes, à partir de la Figure 32, ci-dessous²⁴⁷.

²⁴⁷ Ces activités de groupes ont été listées à partir des entretiens réalisés, des carnets de terrain, ainsi qu'à partir des déclarations informelles des agents communautaires, professionnels de santé et administrateurs rencontrés au cours de mon travail de terrain. Ce tableau fait la synthèse des groupes dont j'ai eu connaissance, et notamment



P. IOSTI (2019) ; données de terrain 2017-18

Liste des groupes d'activités collectives organisés dans chaque UBS, par type d'acteur (EGSF/NASF) et par type de vulnérabilité visée

Figure 32 - Activités de groupe des UBS étudiées, selon le type d'acteur et de vulnérabilité visée

des groupes « réguliers », qui font l'objet d'un affichage au sein des UBS. Mais il n'est pas exhaustif, laissant notamment de côté certaines des activités ponctuelles offertes par chacune des équipes de santé.

La Figure 32 permet avant tout d'observer la variété des activités de groupe organisées à destination de la population locale. À Vila Clara par exemple, neuf groupes distincts sont organisés sur une base hebdomadaire par les équipes de santé elles-mêmes, auxquels s'ajoutent huit groupes réguliers organisés par l'équipe de NASF. Des animations plus ponctuelles sont également proposées par l'agent environnemental (PAVS) et par les équipes de santé elles-mêmes : conférences, dépistage rapide, souvent dans les rues que chaque équipe prend en charge. À Bom Retiro, les activités de groupe sont, elles aussi, fréquentes : 3 activités de groupe organisées par les équipes de santé, auxquelles s'ajoutent les groupes du NASF, du PAVS, et l'ensemble des animations plus ponctuelles décrites ci-dessous.

Le second élément concerne la *variété des vulnérabilités* visées par ces différents programmes, illustrant bien la conception élargie de la santé qu'adoptent les UBS. Si une majorité des actions de groupe visent à répondre aux vulnérabilités de santé (indiquées en bleu) – qui restent l'objectif prioritaire de ces structures – les besoins environnementaux ou les vulnérabilités socio-économiques sont également envisagés, de même que l'ancrage des UBS dans la communauté locale.

Pour ce qui concerne les vulnérabilités de santé, les groupes organisés visent avant tout à répondre de façon collective aux priorités de santé du niveau primaire. On remarque par exemple l'importance des actions concernant la santé reproductive (planning familial ou suivi des grossesses), ainsi que de nombreux groupes destinés à accompagner les malades chroniques et les personnes âgées. Dans les deux UBS sont ainsi organisés plusieurs groupes de marches pour lutter contre la sédentarité, ainsi que des groupes de gestion des douleurs chroniques.

À Vila Clara, s'y ajoutent les groupes hebdomadaires d'*Hiperdia* (Hypertension et Diabète) dans lesquels sont offertes des actions de prévention et de surveillance des états de santé des usagers (mesure de la pression, glycémie, renouvellement des ordonnances), ainsi que des actions d'éducation médicale (par exemple, informations sur les régimes alimentaires à adopter, en lien avec les nutritionnistes du NASF). D'autres groupes visent les problèmes de santé mentale (à Vila Clara notamment), ou encore la prévention du tabagisme. Enfin, l'approche holistique de la santé mise en œuvre au sein des UBS apparaît clairement dans la variété des soins alternatifs²⁴⁸ offerts lors de ces activités : auriculothérapie dans les deux UBS, groupe d'éducation aux plantes médicinales à Bom Retiro, projet de groupe de reiki et de méditation à Vila Clara.

²⁴⁸ On désignera de façon générique, sous le terme de *médecines alternatives*, l'ensemble des pratiques de santé « non-conventionnelles », ne répondant pas au modèle biomédical dominant au sein du SUS.

À ces actions médicales s'ajoutent des activités destinées à répondre plus spécifiquement à certaines vulnérabilités socio-économiques. À Vila Clara, des activités ponctuelles de prévention et de dépistage sont organisées par les équipes de santé auprès de divers types de publics socioéconomiquement précaires : dépistage de poux ou rappels vaccinaux auprès des enfants, actions de prévention pour la santé féminine et contre la violence domestique, actions de dépistage rapide auprès des hommes, qui adhèrent souvent peu aux soins. Une partie de l'offre d'activité du NASF, à Vila Clara, répond simultanément à des vulnérabilités socio-économiques et de santé : par exemple, les groupes *gugu dada* ou *criarte*, à destination des enfants agités ou au contraire en retrait, visent à permettre au NASF de différencier les problèmes véritablement médicaux (autisme, hyperactivité) des problèmes d'éducation, par des activités ludiques. Les professionnels de la santé mentale (psychologue et psychiatre) du NASF organisent quant à eux un groupe à destination des personnes souffrant de problèmes de santé mentale (schizophrénie, perte de mémoire) ; ayant diagnostiqué une forte prévalence de ces pathologies dans ce quartier défavorisé, ils avaient, lors de notre entretien, le projet d'un groupe destiné spécifiquement aux troubles anxieux et dépressifs²⁴⁹. À Bom Retiro, l'équipe de santé du *Consultório na Rua* offre des activités pour les populations sans abris auxquelles participent également les professionnels de l'UBS : par exemple, des tournois de sport associés à des actions de dépistage rapide. Autre exemple à Bom Retiro, les visites mensuelles organisées par l'équipe verte au sein des *oficinas de costura* (ateliers de couture) du quartier, visent à répondre aux besoins spécifiques des populations boliviennes immigrées qui y travaillent et qui adhèrent souvent peu aux soins (en raison de leurs horaires de travail principalement).

En fait, lorsqu'on compare l'offre d'activité des deux UBS, on observe à la fois de grandes similarités dans les priorités médicales fixées par les deux structures, mais aussi une adaptation locale des activités aux profils de vulnérabilité spécifiques à chaque quartier : c'est le cas, en particulier, des actions répondant aux vulnérabilités socio-économiques locales.

En troisième lieu, la Figure 32 fait apparaître la variété des acteurs en charge de l'animation de ces activités de groupe. Les équipes de NASF organisent ainsi un large éventail de groupes et d'animations régulières, tandis que les équipes de santé offrent davantage des actions ponctuelles. C'est particulièrement le cas à Bom Retiro : certaines ACS animent ainsi des groupes hebdomadaires (le Lian Gong notamment), mais uniquement sur la base du volontariat, et sans lien avec leurs équipes médicales. Les équipes elles-mêmes organisent surtout des

²⁴⁹ Entretien VC ; Santé 4 ; le 06.12.2017

actions ponctuelles au sein des espaces ou immeubles vulnérables de leurs aires de référence. À Vila Clara, le rôle du NASF est similaire, mais les équipes y jouent un rôle différent. En effet, 5 des 6 équipes de santé organisent des groupes réguliers de suivi des maladies chroniques (*hiperdia*) avec la participation des médecins : dans cette UBS, les actions de groupe participent donc au suivi de la population locale par leurs équipes de santé de référence.

Enfin, comme l'indiquent les figurés jaunes de la Figure 32, ces groupes permettent aux UBS de s'insérer dans la communauté locale et d'en devenir des acteurs à part entière, mais cet ancrage communautaire se matérialise différemment dans les deux quartiers étudiés. À Vila Clara, les activités de groupe jouent un rôle de sociabilisation très affirmé : une fois par mois, les activités médicales de l'*hiperdia* sont annulées au profit d'une journée de « fête » (*confraternização*), où chacun amène sodas et gâteaux, voire de petits cadeaux de façon à organiser un Bingo²⁵⁰. La Figure 33, ci-dessous, localise et illustre la variété des lieux publics comme privés utilisés par l'UBS Vila Clara pour y organiser des activités de groupe (régulières ou ponctuelles). Au-delà de leur fonction médicale et sociale, ces activités de groupe permettent à l'UBS de s'inscrire spatialement, et en termes identitaire, dans le territoire et la communauté locale.

Cependant, selon une professionnelle du NASF de Bom Retiro ayant auparavant travaillé dans un quartier périphérique, ces activités communautaires rencontrent une plus grande adhésion dans les périphéries de la ville que dans les quartiers centraux, où les gens travaillent hors de chez eux ou restent isolés et enfermés, pratiquant moins volontiers l'espace public²⁵¹. De fait, à Bom Retiro, ces activités à visée communautaire sont moins nombreuses. Cela dit, on en trouve plusieurs exemples : des journées de « fête » sont également organisées deux fois par an (pour Noël et lors des *festas junina*) au sein des groupes existants, et l'UBS ouvre parfois les samedis, hors de ses horaires « habituels », lorsque des fêtes de quartier sont organisées. Néanmoins, même si l'ambiance des groupes existants est conviviale et qu'une réelle proximité affective existe entre soignants et populations locales, les groupes restent surtout centrés sur leur fonction médicale

²⁵⁰ Carnet de terrain, le 29.11.2017, jour de confraternisation du groupe d'*hiperdia* de l'équipe 6.

²⁵¹ Discussion informelle, Carnet de terrain, le 12.01.2018.

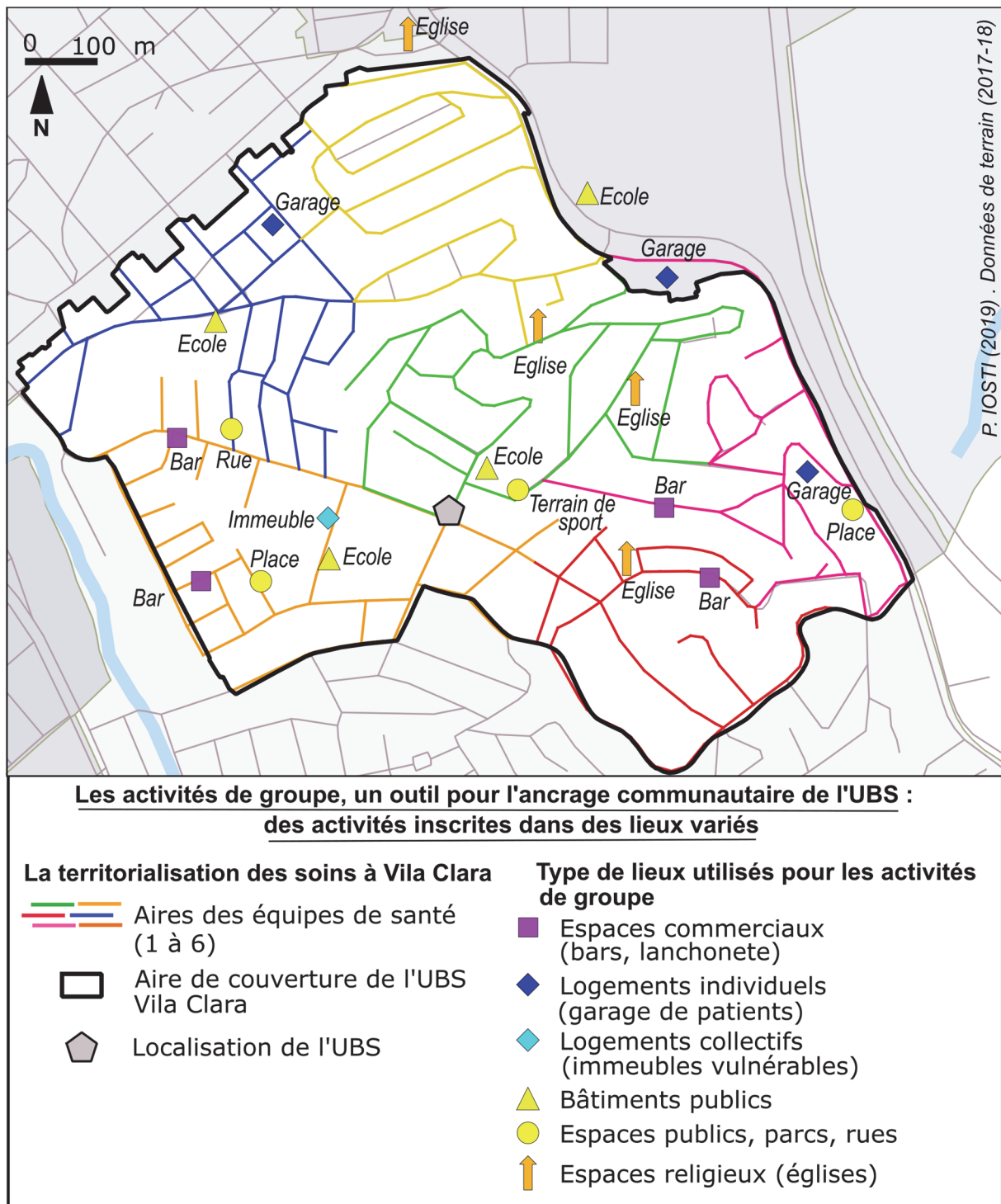


Figure 33 - Les activités de groupe, un outil pour l'ancrage communautaire de l'UBS : des activités inscrites dans des lieux variés

Notons finalement que ces actions sont parfois effectuées en collaboration avec d'autres acteurs locaux, de façon à répondre de façon conjointe aux diverses vulnérabilités du quartier : c'est d'ailleurs là l'un des outils de l'approche communautaire, inscrite dans les territoires et prônant les approches horizontales. Dans les deux UBS, les centres de santé collaborent par exemple avec les écoles locales : à Vila Clara, pour des actions d'éducation à la santé ; à Bom Retiro,

dans le cadre d'un programme croisé sur la nutrition et le l'immigration (travail sur les recettes des pays d'origine des élèves). À Bom Retiro, d'autres acteurs locaux sont également mobilisés : une radio bolivienne locale transmet des messages de santé publique, ou informe par exemple de l'ouverture des campagnes de vaccination, grâce à l'initiative individuelle d'un des ACS boliviens, qui est aussi animateur radio ; des actions de formation sont également organisées de façon conjointe avec un centre de formation local²⁵².

Certes, ces activités rencontrent des limites, ayant trait par exemple à des taux d'adhésion réduits – on y revient plus loin²⁵³. Toutefois, l'analyse de ces très nombreuses activités prouve bien que l'approche territorialisée des soins permet aux UBS de s'adapter aux besoins de santé locaux, de nature et d'intensité variable, en offrant des formes de prise en charge préventives, éducatives et collectives qui correspondent aux objectifs de l'organisation communautaire. Par ailleurs, cette territorialisation des soins permet également d'assurer la continuité du lien entre équipes de santé et usagers, et permet, à ce titre, de créer des formes de proximité relationnelles et affectives qui se mettent au service de la continuité et de la qualité des soins.

2.3 La proximité affective, un principe fondamental et plébiscité de l'ESF

La territorialisation des soins, parce qu'elle implique que les équipes de santé sont responsables d'un nombre de familles définies, entraîne la création de liens affectifs forts entre équipes de santé et usagers. Ces liens affectifs ne sont pas qu'un effet indirect de la territorialisation, ils représentent au contraire un outil pour la santé communautaire puisqu'ils permettent la réalisation du diagnostic local et l'adaptation des soins aux besoins des usagers. Le rôle des agents communautaires de santé est particulièrement crucial pour cette proximité informelle : des travaux ont justement montré que le rôle des agents de santé était avant tout de faire le lien entre équipes de santé et populations, de permettre leur *rencontre*, ce que permettait leur double ancrage local et médical (Costa et Carvalho, 2012). À cette proximité relationnelle établie s'ajoutent des relations interpersonnelles et amicales résultant d'affinités plus personnelles entre médecins, agents communautaires et usagers.

²⁵² Entretien BR, Association 1, le 09.05.2018

²⁵³ Voir Chapitre 5, section 3.3.2 « *Atouts et limites des activités de groupe : fréquentation et profil des populations* ».

La proximité affective apparaît donc comme l'un des piliers du bon fonctionnement du programme communautaire, et elle est utilisée comme telle, tant par les personnels soignants que par les usagers eux-mêmes.

Cette proximité affective est tout d'abord mise par les équipes de santé au service du diagnostic des besoins de santé locaux. En effet, médecins comme ACS sont responsables d'une population circonscrite, qui est contrainte d'avoir recours à l'équipe de santé de référence de la rue où ils habitent. Cette continuité forcée du suivi médical permet aux personnels soignants comme aux ACS de connaître en détail les trajectoires de santé de leurs patients ainsi que leurs besoins. Cette connaissance intime des trajectoires individuelles de chaque patient est apparue à plusieurs reprises dans les entretiens, qui se déroulaient en présence des agents de santé : par exemple, lors d'un entretien²⁵⁴, une usagère ne se rappelait que d'une partie des lieux de soins ou du nom des spécialistes qu'elle avait consultés, laissant la plupart du temps son ACS répondre pour elle. Des situations similaires se sont présentées à de multiples reprises : les ACS souhaitant souvent assister aux entretiens, ils intervenaient fréquemment, pour amender, préciser ou ajouter des éléments aux récits des usagers interrogés, preuve de leur connaissance intime des trajectoires de chacun.

Cette proximité affective est également un outil utilisé par les équipes pour s'adapter aux besoins de santé locaux, de cinq façons différentes.

1. *Éduquer à la santé*

Les équipes médicales comme les ACS utilisent tout d'abord ces relations personnelles comme un outil d'éducation à la santé et de suivi des patients. Tout au long des entretiens réalisés et des visites du territoire, j'ai ainsi pu être témoin du lien permanent que les ACS maintiennent entre UBS et usagers, parfois pour informer une patiente du fonctionnement du SUS lorsque cette dernière ne le connaissait pas²⁵⁵, parfois encore pour encourager une usagère à faire correctement son suivi médical²⁵⁶.

²⁵⁴ Entretien VC ; U4 : le 04.12.2017.

²⁵⁵ Par exemple, dans l'Entretien BR ; U5 ; le 25.10.2017, l'usagère interrogée se plaint du temps d'attente nécessaire pour faire voir ses examens à son médecin. L'ACS lui explique alors qu'elle n'a pas besoin d'attendre trois mois pour obtenir un rendez-vous et montrer ses résultats d'examens au médecin, car elle peut passer par son ACS (elle-même) pour transmettre ses résultats et obtenir un avis plus rapide.

²⁵⁶ Un exemple marquant, à ce titre : au cours de l'Entretien VC ; U30 ; le 09.01.2018, l'ACS, présente lors de l'entretien et qui vient d'apprendre, en écoutant notre discussion, que l'usagère en question n'avait pas vu de dentiste depuis longtemps, m'interrompt pour noter le rendez-vous : « *laisse-moi voir si j'ai un rendez-vous... j'ai le 5 février, ou mercredi. Qu'est-ce qui est mieux, matin ou après-midi ? [...]* ».

2. Assurer la continuité du suivi et l'adhésion des populations aux soins offerts

La proximité affective joue un rôle important dans la continuité du suivi médical des patients et pour assurer leur adhésion aux soins. C'est en effet grâce à elle que les usagers acceptent de fréquenter leur UBS de référence et de voir leur médecin de façon régulière.

Ainsi, la proximité affective et « l'habitude » sont citées comme un argument important par les usagers ayant accès au système de santé privé pour continuer à fréquenter leur UBS de référence. Une usagère âgée du quartier Bom Retiro, disposant d'un plan de santé depuis plusieurs années, explique ainsi n'avoir jamais voulu quitter son UBS, pour ne pas rompre la continuité du lien existant entre elle et son médecin : « *[parce que] j'étais déjà [suivie] ici, j'étais avec le Docteur X, et avec un autre docteur avant lui, je me sens bien ici !* » (Entretien BR ; U32 ; le 17.04.2018). Autre exemple, une usagère de Vila Clara, disposant d'un accès direct à l'hôpital des fonctionnaires, dont le fonctionnement est proche de celui du système privé, déclarait que son mari et son fils avaient commencé à utiliser le SUS en raison du travail efficace de leur agent de santé, qui avait insisté pour prendre rendez-vous pour eux à l'UBS : « *Ah, c'est parce qu'il y a cette fille (l'agent de santé) ici, qui est une sainte, qui nous arrange tout [...] Elle nous aide beaucoup* » (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017).

D'ailleurs, le rôle des ACS apparaît comme particulièrement crucial pour résoudre des situations de « crise ». C'est ce qu'illustre le cas d'une patiente âgée de Vila Clara, qui a refusé de quitter son ancienne UBS au moment où la territorialisation des soins l'y contraignait pourtant. L'équipe de santé a alors dû développer des stratégies sur le long terme pour se faire accepter par elle, en organisant notamment des visites à domicile régulières. L'ACS m'explique : « *pour [les] conquérir, essayer de [les] faire venir [...] ça a été un très gros travail, le médecin est venu chez elle, et elle n'acceptait personne de l'UBS au début [...] Et maintenant, elle accepte bien [...]* »²⁵⁷ (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.19).

3. Répondre aux besoins de santé des usagers

Il faut aussi insister sur le rôle majeur joué par les agents de santé communautaires dans l'identification et la réponse aux difficultés d'accès aux soins des usagers. Chargés de faire le lien entre UBS, équipes de santé et familles, ils sont en effet la véritable « porte d'entrée » mobile des populations dans le système de soin. Ils n'offrent certes pas eux-mêmes de solutions

²⁵⁷ « *Então é assim: até você conquistar, tentar trazer, o local era muito difícil, principalmente para idosos. [...] Então é assim: aí, foi todo um trabalhão, o médico veio na casa dela, então, ela aceitou nenhum pessoal de lá, no início, ela aceitava. E agora, ela aceita bem, mas é difícil o acesso* » (ce cas m'a été raconté lors de l'entretien VC ; U25 ; le 18.12.19)

médicales aux problèmes de santé, mais la proximité relationnelle qu'ils entretiennent aussi bien avec les familles dont ils ont la responsabilité qu'avec leurs équipes médicales reste le principal canal par lequel les besoins de santé peuvent remonter jusqu'aux personnels soignants, permettant de faciliter la recherche de solutions.

Plusieurs exemples tirés des entretiens illustrent ce rôle et la variété des moyens par lesquels les ACS facilitent l'accès aux soins des familles dont ils ont la charge. Par exemple, certains ACS prennent eux-mêmes les rendez-vous médicaux de leurs patients à l'UBS alors même qu'ils n'en ont théoriquement pas l'autorisation, afin de leur éviter un aller-retour inutile à l'UBS²⁵⁸ ou pour les inciter à aller voir le médecin²⁵⁹. Ils prennent également, parfois, l'initiative de faire renouveler en réunion les ordonnances des patients stables par le médecin d'équipe (par exemple pour des maladies chroniques), afin d'éviter des prises de rendez-vous inutiles et de faciliter la continuité des traitements : « *[Mon ACS], elle est très attentionnée avec moi [...] si tu as besoin de changer ton ordonnance, elle s'en occupe* » (Entretien VC ; U29 ; le 9.01.2018).

4. Contourner les obstacles existants à l'accès aux soins

Leur rôle est enfin essentiel pour aider les usagers à contourner leurs difficultés d'accès aux soins, comme l'illustre l'exemple d'un usager de Vila Clara, venu de *Belo Horizonte* en raison d'un cancer. Une série de contretemps médicaux et administratifs au sein du SUS du Minas Gerais avait retardé sa prise en charge pendant plusieurs mois. Devant la gravité de son état de santé, ce patient a choisi de migrer, la métropole de São Paulo étant représentée par lui comme le meilleur endroit pour traiter son cancer, car offrant les meilleurs hôpitaux du pays²⁶⁰. S'installant auprès de sa sœur à Vila Clara, il a été inscrit à l'UBS par son ACS dès le jour de son arrivée, cette dernière ayant été mise au courant de la situation par sa sœur en amont de l'emménagement. C'est ensuite grâce aux négociations de son ACS que ce patient a pu être vu en visite médicale le quatrième jour après son emménagement. En effet, cette ACS a réussi à négocier avec une autre agente, pour obtenir, cette semaine-là, le jour de « visite à domicile » du médecin de l'équipe, prévu au sein d'une autre micro-aire (Entretien VC ; U22 ; le 14.12.17). L'implication personnelle des agents communautaires auprès de leurs usagers, et la façon dont

²⁵⁸ Par exemple, une usagère déclare : « *Parfois, la fille ([l'ACS]) prend rendez-vous pour moi* ». Son ACS m'explique : « *je prends rendez-vous parce que je vois bien ses difficultés, mais ça n'est pas notre rôle, en fait, je n'ai pas le droit, mais je le fais, parce qu'on est là pour aider, non ? Je vois notre travail comme ça.* » (Entretien VC ; U3 ; le 4.12.2017).

²⁵⁹ Par exemple, Entretien VC ; U12 , le 11.12.2017 ou Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017. Voir aussi la note ²⁵⁶.

²⁶⁰ « *Aqui é bem mais rápido. Tem mais médicos, tem mais... hospital das Clínicas, acho que é o maior que existe!* ». Son ACS rajoute: « *E conhecido no mundo inteiro!* » (Entretien VC ; U22 ; le 14.12.2017).

ils négocient de façon formelle et informelle avec l'UBS pour faciliter l'accès aux soins de leurs patients représente donc un outil important dans la réduction des difficultés d'accès aux soins des usagers.

Par ailleurs, c'est grâce à ces liens affectifs que les agents de santé flexibilisent parfois les règles qu'impose la territorialisation des soins – et notamment l'obligation de changer d'équipe, voire d'UBS, en cas de déménagement. On m'explique : « *parfois, il y a des familles, on s'y attache tellement [...] du coup, il y a toujours un de nos usagers qu'on aime, qui part de la zone, et qui nous demande [de rester], parce qu'ils aiment le médecin, qu'ils nous aiment, et ils continuent de passer ici. [...] si c'est quelqu'un de sympa, qui ne manque jamais ses consultations, qui fait les choses comme il faut, alors on laisse faire. [...]* » (Entretien BR ; ACS 5 ; le 12.04.18). Dans ce cas, ce lien interpersonnel est d'autant plus fort que ces contournements sont le plus souvent le fait d'un arrangement officieux entre agent et patient, sans que le médecin ne soit au courant²⁶¹. Autre exemple : l'UBS de Vila Clara se situant juste devant le terminus du bus 5022-10 ; Vila Santa Margarida, les conducteurs de cette ligne passent plusieurs heures, chaque jour, à attendre devant l'UBS. Il est donc plus simple pour eux d'avoir recours à l'UBS Vila Clara qu'à celle de leurs quartiers de référence, puisque les UBS sont ouvertes pendant leurs horaires de travail. N'ayant pas de domicile dans le quartier, ils n'ont néanmoins théoriquement pas le droit de s'y inscrire. Une ACS s'étant liée d'amitié avec eux a néanmoins accepté, avec la complicité du médecin de son équipe, de les enregistrer dans l'UBS. Pour cela, elle a inscrit à l'UBS l'ensemble des conducteurs comme une seule « famille », pour laquelle elle a déclaré son adresse personnelle (Carnet de terrain, le 04.12.2017).

5. Une condition sine qua non de l'ancrage communautaire élargi des UBS

Finalement, cette proximité relationnelle joue un rôle social élargi pour l'UBS elle-même comme pour les usagers : dépassant le strict cadre médical, elle est l'un des outils majeurs permettant la mise en application des principes de la santé communautaire à l'échelle locale.

La territorialisation des soins permet ainsi aux équipes médicales de connaître l'ensemble des habitants (SUS-dépendants) du quartier. Cette interconnaissance est utilisée par plusieurs des agents de santé rencontrés pour réduire les vulnérabilités sociales de leurs usagers. Ainsi, une des agentes de santé de Vila Clara s'est liée d'amitié avec une usagère vivant dans une situation très précaire. L'ACS en question a parlé de la situation à ses voisins et voisines, qui se sont mobilisés collectivement pour lui apporter de l'aide : couches, lait, nourriture (Carnet de terrain,

²⁶¹ On reviendra plus longuement sur ce point dans la partie suivante : voir Partie III, Chapitre 7, section 2.2.3 « La dimension géographique des négociations publiques ».

le 4.12.2017). À Bom Retiro, une des usagères interrogées a trouvé un emploi par l'intermédiaire de son ACS, qui l'a introduite à une dame âgée appartenant à la même micro-aire et qui cherchait une aide à domicile (Entretien BR ; U15 ; le 21.11.2017). Dans ces deux cas, les ACS ont utilisé les relations personnelles qu'elles ont noué avec l'ensemble des habitants de leur micro-aire (qui sont leurs voisins mais aussi leurs familles de référence), pour répondre aux vulnérabilités sociales de certains de leurs usagers.

Enfin, c'est également grâce à cette proximité affective entre équipes de santé et usagers que l'UBS parvient à s'insérer dans le tissu social local et à devenir un acteur du territoire à part entière. C'est par cet ensemble de relations personnelles et par l'embauche de personnels locaux que l'UBS devient un lieu de référence dans le quartier, ce qui participe à son acceptation. Une usagère de Vila Clara déclare ainsi : « *il y a ces filles du poste, ça, c'est une bénédiction ! [...] Je suis folle de ces filles. Tu sais, pour moi, elles font partie de la maison. Parce qu'il y a des gens là-bas, des gens qui travaillent, que je connais depuis plus de 20 ans, avant qu'ils travaillent là-bas, je les connaissais déjà. Ce sont déjà des amis, ce sont mes voisins qui y travaillent !* »²⁶² (Entretien VC ; U32 ; le 10.01.18).

On a donc bien illustré ici le rôle essentiel des proximités affective et relationnelle dans la réorientation des soins vers une conception plus préventive, collective et transversale de la santé. La proximité relationnelle, institutionnalisée par la territorialisation des soins, est un outil de diagnostic des besoins locaux et d'adaptation des soins aux particularités de chaque quartier et aux vulnérabilités de ses habitants. Elle se double néanmoins d'une proximité affective, d'ordre informel, dépendant des affinités personnelles existant entre équipes et populations, et qui permet de mieux répondre aux besoins de certains usagers.

En conclusion de cette 2^{ème} section, on a vu que les UBS et les équipes de santé utilisent trois formes de proximité pour mettre en œuvre un modèle de santé primaire communautaire : une proximité géographique d'abord, assurant l'accessibilité maximale de l'UBS à l'ensemble des habitants, basée sur une dispersion des structures à l'échelle des quartiers urbains et sur la territorialisation des soins primaires ; une proximité organisée ensuite, permettant de réaliser le diagnostic des besoins locaux à l'échelle la plus fine possible et d'y adapter les actions de santé

²⁶² « *Eu tenho essas meninas do posto, que isso é... É uma bênção! Olha, o médico, as enfermeiras, esse povo que... essas agentes, meu deus do céu! Eu amo todo mundo, são meus encantos. Meus en-can-tos. Eu sou apaixonada por essas meninas. Sabe, elas, para mim, são de casas. Porque tem gente lá, tem pessoas que trabalham, que eu já conheci mais de 20 anos. Antes de eles trabalhar lá, eu já conhecia. Já é amizade, e são vizinhos meus que trabalham lá! [...]* Então é maravilhoso, sabe! » (Entretien VC ; U32 ; le 10.01.2018).

collectives ; une proximité relationnelle et affective enfin, produite à la fois par la territorialisation des soins qui institutionnalise la relation entre équipes de santé et usagers, et à la fois par le double ancrage médical et local des agents communautaires dans le territoire local.

Cependant, en dépit des stratégies mises en œuvre par les UBS et de leur relatif succès, des difficultés d'accès aux soins demeurent, comme on l'a vu apparaître au cours de cette première analyse du fonctionnement des UBS. Un tiers des usagers se déclare ainsi insatisfaits de la localisation des soins ou des modalités de la territorialisation des soins, d'autres sont contraints de contourner le fonctionnement théorique des soins, parfois avec l'aide de leurs ACS, semblant indiquer l'existence d'obstacles à leur accès optimal aux soins.

On a donc cherché à identifier, dans un deuxième temps, quels sont les obstacles à l'accès aux soins qui se maintiennent en dépit de cette orientation communautaire.

3. Le maintien d'importantes barrières à l'accès aux soins primaires

On l'a dit dans l'introduction de la deuxième partie : la mise en place de l'ESF, au Brésil comme à São Paulo, a entraîné une nette amélioration des états de santé des populations. Le programme a par exemple permis une amélioration du suivi des maladies chroniques (Schmidt et al., 2011) et des femmes enceintes, ainsi qu'une forte réduction de la mortalité infantile (Aquino, de Oliveira et Barreto, 2009), notamment pour cause de diarrhées ou de pneumonie (Victora et al., 2011). De fait, les bénéfices de cette approche communautaire sur la santé sont évidents : meilleur suivi des besoins de santé primaires (notamment de la santé mère-enfant) et des maladies chroniques, meilleure prévention des maladies évitables (campagnes de vaccination, prévention des maladies sexuellement transmissibles ou des maladies liées à l'environnement urbain). Plus largement, la réorientation du système de santé selon un modèle pyramidal où le niveau primaire doit jouer le rôle de porte d'entrée et de niveau de coordination de l'ensemble des niveaux de soin a permis de modifier les comportements de recours aux soins des usagers (Giovanella et Mendonça, 2012, p. 535)²⁶³.

Il ne s'agit donc pas ici de remettre en cause la pertinence du choix de ce type d'organisation sur l'amélioration des états de santé des populations. Néanmoins, la mise en place de cette

²⁶³ À ce sujet, voir ce qui a été dit dans l'introduction de la deuxième partie, « 1.3.2 Une conception ambitieuse des soins primaires : la Stratégie de Santé de la Famille ».

stratégie communautaire n'a pas suffi à assurer un accès aux soins primaires universel et équitable, comme le prévoyait pourtant le SUS dès la Constitution de 1988²⁶⁴.

Au contraire, plusieurs barrières à l'accès aux soins sont apparues au cours des entretiens réalisés. Ces barrières sont de plusieurs ordres : il s'agit avant tout d'obstacles organisationnels, liés notamment aux temps d'attente ou au trop fort *turn-over* du personnel médical. En dépit de la proximité géographique des UBS, plusieurs barrières géographiques à l'accès aux soins sont également apparues, mettant notamment en cause la territorialisation des soins et l'inadéquation du découpage des aires de couverture des UBS avec les pratiques spatiales des usagers. Ce sont enfin les formes d'adaptation de l'UBS aux besoins locaux (soit les formes de *proximité organisée* identifiées dans la sous-partie précédente), qui rencontrent des limites.

3.1 Les principales barrières à l'accès aux soins : des barrières organisationnelles

Les principaux obstacles déclarés à l'accès aux soins primaires dépendent de contraintes organisationnelles. Ils tiennent avant tout aux temps d'attente trop importants du système de santé primaire, liés à une offre proportionnellement insuffisante par rapport à la demande : manque d'équipes de santé familiales, trop de familles couvertes par une unique équipe, hausse récente de la fréquentation. En second lieu, la configuration des structures de santé elles-mêmes s'avère, dans les deux quartiers étudiés, inadaptées au flux des patients qui les fréquentent ou à leurs états de santé. Finalement, la question du *turn-over* est apparue comme particulièrement problématique : rotation du personnel médical allongeant les temps d'attente et entraînant une rupture de la continuité médicale. Ce dernier élément, qui relève de facteurs organisationnels mais aussi politiques, questionne l'acceptabilité des soins et des soignants par la population locale.

3.1.1 Une attente trop longue accentuée par la hausse récente de la demande

Dans un article de 2010, Azevedo et Costa, cherchant à identifier les barrières à l'accès aux soins primaires au sein d'une UBS avec ESF, insistent avant tout sur l'intensité des obstacles organisationnels. Parmi les obstacles identifiés, sont cités le fait qu'un trop grand nombre de personnes dépend de chaque équipe de santé, mais aussi le temps d'attente, jugé trop long à la

²⁶⁴ Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°196-200, le 5 octobre 1988

fois pour obtenir une consultation, pour être vu par le médecin une fois le rendez-vous arrivé, et pour obtenir les résultats des examens de basse complexité réalisés dans les UBS (examens de sang et d'urine principalement). La faible résolutivité des équipes de santé familiales, qui ne prennent pas en charge les urgences de basse complexité, est également citée (Azevedo et Monteiro Costa, 2010, p. 806-807).

Ces mêmes problématiques organisationnelles ont pu être observées sur les deux terrains étudiés en 2017-2018.

C'est avant tout l'attente qui est citée comme un obstacle. Cette attente prend plusieurs formes. Le premier problème cité par les usagers est lié au temps d'attente nécessaire pour obtenir une consultation au sein de l'UBS, avec leur médecin de référence : cette attente, décrite par de nombreux interlocuteurs, peut atteindre 2 à 3 mois en fonction des équipes et des périodes. Une usagère de Bom Retiro déclare ainsi s'être rendue dans son UBS en juillet 2017 pour prendre rendez-vous avec son médecin de famille, et n'avoir obtenu un rendez-vous que pour le 27 octobre suivant (Entretien BR ; U5 ; le 25.10.2017). Néanmoins, une grande partie d'entre eux l'évoquent sans s'y attarder, comme un donné avec lequel ils ont appris à composer²⁶⁵

Plusieurs usagers se plaignent par ailleurs d'une barrière à l'accès aux soins plus importante encore : l'impossibilité matérielle de prendre rendez-vous. En effet, lorsque les médecins ont déjà leurs agendas remplis pour les quelques mois à venir, le système informatique bloque la prise de rendez-vous. Cela impose aux usagers de revenir à une date ultérieure, lorsque les « agendas ouvrent », rendant le processus de prise de rendez-vous particulièrement complexe : le cas a été cité aussi bien à Bom Retiro²⁶⁶ qu'à Vila Clara²⁶⁷.

²⁶⁵ Par exemple, une usagère de Vila Clara déclare « *as vezes, não dá para marcar [no posto] sabe que é muita gente. Rápido é difícil.* » : « *Parfois, on ne peut pas prendre rendez-vous, tu sais il y a beaucoup de gens. C'est difficile que ce soit rapide* ». Elle ajoute pourtant qu'il faut « faire avec », et prend donc rendez-vous tous les trois mois pour son suivi trimestriel, pour être sûre d'avoir toujours un rendez-vous à venir (Entretien VC ; U15 ; le 12.12.2017).

²⁶⁶ « *Parfois j'allais là-bas prendre rendez-vous, j'arrivais, et "il n'y a plus de place, je sais pas quoi..." et j'abandonnais, tu vois ! [...] C'est arrivé, au début ça m'est arrivé plusieurs fois d'y aller, l'agenda [du médecin] ouvrait tel jour, et quand ça ouvrait, j'y allais et "ah, c'est déjà fermé, il n'y a plus de place" [...] maintenant ça s'est amélioré* » - « *as vezes eu ia lá para marcar consulta, eu chegava, "não tem mais vagas, não sei o que", e eu desistia, sabe! [...] Aconteceu, no começo aconteceu muito isso de eu ir lá, e, abre agenda tal dia, aí quando abria, que eu ia, "ah, já encerrou, não tem mais" [...] agora tem uma melhorada* » (Entretien BR ; U25 ; le 24.11.2017).

²⁶⁷ Une usagère déclarant n'avoir pas pu prendre de rendez-vous en novembre, son ACS m'explique : « *Il n'y avait pas [de place dans] l'agenda. [...] Du coup ils attendaient que le système libère l'accès à l'agenda, pour commencer à prendre les rendez-vous pour janvier. Mais finalement ça n'a ouvert qu'au milieu du mois de décembre [...] mais ça a été très rapide là aussi, parce que ceux qui étaient là ont su, ils sont allés prendre rendez-vous, et quand la majorité des gens y est allée, il n'y avait déjà plus rien pour janvier* » ; « *Não tinha agenda. [...] e aí estavam aguardando o sistema liberar, abrir agenda, para começa agendar em janeiro. Só que aqui, só abriu na metade de dezembro [...] Só que também foi muito rápido, porque quem 'tava lá já ficou sabendo, já foi marcando, e quando a maioria da população foi, já não tinha para janeiro [...]* » (Entretien BR ; U23, le

Le temps nécessaire pour obtenir le résultat des examens réalisés au sein de l'UBS est également décrié par les usagers de l'UBS (par exemple, Entretien BR ; U34 ; le 20.04.2018), comme par les personnes disposant d'un plan de santé privé, pour qui la rapidité des résultats d'examens est un facteur important de l'usage du privé (Entretien VC ; U39 et U40 ; les 23 et 26.04.2018). Finalement, à cette attente médicale elle-même s'ajoute, à Bom Retiro du moins, le temps passé à la réception pour prendre rendez-vous, qui peut atteindre une heure selon deux des usagères, en raison à la fois d'une sur-fréquentation du poste et d'un manque d'efficacité du personnel d'accueil (Entretien BR ; U5, le 25.10.2017 ; U12, le 16.11.2017).

Cette attente varie en fait beaucoup selon les équipes, en fonction à la fois du profil plus ou moins vulnérable des micro-aïres et du nombre de familles couvertes (taux de population SUS-dépendante). C'est du moins ce qu'illustre l'exemple de Vila Clara : lors d'un entretien mené avec la gérante de l'UBS, cette dernière affirme ainsi que dans l'ensemble des équipes, le temps nécessaire pour obtenir un rendez-vous est de 2 à 3 mois, sauf dans l'équipe n°4 (représentée en jaune sur la Figure 40, plus bas), où le temps d'attente est parfois d'une semaine seulement : « *C'est très rapide. Parce qu'en réalité, ils sont dans un secteur différencié, c'est une population [...] qui a un pouvoir d'achat plus élevé, ils sont là-haut [près de l'avenue Eng. A.A. Pereira], ils ne sont pas proche de l'UBS, du coup la demande de soin à l'UBS est plus faible* » (Entretien VC ; Admin. 2 ; le 18.12.2017). Pour la directrice, cette faible attente est donc liée à la fois à l'éloignement géographique de l'équipe jaune, éloignement physique qui fait barrière à la demande de soin, et à la fois au pouvoir d'achat de la population locale, qui lui permet d'avoir recours au secteur privé et entraîne donc une moindre fréquentation de l'UBS. De fait, lorsqu'on observe le nombre de familles enregistrées dans chaque équipe de santé à Vila Clara, de fortes différences apparaissent : au 16 janvier 2018, 967 familles seulement dépendaient ainsi de l'équipe jaune, celle avec le moins d'attente, contre 1121 à 1221 familles dans chacune des cinq autres équipes²⁶⁸.

Par ailleurs, cette attente est moins problématique pour les populations-cibles de l'UBS, (santé mère-enfant et malades chroniques) dont le suivi mensuel ou trimestriel est obligatoire, ce qui implique que des créneaux de rendez-vous sont spécifiquement bloqués pour ces consultations.

15.12.2017) ; une autre usagère déclare n'avoir pas pu prendre de rendez-vous pendant deux mois de suite : en octobre, puis en novembre, et déclare qu'elle doit y retourner le 18 décembre suivant l'entretien, pour voir si des places sont à nouveau disponibles (Entretien BR ; U31 ; le 09.01.2018).

²⁶⁸ Chiffres internes à l'UBS Vila Clara, consultés le 16.01.2018, à partir de données informatiques probablement mises à jour en décembre 2017 (non précisé).

Ainsi, le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous avec l'un des médecins de Bom Retiro était, au moment de notre entretien, de 2 mois et 10 jours pour une pathologie chronique, mais d'1 mois seulement pour les femmes enceintes et les jeunes enfants (Entretien BR ; Santé 1 ; le 19.10.2017). La plupart des personnes interrogées ayant une maladie chronique expliquent d'ailleurs se rendre à l'UBS tous les 3 à 6 mois pour leur suivi médical et pour le renouvellement de leurs ordonnances, ce qui leur permet de prendre rendez-vous à l'avance. L'obtention d'un rendez-vous de suivi est donc possible et facile lorsque le besoin de santé est régulier ou connu à l'avance par l'utilisateur.

En revanche, pour les besoins de santé non prévisibles (maladie aiguë, problème de médication, douleurs soudaines), la prise de rendez-vous est trop longue et la plupart des usagers déclarent donc avoir contourné cette attente par un recours contraint aux AMA ou aux premiers secours.

Finalement, il faut préciser ici que ces temps d'attente, déjà longs, tendent à s'allonger encore du fait d'une hausse de la fréquentation des UBS depuis la crise économique de 2014²⁶⁹. En effet, suite à cette crise économique, qui a lourdement affecté les chiffres de l'emploi au Brésil, une partie de la population des deux quartiers a perdu son emploi. Parmi elles, certaines personnes qui disposaient jusque-là d'un plan de santé privé ont dû y renoncer, soit car ce plan en paiement direct était devenu trop coûteux, soit car il était jusque-là payé par leur ancienne entreprise, devenant alors SUS-dépendantes. Le phénomène a été constaté au sein de l'UBS Vila Clara²⁷⁰, comme à Bom Retiro²⁷¹. Ce chiffre, concernant l'une des équipes de santé familiale de Vila Clara, illustre assez bien cette hausse massive de fréquentation : « [...], avec cette crise, ça a changé, le nombre de patients a augmenté [...] J'avais une population de 3 200 patients, maintenant, j'en ai 4 600, tu imagines ! »²⁷² (Entretien VC ; Santé 6 ; le 08.05.2018). Cette hausse de la fréquentation a un impact évident sur les temps d'attente nécessaire à l'obtention d'un rendez-vous²⁷³. Par ailleurs, elle a également un impact indirect sur

²⁶⁹ De nombreux articles de journaux ont pointé du doigt ce phénomène. Par exemple à São Paulo, voir par exemple : Zylberkan Mariana, « Crise econômica sobrecarrega o SUS em São Paulo e consultas crescem 10% », *Folha de São Paulo* [en ligne] (URL : <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2019/07/crise-economica-sobrecarrega-o-sus-em-sao-paulo-e-consultas-crescem-10.shtml> ; consulté le 14/08/2020).

²⁷⁰ « *Maior número de cadastrados na unidade, porque as pessoas perderam a sua condição financeira de poder pagar um plano de saúde, vindo para o SUS, né?* » (Entretien VC ; Admin. 2 ; le 18.12.2017) ; « *Sim, aumentou muito a procura dos pacientes pela unidade, pacientes que tinham um convênio e que agora perderam os seus empregos e não têm mais condições de pagar. Ou que antes não pegaram suas medicações aqui e agora pegam. Muito muito muito...* » (Entretien VC ; Santé 2 ; le 07 et le 13.12.2017).

²⁷¹ « *antes, nos atendíamos muito menos do que atendemos hoje. [Teve] um aumento, por conta das pessoas não conseguirem pagar mais os planos de saúde.* » (Entretien BR ; Admin 1 ; le 23.10.2017).

²⁷² « *Mudou, né com essa crise, mudou assim, aumentou o número de paciente, [...] na equipe. Eu tinha uma população de 3200 paciente, agora eu estou com 4600, olha só!* » (Entretien VC ; Santé 6 ; le 08.05.2018).

²⁷³ À Bom Retiro, la crise semble en fait avoir créé un mouvement ambivalent. Il y a certes eu arrivée de nouvelles populations SUS-dépendantes ayant dû quitter de force le secteur privé. Néanmoins, une ACS affirme qu'en

l'acceptabilité des soins publics. En effet, les populations dépendant du SUS depuis peu de temps se déclarent plus volontiers insatisfaites (temps d'attente, qualité de la prise en charge, distance des soins secondaires) que les usagers « classiques » des soins publics. Leur culture des soins privés, davantage élitiste et biomédicale, fait peser des contraintes d'une autre nature sur les médecins, chargés de leur faire accepter non seulement le temps d'attente, supérieur au privé, mais également une nouvelle *culture* de la santé, moins systématiquement tournée vers les examens et les spécialités que le secteur privé :

« - [Médecin] : Ce sont des patients qui ont eu une éducation de la santé totalement différente des gens dont on s'occupe [d'habitude] [...] Au Brésil, il y a cette idée que le bon médecin, c'est le médecin qui demande des examens, le médecin qui examine, tu vois ? Du coup, dans les plans de santé, le patient dit "je veux faire ça, ça, ça et ça", [...] il est super pénible. [...] Quand il arrive à l'UBS, il vient avec cette culture, de "je veux faire ça, ça, ça, ça, ça, ça et ça" [...] parfois les gens viennent : "j'ai une douleur ici, et je veux voir le gastro-entérologue, j'ai une douleur là, je veux voir l'ophtalmo, l'otorhino..." [...] - [Moi] Et ils comprennent comment fonctionne le SUS ? - [Médecin] Il faut leur expliquer, beaucoup se plaignent [...] - [Moi] Et vous ne finissez pas par les envoyer plus souvent dans les soins secondaires au final ? - [Médecin] Eh bien j'arrive [à ne pas le faire], je ne les envoie pas. Parce que je pense que... je les garde tant que je peux m'en charger ici, je ne veux pas porter préjudice à leur santé, [mais] si je peux gérer ça à l'UBS, je le gère moi-même »²⁷⁴.
(Entretien VC ; Santé 5 ; le 03.05.2018).

L'attente représente donc bien le premier et principal obstacle à l'accès aux soins, ce qui pose d'autant plus problème que ces temps d'attente tendent à augmenter sous l'effet de la crise économique qui accroît les situations de dépendance au SUS. Cependant, deux autres types d'obstacles organisationnels sont cités au cours des entretiens.

3.1.2 Des lieux de soin inadaptés à la demande

Le second problème cité par les usagers concerne l'inadaptation des lieux de soins à la demande et à leur fréquentation réelle. Cette critique concerne plus particulièrement l'UBS Bom Retiro.

parallèle, une partie des populations boliviennes précaires qui travaillaient jusque-là en *oficina de costura* ont perdu leur emploi et sont rentrées en Bolivie (Entretien BR ; ACS 1 ; le 18.10.2017).

²⁷⁴ « E são pacientes totalmente que foram educados em saúde diferentemente dos pacientes do que a gente cuida [...] No Brasil, tem o conceito que o médico bom é o médico que pede exames, é o médico que examina, entendeu? Então, no Convênio, paciente fala 'eu quero fazer isso, isso, isso, isso' e se já tira da lista, ele é muito chato [...] Quando ele chega na UBS, ele vem com essa cultura, de que "eu quero fazer isso, isso, isso, isso, isso, isso, isso, isso." [(Moi): Eles entendem como funciona o SUS?] Tem que explicar. Muitos brigam [...] Talvez a população vem: "eu tô com uma dor aqui, eu quero ver o gastro, eu tô com uma dor aqui, eu quero ver o ophtalmo, o otorhino..." então assim, é uma... [Moi : e você não acaba mandando eles mais para encaminhamentos?] [...] Assim, consigo, não da, não do. Porque eu acho que, quando... eu vou até o que eu consigo, eu não pretendo prejudicar o paciente. [Moi : Claro] Então, se eu consigo manejar aqui, vou manejar » (Entretien VC ; Santé 5 ; le 03.05.2018).

De fait, à Bom Retiro, l'exiguïté du local, visible sur la photographie de la Figure 34, pose problème à une partie des usagers, se plaignant d'une sur-fréquentation²⁷⁵ et de l'étroitesse des lieux²⁷⁶ : de fait, seules 5 salles de consultations sont disponibles pour 5 équipes de santé comportant chacune deux personnels médicaux réalisant des consultations (médecins, infirmiers). Cette situation implique que les salles de consultations tournent entre équipes et entre professionnels.



Figure 34 - À l'UBS Bom Retiro, un problème de manque d'espace.

A gauche : l'intérieur de l'UBS, un couloir unique avec au fond à gauche, la réception, au fond à droite, l'accueil infirmier, le long du couloir, les salles de consultation, bordées de banc pour l'attente - A droite : le patio à l'entrée de l'UBS, avec à gauche, le kiosque de pharmacie et le poste de vaccination et à droite, l'entrée elle-même. (Clichés de l'auteur, les 19-26.04.2018)

²⁷⁵ « Maintenant c'est moins bien, parce que maintenant il y a beaucoup de gens qui l'occupent [...] ça fait beaucoup de monde. Avant, il n'y avait pas autant de personnes qui utilisaient [le lieu] » - « Agora que está ruim, porque agora tem muita população para ocupar, [...] então é muita população. Antes, não tinha tantas pessoas que ocupavam » (Entretien BR ; U17, le 21.11.2017).

²⁷⁶ « Je trouve ça terrible là, ce tout petit lieu, très étroit, il n'y a pas d'espace, c'est tout petit là-bas [...] » « Eu acho péssimo, ali, o lugarzinho, muito apertado, lugar não tem, é muito apertado ali [...] » (Entretien BR ; U34 ; le 20.04.2018)

Cela pose problème à un usager atteint d'une maladie mentale chronique, pour qui les aller-retours des professionnels au sein des salles, y compris durant le temps des consultations, brise l'anonymat du suivi médical : « *Le poste, là, il est trop petit, non ? [...] les rendez-vous médicaux sont parfois publics parce qu'il y a plusieurs personnes dans la salle. Tu veux parler de ta vie et tu ne peux pas. Parce qu'ils ne ferment pas les portes, le médecin n'a pas la liberté de travailler, ils utilisent les salles pour déposer leurs vêtements, pour déposer le matériel, et ça gêne la consultation. [...]* »²⁷⁷ (Entretien BR ; U24 ; le 24.11.2017).



Figure 35 - Bâtiment de l'UBS à Vila Clara

A gauche : extérieur de l'UBS depuis la rue (18.12.17) : l'AMA est au niveau de la rue. La réception de l'UBS est située en bas du bâtiment, l'accès se fait par des escaliers ou par une rampe extérieure suivant la pente de la rue.
A droite : salle d'attente et de réception, à l'étage inférieur : vue depuis l'entresol. En bas : l'entresol, accessible uniquement par escalier, où se déroulent les consultations (le 19.04.18).
(Clichés de l'auteur)

²⁷⁷ « *Olha, o posto de lá, ele é muito pequeno, né? [...] essas consultas médicas, as vezes são consultas públicas porque têm várias pessoas na sala. Você quer falar da sua vida, e você não consegue falar. Porque [não] fecham as portas, o médico não tem liberdade para trabalhar, eles usam as salas como posto de roupas, posto de materiais, e atrapalha a consulta médica. [...]* » (Entretien BR ; U24 ; le 24.11.2017)

La configuration physique du lieu et le manque d'espace créent donc des problèmes d'acceptabilité pour une partie des usagers. La situation est connue des équipes médicales comme de l'administration, qui cherchent depuis plusieurs années un bâtiment alternatif pour déplacer ou étendre l'UBS, sans succès²⁷⁸, ce qui les force à s'accommoder de cette situation²⁷⁹.

À Vila Clara également, une partie des professionnels interrogés regrettent l'inadaptation de l'UBS à sa fonction de lieu de soins : nombreux escaliers, rampe extérieure pentue, pas de salle de bain pour les patients handicapés (voir Figure 35). De fait, comme à Bom Retiro, le choix du lieu de l'UBS a été fait en fonction de contraintes multiples : ressources financières de la municipalité et indisponibilité d'un autre lieu plus central ou suffisamment grand²⁸⁰.

3.1.3 Le turn-over médical en question

Le dernier problème d'ordre organisationnel cité par les usagers concerne le *turn-over* médical au sein des UBS : ce turn-over, désignant toutes les situations où les usagers ont fait face à un changement de leur personnel médical, est déclaré comme un motif d'insatisfaction chez 9 des 37 personnes interrogées à Bom Retiro, et chez 9 des 43 usagers interrogés à Vila Clara (une dixième usagère de Vila Clara déplorant surtout les temps de latence entre deux changements, au cours desquels il est impossible d'obtenir un rendez-vous médical). Par ailleurs, de nombreux autres usagers déclarent simplement avoir changé (parfois de nombreuses fois), de personnel soignant, ou regretter un ancien médecin. Ce turn-over concerne avant tout le personnel médical et infirmier : de fait, les auxiliaires d'infirmier et les agents de santé, habitant localement, moins qualifiés et moins bien payés, sont plus stables.

²⁷⁸ Par exemple, lors du Conselho Gestor du 11.04.2018, l'administratrice de l'UBS explique avoir visité un bâtiment situé de l'autre côté de la rue avec des membres de l'OSS de référence (la IABAS) et de la municipalité, en vue d'agrandir l'UBS. L'initiative n'a pas été concluante (Carnet de terrain, Conselho Gestor de Bom Retiro, le 11.04.2018). D'après un membre du *Conselho Gestor*, la demande pour élargir l'UBS date d'il y a 12 ans, mais le manque de moyens financiers et la nécessité de reprendre le projet du début avec la préfecture à chaque nouvelle élection municipale a jusque-là empêché de mener à bien le projet (Entretien BR ; Leader 1 ; le 10.05.2018).

²⁷⁹ « *Le bâtiment est petit, mais c'est confortable, non ? C'est sympa. Il fait plus qu'il peut faire ! On fait des miracles. On fait vraiment des miracles.* » ; « *O edifício é pequeno, mais é aconchegante, né? Ele é legal. Faz mais do que pode, a gente faz milagre. A gente faz milagre mesmo.* » (Entretien BR ; ACS 1 ; le 18.10.2017).

²⁸⁰ D'ailleurs, le lieu envisagé lors de la création de l'UBS en 2005 n'était pas le lieu de l'UBS actuelle. Il s'agissait d'un terrain vide de la rua O. Gironde, sur lequel la municipalité projetait de construire un local neuf et adapté. Cependant, la construction ayant pris du retard, le chantier a été occupé par des familles précaires, et est devenu un lieu d'habitation illégal. L'UBS a donc été implantée dans un bâtiment préexistant à proximité, où elle se trouve toujours actuellement. L'« occupation » de la rua O. Gironde dépend désormais de l'équipe 6.

Plusieurs facteurs semblent intervenir dans cette instabilité du personnel soignant.

Tout d'abord, l'un des infirmiers interrogés le justifie par la représentation négative de la santé primaire au Brésil. Pour cette raison, pour une majorité des médecins, l'UBS représente seulement un tremplin temporaire dans leur carrière, leur permettant de se faire une expérience de courte durée, s'insérant souvent entre la fin des études médicales générales et l'obtention d'une place de résident en milieu hospitalier²⁸¹ (Entretien VC ; Santé 1 ; le 30.11.2017).

Ensuite, à Vila Clara, le profil social « périphérique » du quartier est considéré par les usagers comme l'une des causes de cet important *turn-over* : « *ça se passe comme ça ici : tu passes avec un médecin, tu l'aimes bien, tout va bien, et quand tu y retournes la fois d'après, c'est déjà un autre médecin, puis un autre médecin, puis un autre médecin... ça change beaucoup ici [...] Tu sais ce qui se passe ici ? Les gens aiment crier, les gens vont à l'UBS dans la tenue dans laquelle ils se réveillent, ils ne veulent pas prendre leur douche avant d'aller chez le médecin [...] Les médecins sont super, mais ils ne restent pas à cause de ça* » (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018), un autre déclare : « *Parfois il manque des médecins [...] Des fois il y en a un qui part, et le temps qu'ils en trouvent un autre, ça traîne un peu. En périphérie, les médecins n'aiment pas venir travailler [...]* » (Entretien VC ; U2 ; le 30.11.2017). Une professionnelle interrogée insiste d'ailleurs sur l'importance du choc social et culturel qu'elle a vécu à son arrivée dans l'UBS : « *Pour moi, quand je suis arrivée ici, ça a été très difficile, parce que [...] on sait qu'il y en a [de la drogue], mais je n'en voyais pas autant dans la rue, et [ici] ils ne respectent pas les habitants, ils consomment en pleine journée. [...] Pour moi, ça a été un peu perturbant, maintenant, je suis déjà plus habituée, mais [...] entre là où je vis, et ici, c'est très différent !* » (Entretien VC ; Santé 2 ; les 7 et 13.12.2017).

En troisième lieu, ce *turn-over* résulte de l'évolution de l'organisation des soins. Ainsi, à Bom Retiro, la création d'une 5^e équipe de santé familiale en 2016 (l'équipe noire) a entraîné une reterritorialisation de l'aire de couverture²⁸². Les populations ayant changé d'équipe ont ainsi automatiquement changé de médecin. Cette situation a été mal vécue par une partie du quartier, les usagers locaux devant passer de l'équipe verte à l'équipe noire ayant même rédigé une pétition demandant à conserver leur médecin d'origine. L'initiatrice de cette pétition, que j'ai interrogé en entretien, m'explique que le changement a été difficile car l'ancien médecin était

²⁸¹ « *Médico muda bastante, [...] por vários fatores, primeiro porque os médicos do Brasil não são acostumados e não gostam da atenção básica. Eles são formados para trabalhar em hospitais. [...] Outro motivo é que muitos, eles se formam, quando saem da faculdade, vêm trabalhar [...] para 'pegar mão', para ter experiência. A maioria já vem só para esperar o tempo de fazer, prestar exame para residência médica [para outras especialidades]* » (Entretien VC ; Santé 1 ; le 30.11.2017).

²⁸² La Figure 42 plus bas, illustre la territorialisation des soins avant la création de l'équipe noire en 2016.

très aimé, même si elle s'est depuis habituée à son nouveau médecin, qu'elle apprécie aussi (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017). Cependant, lors de mon troisième terrain (avril 2018), la doctoresse de la nouvelle équipe noire avait à son tour quitté l'UBS Bom Retiro, en raison, en partie, de la faiblesse des salaires offerts à Bom Retiro (Carnet de terrain, le 30.04.2018).

En effet, des logiques politiques et salariales récentes ont accentué ce *turn-over*. Tout d'abord, à Bom Retiro, l'OSS gestionnaire de l'UBS a changé en 2016. Depuis la création de l'ESF en 2001, le personnel de l'UBS était en effet sous la responsabilité d'une OSS d'origine locale, acteur majeur de la région centrale à São Paulo : l'hôpital de Santa Casa (*Irmandade da Santa Casa de Misericórdia*). Faisant face à une situation économique difficile, l'OSS n'a pas pu participer à la campagne de renouvellement des contrats de gestion en 2015, et les UBS du centre historique (CRS Centro) sont donc passées sous la gestion d'une autre OSS, nouvelle venue à São Paulo et proposant les tarifs les plus attractifs : la IABAS. Or, les économies promises par la IABAS lors de l'obtention du contrat de gestion se sont directement répercutées sur les salaires des professionnels des UBS. Ainsi, les salaires les plus élevés (médecins, infirmiers surtout) ont fortement diminué, pour certains de moitié. Cette baisse de salaire a eu pour conséquence une vague massive de démissions : presque tous les infirmiers ont quitté l'UBS au moment du changement de gestion, ainsi qu'une partie des médecins. C'est pour la même raison que la doctoresse de l'équipe noire a démissionné entre janvier et avril 2018, et qu'au cours de mon dernier terrain, en avril-mai 2018, le pharmacien partait à son tour. Une ACS m'explique : « *Pour les infirmiers, ça a baissé. Je ne sais pas combien ils gagnaient avant, mais pour eux tous, ça a beaucoup baissé. Je crois qu'avant ils gagnaient 7000, 7 ou 9 (reais). Maintenant, ils en gagnent 3, 4. [...] ça fait largement une moitié [en moins] ! Le type de la pharmacie, il part pourquoi ? Parce qu'il gagne la moitié de ce qu'il devrait gagner !* » (Entretien BR ; ACS 5 ; le 12.04.2018). Le gestionnaire de la IABAS, interrogé en entretien, affirme qu'aucun renvoi direct du personnel médical n'a eu lieu, car la continuité médicale a été une priorité, mais que des changements spontanés se sont faits, car d'après lui, les salaires du personnel déjà en place étaient bien trop élevés par rapport aux salaires du marché²⁸³. Il reste

²⁸³ « *En fait, l'un des critères a été de maintenir les liens de l'équipe, donc les infirmiers normalement ont été maintenus, les médecins, tous ces [professionnels] qui avaient le lien le plus fort [...] ont été maintenus [...] [Mais il y a eu] un problème d'incompatibilité des salaires [...] Certains des salaires [...] étaient au-dessus des prix du marché, et ça n'était pas compatible avec la feuille de paiement de l'OSS* » ; « *Na verdade, um pouco dos critérios foi manter os vínculos da equipe, né, então os enfermeiros normalmente foram mantidos, os médicos, então, esses que tinham o maior vínculo [...] foram mantidos. [...] [Teve] uma questão de incompatibilidade de salário, [...] alguns dos salários [...] eram acima do mercado, e não era compatível com a folha de pagamento da OSS.* » (Entretien BR ; Admin 6 ; le 25.04.2018).

néanmoins que ce changement administratif, répondant à des impératifs politiques et économiques libéraux (« optimisation » de la gestion et réduction des coûts), a eu un impact majeur sur la rupture de la continuité des soins médicaux.

Le turn-over médical a sans doute également été accentué par l'interruption de la participation de Cuba au programme *Mais Médicos* en novembre 2018, après mon dernier terrain. Cette décision fait suite à des paroles offensantes de Jair Bolsonaro, entraînant le retour à Cuba de 5 500 des 8 000 médecins cubains travaillant au Brésil²⁸⁴. Or, 4 des 11 médecins concernés par mon étude dépendent du programme *Mais Médicos*, dont 2 ayant étudié à Cuba (un brésilien et un cubain) : les deux exercent à Vila Clara²⁸⁵. Alors que Vila Clara avait longtemps peiné à stabiliser son personnel soignant, l'arrivée des médecins du programme *Mais Médicos*, trois années auparavant, avait permis, d'après les gestionnaires, de régler ce problème de *turn-over* (Entretien VC ; Admin. 2 ; le 18.12.2017). En effet, pendant la durée de leur contrat *Mais Médicos*, les médecins ne peuvent théoriquement pas changer d'UBS. Dès lors, on peut sans peine imaginer que la rupture des liens diplomatiques entre Brésil et Cuba a entraîné une nouvelle rupture de la continuité des soins pour une partie des équipes de Vila Clara, et plus largement, pour une partie de la population brésilienne²⁸⁶.

Comme on l'a montré, une série d'obstacles organisationnels viennent donc peser sur l'accès aux soins primaires. Ces obstacles entravent notamment la capacité des usagers à obtenir un soin lorsqu'il est demandé en raison du temps d'attente, mais ils pèsent également sur la qualité de l'accueil et sur son adaptation aux besoins locaux (configuration des lieux de soin). Enfin, le *turn-over* entraîne une rupture de la continuité médicale qui entrave à la fois l'acceptabilité des soins et la qualité du suivi. Ces obstacles organisationnels restent les principaux problèmes auxquels doivent faire face les UBS. Cela dit, deux autres types de problèmes s'y surajoutent. Le premier est d'ordre géographique : ainsi, en dépit de leur proximité géographique, la configuration locale des quartiers peut rendre les UBS difficilement accessibles pour les populations les moins mobiles. Le second a trait aux limites du modèle communautaire : faible ancrage local et faible efficacité des activités de groupes.

²⁸⁴ Voir par exemple: Diez Beatriz, « Cubanos que ficaram no Brasil após fim do Mais Médicos relatam dificuldades », *BBC News Brasil*, [en ligne], le 23/03/2019 (URL: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-47634101> ; consulté le 29/11/19).

²⁸⁵ Le 3^e médecin du programme *Mais Médicos* présent à Vila Clara est brésilien, mais a fait ses études en Russie. Le seul médecin de Bom Retiro appartenant au programme est brésilien et a étudié au Brésil, à São Paulo même.

²⁸⁶ L'événement est encore récent, mais des articles de presse évoquent le phénomène : d'après l'un d'entre eux, la sortie de Cuba du programme *Mais Médicos* a entraîné le départ de 72 médecins cubains de la métropole de São Paulo, entraînant, de fait, la rupture de la continuité du suivi médical pour 250 000 habitants. Voir : Dulce Emily et Pina Rute, « Alta rotatividade no Programa Mais Médicos deixa cidades sem atendimento de saúde », *CartaCampinas* [en ligne], le 09/12/2018 (URL: <https://cartacampinas.com.br/2018/12/alta-rotatividade-no-programa-mais-medicos-deixa-cidades-sem-atendimento-de-saude/> ; consulté le 14/08/20).

3.2 Le maintien d'obstacles géographiques à l'accès aux soins

En dépit de la localisation géographique des UBS à l'échelle des quartiers et de la relativement bonne accessibilité déclarée de ces structures par une majorité des usagers, une partie d'entre eux rencontre encore des difficultés pour s'y rendre : on constate donc le maintien de divers obstacles géographiques à l'accès aux soins des populations. Ces difficultés ont trait à la fois à leurs inégales capacités de mobilité, et à l'inadéquation de la territorialisation des soins avec leurs propres pratiques et préférences spatiales²⁸⁷.

3.2.1 Des difficultés géographiques d'accès aux soins pour les usagers les moins mobiles

Comme on l'a montré dans la section 1.1, l'étendue des aires de couverture des UBS est variable. Il reste qu'étant inscrites à l'échelle des quartiers, ces dernières sont théoriquement accessibles à tous les usagers. Pourtant, des difficultés déclarées d'accès aux soins sont apparues dans les entretiens, dépendant des capacités de mobilité des usagers. Cette mobilité potentielle varie en fonction de trois facteurs : l'âge des individus et leurs conditions de santé, la topographie des quartiers et la configuration locale des transports en commun.

Avant tout, ce sont leurs caractéristiques individuelles qui créent des obstacles plus ou moins forts à l'accès des usagers aux soins primaires. Ainsi, à Vila Clara, la majorité des personnes déclarant un mauvais accès aux soins primaires (soit 9/11) ont plus de 60 ans. Cette difficulté d'accès aux soins peut également concerner des populations plus jeunes, mais dont la capacité de déplacement est restreinte : c'est par exemple le cas d'une usagère de Vila Clara, qui affirme avoir eu longtemps des difficultés à se rendre à son UBS lorsqu'elle était obèse (Entretien VC ; U20 ; le 14.12.2017). À Bom Retiro, le rôle de l'âge est moins déterminant, mais 2 des 7 personnes insatisfaites sont des personnes à mobilité réduite, incluant par exemple une jeune femme diabétique en chaise roulante, qui dépend de l'aide de sa mère pour aller chercher à l'UBS l'insuline dont elle a besoin (Entretien BR ; U29 ; le 24.11.2017).

Néanmoins, ces difficultés individuelles de mobilité ne se transforment en obstacles à l'accès aux soins que lorsqu'elles sont croisées à d'autres problèmes : le relief du quartier ou le manque de transports en commun adaptés²⁸⁸.

²⁸⁷ Une partie de cette section, et plus largement du chapitre, a fait l'objet d'une communication en août 2019 dans le 59^{ème} colloque de l'ERSA, « *Cities, regions and digital transformations : Opportunities, risks and challenges* ».

²⁸⁸ Sans compter les problèmes d'accessibilité des locaux qu'on a évoqués plus haut.

D'abord, les caractéristiques physiques du territoire apparaissent comme un facteur important des difficultés d'accès aux soins des usagers. Cette problématique ne concerne pas le quartier de Bom Retiro, globalement plat, mais est un réel problème dans le cas de l'UBS Vila Clara.



Figure 36 - *Le quartier de Vila Clara, un quartier vallonné*
a. Vue du CEI Carmen Rodriguez (ESF 5), le 20.04.2018 ;
b. rua Alvaro de Almeida (ESF 5) le 29.11. 2017 ;
c. trottoirs accidentés de l'Estrada Antiga do mar (ESF 5), le 29.11.17 ;
d. escalier dans la rua Fidela Campina le 15.12.17 (ESF 1) ;
(Clichés de l'auteur)

De fait, le quartier de Vila Clara est un quartier à la topographie accidentée et vallonnée, comme l'illustrent les photographies ci-dessus (Figure 36). Ce relief de colline, évoqué dans la moitié des entretiens²⁸⁹, apparaît comme une des caractéristiques les plus problématiques du quartier pour 16 des 43 usagers interrogés, et est même citée comme un problème majeur pour l'accès de certains usagers à l'UBS. Ainsi, 10 des 11 personnes déclarant que l'UBS Vila Clara est trop éloignée ou difficile d'accès jugent également que la topographie du quartier est problématique. Ainsi, l'UBS est localisée le long d'une des rues commerçantes du quartier (la *rua Rolando Curti*), située en contrebas des collines environnantes, dont le dénivelé est d'une cinquantaine de mètres environ, tandis que l'extérieur de l'aire de couverture, notamment le long l'*Avenida Engenheiro Armando de Arruda Pereira*, au nord-est, est en hauteur.

Cette topographie accidentée est particulièrement problématique pour les usagers dont la capacité de mobilité est déjà réduite : c'est le cas notamment des personnes âgées, des personnes dont les maladies chroniques réduisent les capacités de déplacement, ou encore des personnes présentant un handicap physique. C'est par exemple le cas de cette usagère, dont l'une des filles souffre d'un handicap mental qui rend les déplacements à pieds difficiles : « *Je trouve le quartier bien, mais il y a beaucoup de montées, de collines... c'est difficile de marcher pour ceux qui ont des besoins particuliers* »²⁹⁰ (Entretien VC ; U31 ; le 9.01.2018) ; ou pour cette autre usagère, récemment amputée : « - [ACS] : *La difficulté qu'elle a pour sortir de chez elle, c'est la rue elle-même, tu vois que la rue est en pente [...] - [Usagère] : Si c'était une rue droite, bien droite, je pourrais marcher avec un déambulateur, mais ça n'est pas possible* »²⁹¹ (Entretien VC ; U4 ; le 4.12.17).

Pour ces personnes aux capacités de mobilité réduites, l'accès à l'UBS peut se révéler problématique. Ainsi, lors d'un entretien réalisé avec une personne âgée déclarant aller rarement à l'UBS, son agent communautaire expliquait : « *C'est à cause de l'accès. Pour y arriver, elle doit prendre le chemin qu'on a monté, ou il y en a un autre ici qui est aussi pfff... c'est ce que je t'ai dit, pour les personnes âgées, les montées, pour pouvoir monter jusqu'à*

²⁸⁹ Par exemple : « *Oh, ma fille, [le quartier] c'est super, c'est super, dieu merci, je n'ai pas à me plaindre. C'est très bien, tout est comme ça, tout proche, on doit simplement monter les pentes et descendre les collines, mais ça va [elle rit]* » – « *Ah, menina, é ótimo, é ótimo, graças a deus, não tem que reclamar. É muito bom. É tudo assim, pertinho, a gente só tem que subir as ladeiras, descer os morros, mas 'tá bom!* » (Entretien VC ; U19 ; le 13.12.17).

²⁹⁰ « *Eu acho o bairro bom mas tem muita ladeira e morros... a locomoção 'tá difícil para quem 'tá especial, então...* » (Entretien VC ; U31 ; le 9.01.2018).

²⁹¹ « [ACS] *E aí, a dificuldade dela sair de casa, é a rua mesmo, se vê que a rua é descida [...] [Usagère] Se fosse uma rua reta, certinha, dava para mim andar, com andador. Mas não da.* » (Entretien VC ; U4 ; le 4.12.17).

l'avenue, c'est difficile [...] Pour grimper ces collines... Les maisons sont pleines d'escaliers, puis [il faut] monter ces collines pour arriver sur l'avenue »²⁹² (Entretien VC ; U3 ; le 4.12.2017). Une autre habitante, anciennement obèse, déclare : « Tu sais, pour aller là en bas, il y a de vieux messieurs, de vieilles dames, des gens qui ne sont pas en bonne santé [...] On réfléchit mille fois avant de descendre là-bas en bas ! C'est horrible ! Maintenant que j'ai maigri [peu m'importe], mais quand j'étais grosse... »²⁹³ (Entretien VC ; U20, le 14.12.2017).

Pour compenser ces problématiques d'accessibilité liées à la configuration du territoire local, à l'éloignement du poste de santé ou aux profils individuels des patients, deux solutions semblent exister. L'UBS peut d'une part agir directement, en faisant venir les équipes au plus près des patients – j'y reviendrai dans la sous-partie suivante. D'autre part, la municipalité peut compenser ces difficultés par une offre de transport adaptée. De fait, dans les deux UBS, une partie des usagers interrogés utilise des transports motorisés pour se rendre dans leur UBS : une usagère, vivant à l'extrémité est de l'aire de couverture de Bom Retiro, au nord de l'arrêt de métro *Armênia*, déclare ainsi : « *Le premier jour que j'y suis allée [à l'UBS], j'ai tellement marché, je ne savais pas où j'étais ! Maintenant, j'y vais en métro, je descends à Luz, puis j'y vais en marchant [...]*²⁹⁴ » (Entretien BR ; U37 ; le 10.05.18).

En effet, comme l'indique la Figure 37, même si la majorité des personnes interrogées se rendent volontairement dans leur UBS à pied, 20% d'entre eux utilisent parfois (5%) ou systématiquement (15%) des transports motorisés. Parmi ces derniers, 10% s'y rendent en transports en commun, 5% en transport individuel.

La présence d'un système de transport en commun adapté semble donc être cruciale pour assurer la bonne accessibilité de l'UBS aux personnes dont les capacités de mobilité sont réduites. Pourtant, les problèmes d'accès existants sont en partie liés à un manque de transports en commun ou à une inadaptation des transports offerts aux besoins des usagers.

²⁹² « [...] Ultimamente, eu fui tão pouco aí no posto [de saúde] [...] depois dessa doença [...] ». Son ACS explique : « Por causa do acesso. Para chegar lá, ou ela tem que usar esse caminho que nos subimos, e aqui tem outro por aqui que também é pfff... E aquilo que te falei, para os senhores, pra faixa etária dos idosos, os morros, até subirem aqui na avenida, isso já dificulta. [...] Para eles subir nessas morros nas casas, é cheio de escadas, subir essas morros até chegar lá na avenida... » (Entretien VC ; U3 ; le 4.12.2017).

²⁹³ « [...] Sabe, tem que ir lá em baixo, que tem velhinho, velhinha, tem gente que não [estão saudáveis]. [...] A gente pensa mil vez para descer lá em baixo! E um horror! Agora que amagrecei [não ligo tanto], mas quando tava gorda... » (Entretien VC ; U20, le 14.12.2017).

²⁹⁴ « O primeiro dia que eu fui, andei tanto, eu não sabia onde era. Aí, agora vou de metrô, desço na Luz e vou andando [...] » (Entretien BR ; U37 ; le 10.05.18).

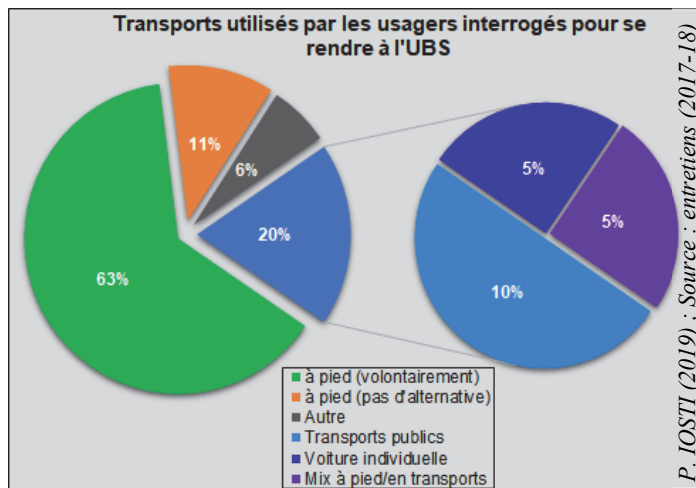


Figure 37 - Transports utilisés par les usagers interrogés pour se rendre à l'UBS (63 réponses) (Source : entretiens, 2017-18)

C'est d'abord le manque de transports en commun permettant de rejoindre facilement les UBS qui est cité comme un obstacle par les usagers. En effet, 11% des personnes interrogées et ayant déclaré leur

moyen de transport (soit 7 personnes), se rendent dans leur UBS à pied par contrainte et non par choix. Ce chiffre est similaire dans les deux UBS (3 à Bom Retiro, 4 à Vila Clara). Ces usagers déplorent notamment l'absence de bus leur permettant de se rendre dans leur lieu de soin : « Pour moi, [le poste] de Bom Retiro est très loin, parce qu'il n'y a aucun transport pour aller jusque là-bas, tu vois ! »²⁹⁵ (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.17). Même lorsque des bus existent, leur format ou leur organisation peuvent poser problème. Dans le quartier de Vila Clara notamment, les bus qui desservent l'UBS sont surélevés, ce qui empêche une partie des personnes âgées de les utiliser.

Un entretien réalisé avec une usagère de l'UBS Vila Clara éclaire bien les contraintes croisées que peuvent occasionner un état physique défaillant, une topographie accidentée et l'absence de lignes de transports en commun adaptées. Cette usagère de 68 ans, habitant dans une rue en pente de l'équipe 3 (représentée en rouge sur la Figure 40, p.292), n'est plus en capacité de marcher seule pour se rendre à l'UBS à pied (douleurs, perte d'équilibre et souffle court). Aucun bus ne reliant directement sa rue à l'UBS, lorsqu'elle souhaite s'y rendre sans être accompagnée de sa fille, elle doit prendre deux bus : le premier part bien de la rue située devant chez elle, mais il sort du quartier et dessert le terminus du métro le plus proche, à Jabaquara. Là-bas, elle doit effectuer un changement, et prendre un autre bus en direction de l'UBS. Pour elle, l'alternative au trajet domicile-UBS, de quelques centaines de mètres seulement à pied, implique presque une heure de déplacement et un changement de transports hors de son quartier. D'ailleurs, cette solution devient de moins en moins envisageable, en raison de l'inadéquation des minibus à ses difficultés croissantes de mobilité : "Je ne peux plus [...] l'autre jour, j'ai pris le bus ici, et je suis tombée ! Dans le bus ! (...) Ils arrêtent le bus à l'endroit

²⁹⁵ « Para mim, o Bom Retiro é muito longe, porque não tem nenhuma condução para ir até lá, entendeu! » (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.17).

le plus haut. J'ai essayé de soulever ma jambe, je n'ai pas pu. (...) J'ai dit au conducteur "il suffit de mettre le bus un peu plus bas pour que je puisse monter", (...) et il est parti ! Il m'a laissée toute seule ! Et je suis déjà tombée deux fois dans ces bus ici [de l'avenue Fulfarro], je suis déjà tombée deux fois l'an dernier ! »²⁹⁶ (Entretien VC ; U33 ; le 10.01.2018).

Le second point concerne l'aménagement urbain du quartier, et notamment les trottoirs. Trois usagères à mobilité réduite déclarent ainsi rencontrer des difficultés à se rendre dans leur UBS en raison de l'inadaptation des trottoirs à leurs handicaps physiques (trottoirs encombrés, non mis à niveau, trop étroits : voir la photographie c. de la Figure 36).

Comme on le voit, des obstacles à l'accès géographique aux soins demeurent, résultant tant de la topographie des territoires urbains que de leur aménagement (trottoirs, transports publics). Certes, la surreprésentation des populations âgées dans l'échantillon interrogé explique peut-être la fréquence à laquelle ces obstacles physiques à l'accès aux soins sont apparus dans les entretiens. Toutefois, étant donné que les personnes âgées représentent l'une des principales populations cibles pour la santé primaire, leurs difficultés géographiques d'accès aux soins restent un véritable défi pour l'organisation de la santé primaire.

3.2.2 La territorialisation contrainte des soins en question chez les usagers

Pour la majorité des usagers mécontents, dont on vient d'identifier une partie des difficultés, le problème n'est pas simplement la topographie ou l'absence de transports publics en soi, mais plutôt la localisation relative de l'UBS par rapport à ces caractéristiques géographiques, avec lesquelles ils sont contraints de composer.

Rappelons d'abord que ce découpage ne pose pas de problème à la plupart des usagers, qui auraient sans doute eux-mêmes choisi de fréquenter cette UBS en raison de sa proximité ; certaines des personnes interrogées avaient d'ailleurs choisi de fréquenter leur UBS avant même que la territorialisation de l'accès aux soins primaires ne soit mise en place et ne les y contraigne (par exemple : entretien VC ; U29 ; le 09.01.2018). Néanmoins, cette

²⁹⁶ « Não da porque o outro dia peguei o ônibus aqui, eu cai! No ônibus. [...] Eles param o ônibus no lugar mais alto [da rua], e eu fui levantar a perna, não consegui. [...] [Porque o ônibus] para num lugar bem alto, e eu fui tentar subir, não consegui. E aí ao rapaz, falei "se só tem que pôr o ônibus mais para baixo, para poder subir" [...] e ele foi embora! Me largou sozinha! E eu já cai duas vezes nessas lotações daqui, [da avenida Fulfarro] eu já cai duas vezes no ano passado » (Entretien VC ; U33 ; le 10.01.2018)

territorialisation semble inadaptée pour une partie d'entre eux, car elle les force à fréquenter une UBS qu'ils ne souhaitent pas utiliser.

Les problèmes que pose cette territorialisation des soins primaires apparaît clairement lorsqu'on observe la répartition des usagers mécontents au sein des deux territoires étudiés. En effet, la majorité d'entre eux habite aux marges des deux aires de couverture, au plus loin de leurs propres UBS de référence, et à proximité d'UBS voisines, qui leur semblent parfois plus proches, plus accessibles, ou plus en phase avec leurs souhaits et leurs spatialités quotidiennes. Ainsi, la moitié des usagers se plaignant de la localisation des soins à Bom Retiro (soit 4 usagers sur 8) dépend de l'équipe jaune, et 2 autres vivent dans le territoire couvert par l'équipe noire (la Figure 38 plus loin permet de visualiser la répartition des rues entre les cinq équipes de santé de Bom Retiro) : les trois quarts des mécontents dépendent donc uniquement de deux des cinq EqSF. À Vila Clara, 6 des 11 usagers interrogés se déclarant mécontents de la localisation de l'UBS (soit plus de la moitié) habitent dans le territoire de l'équipe 4 (indiquée en jaune sur la Figure 40), le reste se répartit de façon plus équilibrée au sein des cinq autres équipes.

Ce mécontentement est lié à plusieurs facteurs : il dépend d'abord de l'éloignement « absolu » de l'UBS, puisqu'il s'agit, dans les deux cas, d'équipes géographiquement éloignées des centres de santé. Il dépend également beaucoup de la façon dont le découpage de l'aire de couverture a été fait, par rapport à la configuration du quartier et à la localisation des UBS voisines. En effet, dans les deux quartiers, des caractéristiques du territoire local accroissent la distance vécue entre ces usagers et leur lieu de soin de référence.

Analysons d'abord le cas de l'UBS de Bom Retiro, à partir de la Figure 38 ci-dessous. On voit que l'UBS, indiquée en jaune, est située dans un espace partagé entre 3 des 5 EqSF (l'équipe verte, la rouge et la bleue), qui ont chronologiquement été créées en premier. Elle se trouve par ailleurs au cœur du quartier historique de Bom Retiro, dont la limite *est* est l'avenue Tiradentes. L'équipe jaune et dans une moindre mesure, la noire, qui concentrent la plupart des mécontents, présentent une situation géographique distincte. Elles sont situées aux limites de l'aire de couverture, à l'est, dans les espaces les plus éloignés de l'UBS. Cette distance géographique est accrue par la configuration du reste du tissu urbain. L'avenue Tiradentes (voir Figure 39) traverse le quartier du nord au sud et découpe l'aire de couverture de l'UBS en deux. Elle n'est pas citée explicitement comme un obstacle dans le discours des usagers. Une des agentes communautaires vivant elle-même dans la zone noire explique ainsi qu'un escalier mécanique permet de traverser l'avenue facilement au niveau de l'arrêt de métro Tiradentes (Entretien BR ; ACS3 ; le 21.10.2017). Néanmoins, on peut faire l'hypothèse que cette avenue de plus de 8

voies renforce la distance perçue entre le quartier historique de Bom Retiro lui-même, où se trouve l'UBS, et les quartiers voisins de Luz et Armênia où se situent les équipes noire et jaune. Cette rupture est renforcée par la présence du *rio Tamuandateí* au Nord, franchissable par un nombre limité de ponts, qui isole davantage encore une partie de la zone jaune du reste de l'aire de couverture (voir Figure 38 et Figure 39).

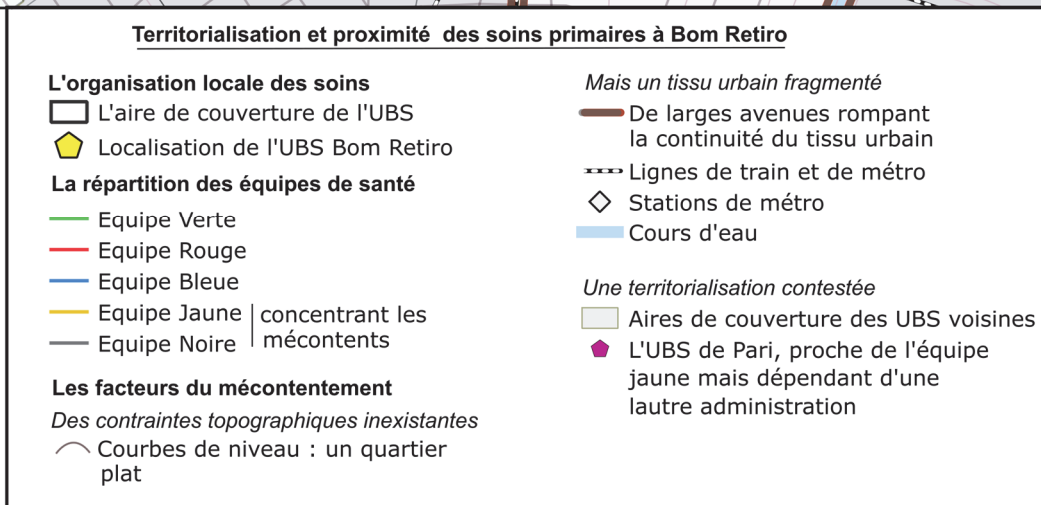
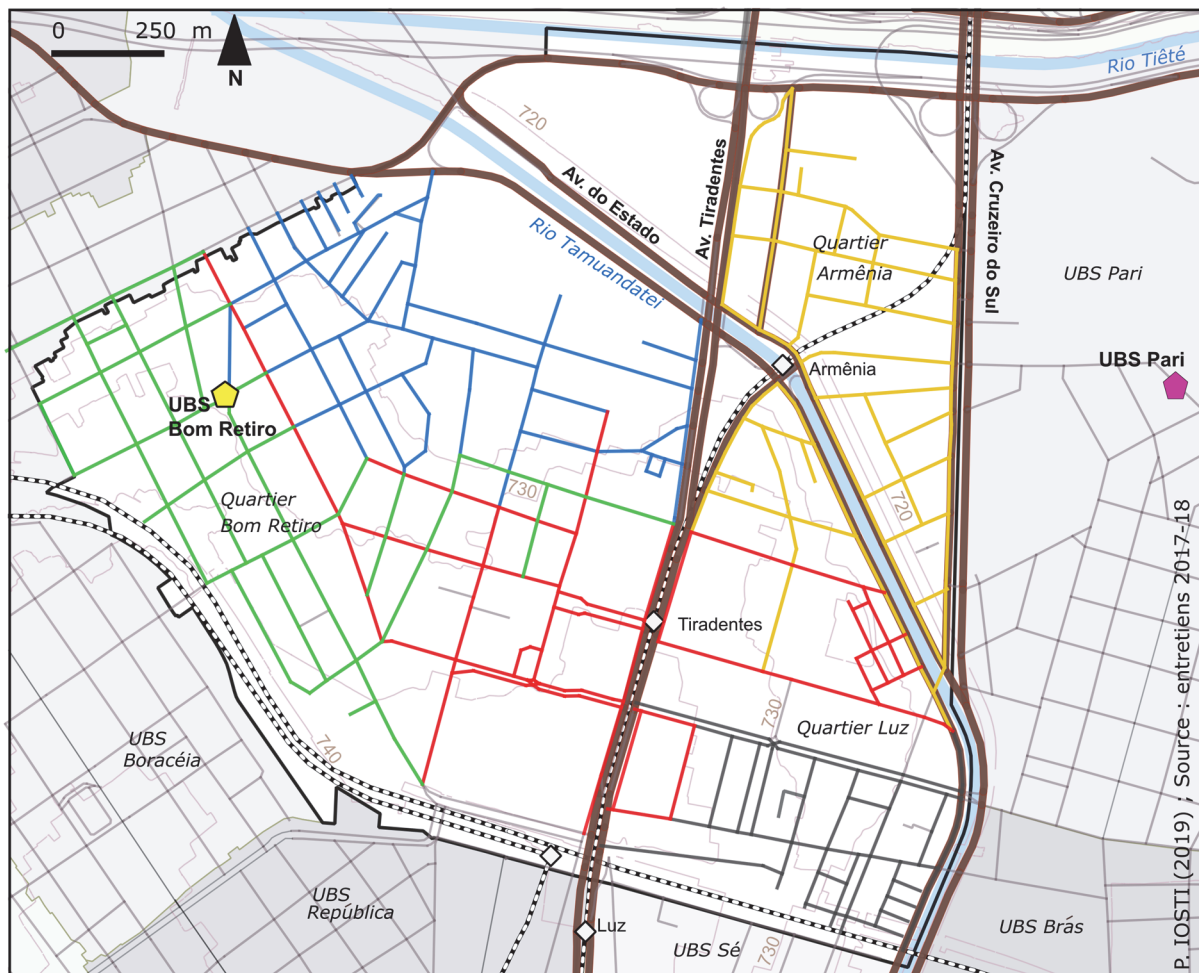


Figure 38 - Territorialisation et proximité des soins primaires à Bom Retiro

Figure 39 - Discontinuités du quartier Bom Retiro (Clichés de l'auteur)

(en haut) : Avenida Tiradentes depuis une passerelle au niveau du métro Luz, (le 5.07.2017)

(en bas) : vue depuis l'arrêt de métro « Armênia » : rio Tamuandateí bordé par l'Av. do Estado (le 19.10.2017)



Cette insatisfaction est renforcée par le fait que ces deux équipes jaune et noire ne sont couvertes par le programme de santé familiale de l'UBS Bom Retiro que depuis quelques années, ce qui implique que les populations qui y vivent ont connu des changements successifs d'UBS de référence. Ainsi, parmi les 37 personnes interrogées, 15 déclarent avoir pendant un temps utilisé une autre UBS, dont 13 vivant (au moment de l'entretien) dans les zones jaune et noire : il s'agit

de l'UBS Pari pour 6 d'entre elles, de l'UBS Barra Funda pour 6 d'entre elles également, et des deux (d'abord Pari, puis Barra Funda) pour 3 d'entre elles.

La territorialisation des soins a donc compliqué l'accès aux soins d'une partie des populations, plus qu'elle ne l'a amélioré : « *Pourquoi ça a changé ? Parce que celui d'ici [de Pari] est beaucoup plus proche... ce poste [de Bom Retiro] est très loin pour nous ! [...] Mon dieu, il est beaucoup plus loin, ici c'est tout proche, juste à côté, là-bas c'est loin !* »²⁹⁷ (Entretien VC ; U37 ; le 10.05.2018). À Bom Retiro, un des professionnels de santé de l'équipe jaune déclare ainsi : « *La seule chose avec laquelle je ne suis pas d'accord, c'est la façon dont la préfecture [municipale] a divisé la zone. Tu as déjà remarqué non ? Parce qu'ici, près de l'Avenida Cruzeiro do Sul [...], de l'autre côté il y a une UBS, celle de Pari. Et les gens me demandent souvent pourquoi ils doivent venir [ici], tout ça, pour pouvoir voir un médecin, puisqu'il y a une UBS dans la rue de l'autre côté, où ils ne peuvent pas aller. Du coup, je pense que la façon dont est faite la territorialisation est inadéquate, elle rend l'accès plus difficile* »²⁹⁸ (Entretien BR ; Santé 2 ; le 27.10.2017).

Cette distance pose problème car elle augmente le délai du recours aux soins pour certaines populations. Pour illustrer ce délai, le professionnel de santé cité ci-dessus donne lors de l'entretien d'autres exemples, concernant des populations boliviennes travaillant en atelier de couture. Un des exemples concerne le décès d'un nourrisson, deux jours avant notre entretien, qui, âgé d'un mois, n'avait toujours pas été emmené par ses parents en consultation post-natale. Il analyse ce décès comme résultant de plusieurs facteurs croisés : d'une part, l'éloignement de l'UBS et d'autre part, la vulnérabilité sociale des parents. De fait, les migrants boliviens des ateliers de couture sont des travailleurs précaires qui travaillent parfois 12 à 14 heures par jour sans pause, ces derniers retardent donc volontiers la visite à l'UBS en raison de son éloignement. Pour ce professionnel, ce décès résulte sans doute également de leur manque d'éducation à la santé des nourrissons (Entretien BR ; Santé 2 ; le 27.10.2017). Il s'agit là de sa propre analyse, mais il reste que la territorialisation des soins apparaît pour cette équipe médicale comme un facteur de renoncement aux soins qui pose de réelles problématiques de santé.

²⁹⁷ « *Porque que mudou ? Porque este daqui é mais perto do que... gente, este posto é muito longe para a gente ! [...] Nossa, ele é muito mais longe, aqui é bem pertinho, do lado, lá é longe ! [...]* » (Entretien VC ; U37 ; le 10.05.2018).

²⁹⁸ « *Única coisa que eu não concordo é como a prefeitura, ela mapeou a área. Se já percebeu, né? [je confirme] Porque ali, perto da avenida Cruzeiro do Sul, [...] atrás tem uma UBS, do Pari. E as pessoas questionam muito por que elas têm que vir, tudo isso, para poder passar no médico, se tem uma UBS na rua de atrás, e lá eles não podem passar. Então acho que a forma como é feita a territorialização é inadequada [...], é mais para dificultar o acesso.* » (Entretien BR ; Santé 2 ; le 27.10.2017).

Il identifie enfin des variations dans les difficultés d'accès aux soins à l'échelle, plus fine encore, des micro-aires des agents de santé de l'équipe jaune. Chaque agent couvre en effet quelques rues seulement – entre 1 et 5 environ, en fonction de la taille de la rue, du type de logement (collectif/individuel) et de la densité d'habitants. Pour lui, c'est surtout la zone d'une des agents de santé, celle qui a en charge les rues situées à l'extrémité Nord-Est de l'aire de couverture, le long du *Marginal Tietê*, (voir Figure 38, détail de l'équipe jaune) qui connaît des difficultés d'accès à l'UBS²⁹⁹.

Comment expliquer cette territorialisation inadéquate des soins ? En effet, le découpage des aires de couverture des UBS est effectué par la municipalité de São Paulo elle-même, via ses administrations régionales : Coordinations Régionales de Santé (*Coordenadorias Regionais de São Paulo - CRS*) et Supervisions Techniques de Santé (STS), mais ces dernières sont théoriquement en lien et dialoguent avec les UBS locales. D'ailleurs, ces problèmes de découpage sont connus par l'ensemble des personnes qui en sont en charge : par les équipes médicales bien sûr, mais surtout par la gestionnaire de l'UBS Bom Retiro et par la représentante de la Coordination régionale de santé de la région Centre que j'ai rencontrée (CRS *Centro*), pourtant, la situation perdure. De fait, la zone jaune n'a pas pu être rattachée à l'UBS de Pari car les découpages administratifs municipaux font que cette dernière dépend d'une administration (la CRS *Sudeste*), et celle de Bom Retiro d'une autre (la CRS *Centro*). Une représentante de l'administration de la CRS *Centro* m'explique : « *L'UBS de Bom Retiro [...] s'occupe d'une zone qui est loin de son territoire. [...] [Moi : pourquoi ne pas placer l'équipe jaune dans l'aire de couverture de l'UBS de Pari alors ?] Parce que malheureusement, Pari et Mooca ont été retirés [de la zone de la CRS] Centro, Pari et Mooca étaient à nous [avant] [...]* »³⁰⁰ (Entretien BR ; Admin 4 ; le 23.11.2017). Néanmoins, cette barrière administrative est invisible et incompréhensible pour les habitants locaux qui fréquentent au quotidien le quartier de Pari.

Le découpage inadéquat de l'aire de couverture de l'UBS Bom Retiro résulte donc d'un autre découpage inadéquat, à une autre échelle : il résulte de la façon dont le Secrétariat Municipal de Santé a choisi de diviser son territoire entre les six Coordinations Régionales de Santé, sans prendre en compte les pratiques spatiales et de santé préalables des populations locales.

²⁹⁹ Une agente de santé qui vit dans le territoire de l'équipe noire me déclare elle aussi que ses voisins, vivant à l'extrémité sud-est de l'aire de couverture, connaissent des difficultés d'accès aux soins, notamment lorsqu'ils sont vieux ou que leur mobilité est restreinte. Néanmoins, pour elle, l'UBS compense cette difficulté par des visites à domicile (Entretien BR ; ACS 3 ; le 21.10.2017).

³⁰⁰ « *A própria UBS Bom Retiro atende uma zona que é longe da área dela. [...] Porque infelizmente, o Pari, a Mooca, foram retirados do centro. O Pari, a Mooca, eram nossos. [...]* » (Entretien BR ; Admin 4 ; le 23.11.2017).

À Vila Clara, la logique est différente, comme l'indique la Figure 40, ci-dessous. La présence d'une très grande avenue longeant la zone couverte par l'équipe 4 (l'avenue Engenheiro Armando de Arruda Pereira) ne rompt pas la continuité urbaine du quartier. En revanche, de nombreux bus y passent, ainsi qu'un *trolleybus* intermunicipal disposant d'une voie réservée, ce qui crée une connexion extrêmement simple entre le quartier Vila Clara, le centre du quartier de Jabaquara au nord-ouest – où se trouve le métro en direction de São Paulo – et la proche municipalité voisine de Diadema, au sud-est. Il s'agit là de deux quartiers vivants, concentrant transports et commerces, très bien desservis, donc plus volontiers fréquentés par les personnes habitant à proximité de l'avenue que le quartier de Vila Clara, plus défavorisé et moins commerçant.

La topographie du quartier accentue cette insatisfaction, puisque l'équipe jaune est située en haut des collines, à distance de l'UBS Vila Clara, tandis que deux UBS voisines sont situées le long de l'avenue, qui elle, est plate : l'UBS Jardim Lourdes et l'UBS Geraldo. Cette dernière est plus éloignée de Vila Clara, mais plus complète, puisqu'il s'agit d'une UBS « classique », sans ESF, mais offrant quelques soins de spécialité. Il s'agit de plus de la structure de santé historique du quartier, avec l'hôpital voisin de Saboya.

Plusieurs entretiens menés dans la zone de l'équipe 4 (jaune) illustrent l'insatisfaction provoquée par la délimitation de l'aire de couverture de Vila Clara, qui oblige les habitants locaux à se rendre dans cette UBS jugée difficile d'accès, alors que d'autres UBS sont jugées plus proches. Une usagère affirme ainsi : « *Nous ici, de cette zone en haut, ils devraient nous envoyer à Jardim Lourdes sur l'avenue, pas en bas à Vila Clara ! [...] Je ne suis pas d'accord avec ça !* »³⁰¹ (Entretien VC ; U20 ; le 14.12.2017). Une autre explique plus longuement :

« C'était moins accidenté, le poste duquel on dépendait avant, c'était [l'UBS] Americanópolis, il y a aussi des montées et des descentes, mais avec moins de difficultés que le poste actuel. Et avant Americanópolis, on était dans celui-là de l'avenue, près des pompiers [Geraldo, ndlr] [...] Celui-là, c'est tout droit ! Jusque là-bas, c'est tout droit, tu peux y aller à pied [...] C'est plus facile pour les personnes âgées. [...] Je pense que ce poste [de Vila Clara] devrait couvrir plutôt cette région [en bas]. Il ne devrait pas couvrir les gens ici, de l'avenue, que ça n'a pas de sens d'envoyer marcher dans ces [collines] »³⁰² (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

³⁰¹ « *Nos aqui, dessa região aqui em cima, eles deveriam passar a gente aqui para Jardim Lourdes na avenida! Não lá em baixo no Vila Clara! [...] Isso não concordo!* » (Entretien VC ; U20 ; le 14.12.2017).

³⁰² « *Era menos acidentado o posto anterior que nos pertenciamos, era o americanópolis, ele também tem altos e baixos, mas com menos dificuldade do que esse. E antes do americanópolis, nos estamos naquele da avenida ali perto do Bombeiro [...] aquele é uma reta! Daqui a lá e reta, se pode ir a pé, [...] é uma facilidade para idoso » [...] « Acho que precisava desse posto [de Vila Clara], mas para abranger aquela região! E não pegar as pessoas*

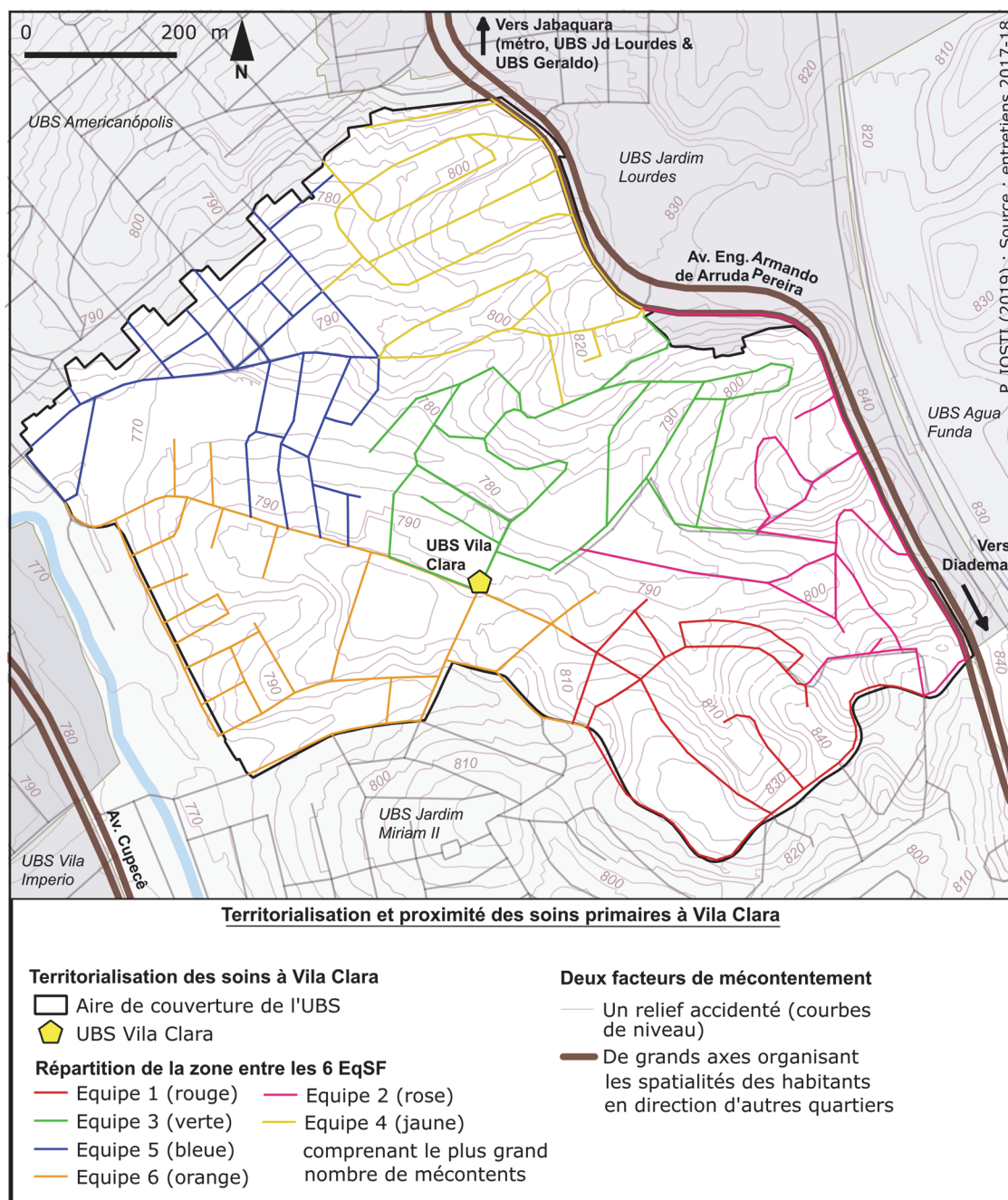


Figure 40 - Territorialisation et proximité des soins primaires à Vila Clara

L'insatisfaction causée par cette territorialisation est donc non seulement liée à la proximité d'autres UBS plus proches, mais également aux évolutions successives des aires de couverture (et des UBS de référence), chaque nouveau changement s'associant, d'après cette usagère, à une dégradation de la localisation des soins.

Contrairement à Bom Retiro, où la limite administrative de la CRS *Centro* semble empêcher toute évolution, à Vila Clara, les UBS Geraldo et Jardim Lourdes en question dépendent bien

aqui da avenida que não tem sentido a pessoa ir andando nessa ribanceira todinha. » (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

de la même STS. Une reterritorialisation des aires de couverture serait donc théoriquement possible, afin de mettre ce découpage en adéquation avec les préférences des populations locales. Toutefois, les réclamations des usagers de la zone jaune n'ont pas trouvé d'écho auprès de la municipalité. L'une des usagères citées ci-dessus explique ainsi :

« J'ai déjà essayé plusieurs fois de changer de poste, mais quelle bureaucratie ! Ils ne veulent pas, ils refusent. Ce que je dois découvrir, et je n'y arrive pas car personne n'a voulu me le dire jusque-là, c'est à qui je dois parler pour présenter ma situation. Quelqu'un, à la tête, là-haut, tu sais, un gouvernant [...] pour réévaluer la situation – pas seulement celle de ma mère, j'ai une voisine juste à côté qui est encore plus âgée que ma mère [...] il y a pas mal de personnes âgées dans la rue. »³⁰³
(Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

Une autre raconte :

« Ah ! Il y a des plaintes ici, parce qu'il y a beaucoup de gens qui... il y a une voisine ici, qui a beaucoup lutté pour avoir accès au poste ici, des pompiers [UBS Geraldo]. Aujourd'hui encore elle se bat, elle n'est pas allée à Vila Clara ! Parce qu'elle ne peut pas y aller [...] elle ne peut pas marcher. [...] Moi-même, j'aimerais beaucoup aller dans ce poste-là, de Geraldo, qui est bien facile pour moi, tu vois ? »
L'ACS qui assiste à l'entretien m'explique : *« En fait, pendant de nombreuses années, avant, l'accompagnement des patients d'ici était à l'UBS Geraldo. Quand ils ont implanté le PSF [ESF] Vila Clara, les patients ont été obligés, automatiquement, de faire leur inscription [à Vila Clara], et ces patients sont venus à Vila Clara, et certains ont continué à aller à l'UBS Geraldo »³⁰⁴*
(Entretien VC ; U25 ; le 18.12.2017).

Comme on le voit, à Vila Clara, la délimitation de l'aire de couverture de UBS s'est donc faite de manière *top-down*, en réponse à des impératifs de nature organisationnelle et quantitative (quantité de population à couvrir), mais sans considérer les préférences spatiales et de santé des populations locales.

³⁰³ *« Já tentei várias vezes trocarem de posto mas é uma burocracia. Não querem, não aceitam. O que eu preciso descobrir, não consigo, ninguém me fala até hoje, à quem eu tenho que chegar para colocar essa situação. Alguém, em cabeça, lá em cima, sabe, um governante [...] para reavaliar a situação, não só da minha mãe, eu tenho uma vizinha aqui do lado que é mais velha do que minha mãe [...] a rua tem bastante idosos. »* (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

³⁰⁴ *« Ah ! Tem briga aqui, porque tem muita gente que... Tem uma vizinha aqui que lutou muito para conseguir o posto daqui do Bombeiro, até hoje ela vai bater [??], não foi no Vila Clara! Porque ela não pode ir [...] a Dona Luíza... Porque ela não tem condição! Vila Clara é muito bom, mas ela não pode caminhar! [...] Eu mesmo gostaria muito de ir nessa de Geraldo, que é bem fácil para mim, né? » ; « Então durante muitos anos, antigamente, o acompanhamento dos pacientes daqui era na UBS Geraldo. Quando implantaram o PSF Vila Clara, os pacientes foram obrigados, automaticamente, fizeram os cadastros, e esses pacientes viram para Vila Clara, e alguns continuaram a ir na UBS Geraldo »* (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.2017)

Je reviendrai plus loin sur les négociations mises en œuvre par les usagers pour contourner la territorialisation des soins primaires et avoir accès aux soins qu'ils souhaitent³⁰⁵. Il reste que la proximité géographique de l'UBS, si elle est appréciée par une majorité des usagers, pose problème dans certaines zones de chacune des deux aires de couverture étudiées. Le problème est certes lié à la localisation des UBS, mais ce sont surtout les logiques de découpage des aires de couverture, et le choix d'une territorialisation *contrainte* de l'accès aux soins primaires qui créent un fort mécontentement parmi les usagers interrogés.

Pour comprendre la façon dont s'organiserait le recours aux soins primaires des populations locales, si elles en avaient le choix, on peut s'intéresser aux lieux de soin dans lesquels ces usagers se rendent pour obtenir des consultations d'urgence. Cette analyse des pratiques spontanées des populations nous donne donc une meilleure compréhension des lieux de soins qu'ils jugent les plus proches.

3.2.3 Le recours aux soins primaires d'urgence comme indicateur de la proximité choisie

En dépit de la territorialisation de l'accès aux soins, dans le champ des soins primaires, trois types de pratiques restent en accès libre pour tous les usagers : les vaccins et la pharmacie au sein des UBS, et les soins primaires d'urgence au sein des AMA. Pour ces trois types de pratiques, les usagers peuvent librement choisir la structure qu'ils fréquentent.

Dès lors, l'analyse de ces pratiques spatiales nous éclaire sur leur conception de la proximité *vécue* des soins primaires. Elle permet également de comprendre quelles structures de santé seraient choisies par eux s'ils le pouvaient, donc de pointer du doigt les espaces où la territorialisation des soins primaires semble inadaptée.

Certes, cet « indicateur » pose de nombreux problèmes. D'abord car pour les soins de base (pharmacie, vaccins) le choix peut être fait de rester dans son UBS de référence, non pas pour des considérations géographiques, mais en raison de la confiance que les patients portent à leurs personnels médicaux, ou encore car ces pratiques peuvent être associées aux consultations classiques à l'UBS. De plus, la localisation des AMA comme celle des UBS résulte elle aussi de décisions municipales. Ces structures sont d'ailleurs souvent associées à des UBS avec lesquelles elles partagent un même bâtiment, ce qui pose les problèmes d'accessibilité qu'on a

³⁰⁵ Voir Partie III, Chapitre 7, Section 2.2.3 « *La dimension géographique des négociations publiques* »

déjà vus. Au contraire, certaines UBS n'offrent pas de soins primaires d'urgence (c'est par exemple le cas de l'UBS Bom Retiro elle-même), ce qui rend difficile la comparaison entre les pratiques liées à la santé primaire « classique » et les pratiques d'urgence. Enfin, certaines AMA plus éloignées peuvent être préférées par certains patients car elles présentent un niveau de technicité supérieur (offre de diagnostic par imagerie notamment), qu'ils jugent important en cas d'urgence, ce qui ne signifie pas nécessairement qu'elles seraient choisies comme UBS de référence pour l'accompagnement de santé de proximité.

Cependant, en dépit de ces limites, cet indicateur de libre recours aux soins primaires reste intéressant car il offre des résultats cohérents avec les éléments analysés plus haut.

Penchons-nous d'abord sur le cas de Vila Clara. Il s'agit en effet du cas le plus simple, puisque l'UBS de Vila Clara partage son bâtiment avec une AMA, comme l'indique son nom complet *AMA-UBS Integrada Vila Clara*. La plupart des UBS voisines accueillent également des AMA : c'est le cas de l'UBS *Americanópolis*, de l'UBS *Geraldo*, le long de l'avenue Eng. Armando de Arruda Pereira, mais également de l'UBS *Jardim Miriam II*, située au sud de l'*Avenida Cupecê*, et appartenant à *Cidade Ademar*, dans une autre Coordination de santé (*CRS-Sul*). La seule exception concerne l'UBS *Jardim Lourdes*, située elle aussi sur l'avenue, mais n'accueillant que des équipes de santé familiale.

Dans ce quartier, des 36 usagers interrogés qui ont déclaré quelle AMA ils utilisaient de préférence en cas de besoin³⁰⁶, 30 déclarent utiliser l'AMA de Vila Clara en premier recours. Ces 30 usagers n'utilisent les UBS voisines (souvent celles d'*Americanópolis* ou de *Geraldo*) qu'en second recours, si un médecin manque, si l'attente est trop longue, ou si l'AMA de Vila Clara les y envoie. Si l'on considère que les usagers qui choisissent de fréquenter l'AMA de Vila Clara sont globalement satisfaits de la localisation de leur UBS, ce chiffre important (83% des usagers) permet bien de prouver à nouveau la bonne proximité géographique vécue des soins primaires pour la majorité des habitants du quartier.

Seuls 6 usagers ont donc déclaré avoir recours en premier lieu à une autre AMA. Or, 5 de ces 6 usagers sont issus de l'équipe 4 (jaune), qu'on a déjà identifiée plus haut comme étant la zone qui accueillait le plus grand nombre de mécontents. La sixième personne dépend de l'équipe 1 (rouge) mais elle déclare elle aussi vivre plus proche de l'avenue Eng. Armando de Arruda Pereira que de la rue *Rolando Curti*. Ces six usagers déclarent utiliser en premier recours

³⁰⁶ La question n'a pas été posée, ou n'a pas obtenu de réponse, au cours de 7 entretiens.

l'UBS/AMA de Geraldo et/ou l'UBS de Jardim Lourdes, toutes deux situées sur l'avenue (voir Figure 40 plus haut).

Quatre d'entre eux sont SUS-dépendants et déclarent utiliser l'AMA Geraldo de façon régulière. Une de ces usagères a d'ailleurs des pratiques intéressantes, car elle alterne entre trois lieux de soins primaires différents, de façon à aller au plus proche pour chaque type de service. D'abord, étant mécontente de la localisation de l'UBS Vila Clara, elle ne s'y rend que pour les soins primaires « classiques », car la territorialisation des soins l'y contraint. Pour récupérer ses médicaments, elle se rend à l'UBS Jardim Lourdes, la plus proche, mais n'offrant que des services primaires de base. Finalement, elle va à l'AMA Geraldo pour les soins d'urgence, cette AMA est un peu plus éloignée que l'UBS Jardim Lourdes, mais elle reste selon elle facile d'accès, car elle est située sur l'avenue (Entretien VC ; U20 ; le 14.12.2017). Les deux personnes restantes disposent d'un plan de santé privé et utilisent avant tout les urgences du système privé³⁰⁷, mais déclarent néanmoins se rendre à l'UBS Geraldo pour se faire vacciner ou pour faire mesurer leur pression en cas de besoin.

À Bom Retiro, l'étude du libre recours des usagers aux structures de santé primaire permet également d'identifier les espaces où la territorialisation des soins primaires pose problème. Néanmoins, la situation y est plus complexe qu'à Vila Clara. En effet, en raison du manque d'espace, l'UBS n'a pas pu accueillir d'AMA dans son propre bâtiment. L'AMA de référence du quartier est donc située à l'extrémité d'une autre rue, la *rua Prates*, dépendant de l'équipe bleue et où sont installées plusieurs autres structures accueillant des populations très marginalisées : le *Complexo Prates*, réunissant plusieurs unités d'accueil des sans-abris (accueil de jour, accueil temporaire/semi-permanent), et un *Centre d'accueil spécial pour femmes transsexuelles* (*Centro de acolhida especial para mulheres transexuais*). Pour avoir accès à cette AMA, les usagers doivent donc passer par une rue où vivent de très nombreux sans-abris, ce qui peut représenter une barrière mentale à l'accès aux soins pour certains d'entre eux³⁰⁸.

³⁰⁷ Néanmoins, l'une de ces deux usagères déclare être allée une fois à l'AMA de Geraldo, car son fils était malade le jour où elle l'a emmené se faire vacciner (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.2018)

³⁰⁸ Par exemple : « *J'y suis allé une fois, mais c'est très... il y a plein de types étranges, devant là-bas [...] j'ai rien contre, mais c'est très bizarre, il y a des gens bizarres là-bas [...] qui fument du cannabis. [...] J'y suis déjà allé, il y a plein de gens qui prennent des drogues, et ils entrent là, dans l'hôpital [...]* » « *Eu fui lá uma vez, mas é muito... tem muito cara estranha na porta ali [...] Não tenho nada com isso, mas é muito esquisito, tem pessoas esquisitas lá [...] fumando maconha lá [...] Já fui lá, lá tem muita gente usuário, de droga, e eles entram lá no hospital* » (Entretien Br ; U30, le 27.11.2017) ou encore « *Parce que dans la rue Prates [mes filles] n'aiment pas aller, parce qu'il y a ces habitants [...] ce sont des usagers de drogues, tu sais... moi je m'en moque [...] mais mes filles sont jeunes, et elles sont mortes de peur. Pas moi!* » - « *Porque na Prates, elas não gostam de ir, porque tem essas moradores [...] é muito de usuários, sabe... Eu não me importo [...] Mas as minhas filhas são jovens, elas morem de medo. Eu não!* » (Entretien BR ; U17 ; le 21.11.2017).

D'autres AMA sont également localisées dans les quartiers voisins, pour la plupart associés à des UBS : l'AMA de Pari, à l'ouest, l'AMA de Sé au sud et l'AMA de Boracea à l'est.

J'ai représenté dans le Tableau 13, ci-dessous, l'AMA déclarée comme lieu de premier recours en cas de besoin de santé urgent (douleurs, gripes, fièvre), en fonction de l'équipe de santé à laquelle les usagers sont rattachés. On voit ainsi apparaître des différences dans les pratiques spatiales de recours aux soins primaires d'urgence à Bom Retiro. Une majorité des personnes interrogées utilise l'AMA de référence du quartier, l'AMA Prates, tout particulièrement au sein des équipes de santé couvrant les rues les plus proches de la structure : les équipes bleue et rouge. L'AMA Pari est la seconde structure la plus utilisée par les usagers interrogés. La majorité des personnes habitant dans la zone jaune l'utilisent, ainsi que certains des usagers appartenant au territoire des équipes limitrophes : l'équipe bleue et l'équipe noire. L'AMA de Boracea, située à l'ouest de Bom Retiro, est utilisée exclusivement par les personnes vivant dans l'équipe verte, qui est la plus proche. Finalement, l'AMA de Sé n'est utilisée que par des usagers habitant dans l'équipe noire. Une ACS, vivant elle aussi dans une rue dépendant de l'équipe noire, affirme d'ailleurs : « *Là-bas, près de Luz, dans la zone noire, les gens utilisent beaucoup l'AMA de Sé, parce que c'est plus facile, les personnes de la région noire utilisent l'AMA de Sé* »³⁰⁹ (Entretien VC ; ACS 3 ; le 21.10.2017).

L'étude des pratiques des usagers permet donc de montrer l'importance de la proximité géographique dans les choix de recours aux soins. D'autre part, elle permet de visualiser l'existence de plusieurs « aires d'appartenance » des usagers au territoire local, ou pour le dire autrement, de diverses aires de *proximité vécue*, comme l'illustre la Figure 41. Sur cette figure, on voit bien que dans les espaces situés en bordure de l'aire de couverture, plusieurs structures de santé sont souvent fréquentées spontanément, et entrent en « compétition ». Il s'agit donc d'espaces où la territorialisation de l'accès aux soins pose potentiellement toujours problème à une partie de la population. Ce constat permet d'insister sur la difficulté à découper des aires de couverture optimales pour l'accès aux soins primaires de tous les usagers sur une simple base surfacique.

³⁰⁹ « *Lá perto da Luz, área Black, as pessoas usam muito AMA Sé, [por que] é mais fácil, a pessoal da região Black uso AMA Sé* » (Entretien VC ; ACS 3 ; le 21.10.17)

AMA → ↓ EqSF	AMA Prates	AMA Pari	AMA Boracea	AMA Sé	∅	Total usagers
Eq. verte	2		3		1	6
Eq. rouge	3				1	4
Eq. bleue	7	1				8
Eq. noire	1	3		2	3	9
Eq. jaune	2	7				9
Autre			1		1	2
Total	15	11	4	2	6	38

Tableau 13 - AMA déclarée comme structure de premier recours en cas d'urgence de basse complexité par les usagers de l'UBS Bom Retiro

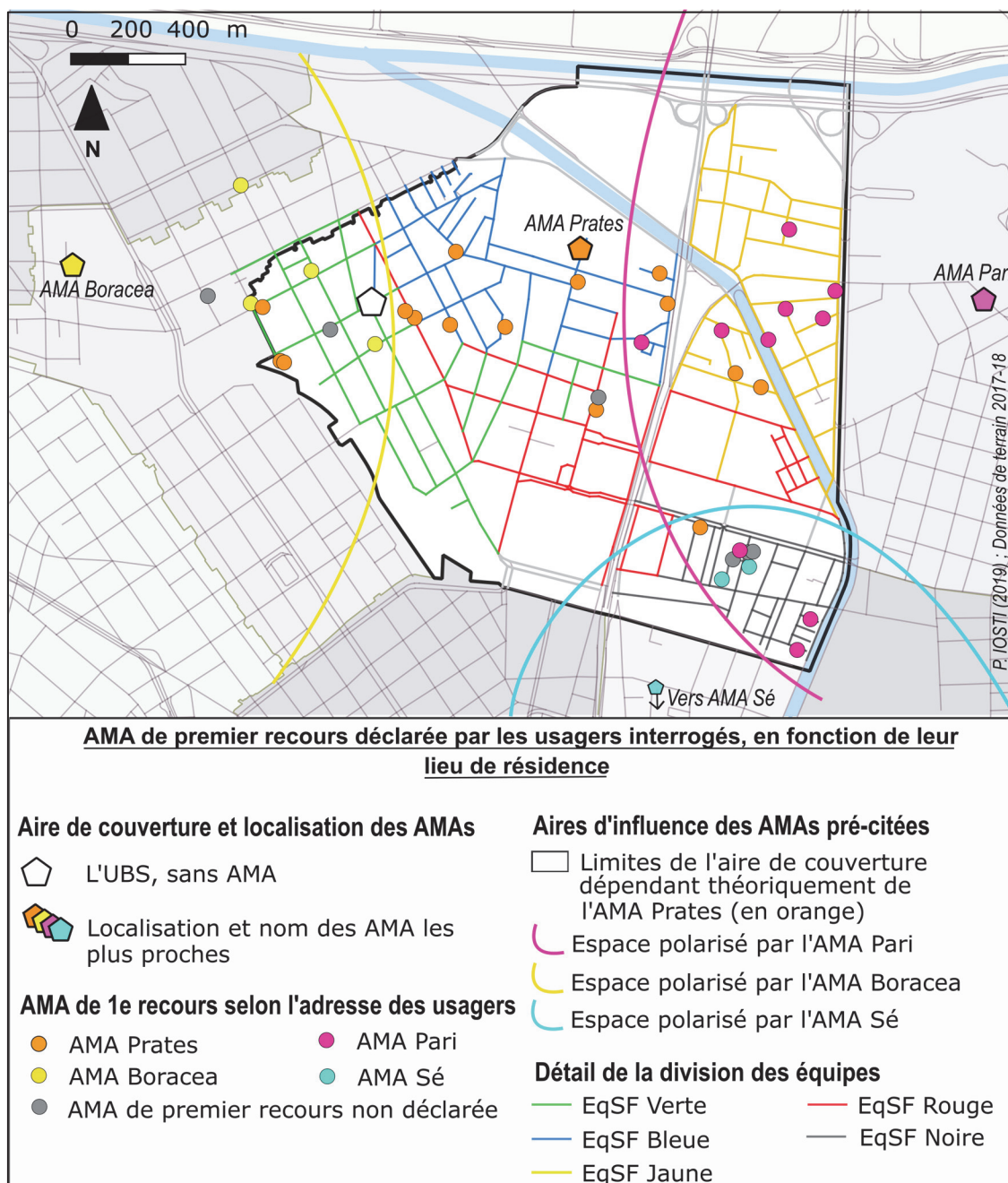


Figure 41 – AMA de premier recours déclarée par les usagers interrogés, en fonction de leur lieu de résidence

Cette première analyse de la proximité *géographique* des soins primaires mène donc à un bilan nuancé. L'accessibilité des structures de santé primaires est globalement valorisée par la majorité des personnes interrogées, mais des difficultés d'accès aux soins subsistent pour certains des usagers des deux quartiers étudiés, notamment en raison d'une territorialisation inadéquate des aires de couverture par rapport aux capacités de déplacement et aux préférences spatiales des usagers. La présence de plusieurs « sphères d'appartenance » territoriale au sein d'une même aire de couverture apparaît d'ailleurs clairement lorsqu'on s'intéresse aux structures utilisées pour les actes en libre accès, et prouve bien la difficulté à découper des territoires de santé correspondant aux pratiques de l'ensemble des populations locales. Ce découpage inadéquat des aires de couverture semble donc représenter une réelle barrière pour l'accès aux soins des usagers.

À une échelle plus fine, au sein des aires de couverture des UBS elles-mêmes, la territorialisation de l'action des équipes de santé et des micro-aires des agents communautaires représente également un obstacle au projet de santé communautaire, puisque, comme on va le voir, ce découpage procède principalement de critères quantitatifs, ce qui limite son efficacité.

3.2.4 Une territorialisation quantitative faisant obstacle au projet de santé communautaire

J'ai déjà évoqué plus haut les trois échelles de la territorialisation des soins primaires³¹⁰ : celle des aires de couverture, celle des équipes de santé familiale et celle des micro-aires des agents communautaires de santé. Néanmoins, les acteurs en charge de ces découpages et les critères qu'ils utilisent n'ont été que rapidement évoqués, alors même qu'ils représentent l'une des limites les plus intéressantes de l'approche communautaire des UBS – du moins pour ce travail de géographie.

Chacun de ces découpages dépend d'acteurs distincts. Comme on l'a dit plus haut, le découpage des aires de couverture est de la responsabilité du Secrétariat Municipal de Santé, qui répartit l'offre de soins au sein du territoire de la ville en fonction des besoins des populations locales³¹¹.

³¹⁰ Voir section 2.1.2, « Une territorialisation des soins à plusieurs échelles ».

³¹¹ Pour cela, la préfecture répartit les structures en fonction non pas du nombre d'habitants, mais du nombre d'usagers « exclusifs » du SUS, ou de populations « SUS-dépendantes », c'est-à-dire le nombre de personnes n'ayant pas de plan de santé privé qui leur garantirait un accès stable au secteur privé en cas de besoin de santé

On l'a montré, ces découpages, résultant de logiques administratives et quantitatives (nombre d'usagers SUS-dépendants), occasionnent des problèmes d'accessibilité et d'acceptabilité des UBS pour une partie des habitants, vivant pour la plupart aux limites des aires de couverture : je ne reviendrai pas ici sur cette question.

En revanche, la répartition des aires de couverture entre chaque équipe de santé familiale, ainsi que la division de chaque équipe en 6 micro-aires (division représentée dans la Figure 27, page 244), relèvent de la responsabilité locale des UBS. Elle est donc réalisée en interne, en accord avec les OSS gestionnaires. Étant donné la finesse du diagnostic territorial réalisé par les équipes de santé au sein des UBS (qu'on a vu en 2.2.1), on pourrait imaginer que cette territorialisation prend en compte les profils et besoins locaux de santé.

Les entretiens réalisés auprès des personnels administratifs des deux UBS au sujet des critères de la territorialisation des soins en interne font toutefois apparaître une logique toute autre. En effet, comme pour le découpage des aires de couverture, les critères de la territorialisation interne aux UBS sont restrictifs, strictement kilométriques (accessibilité physique aux soins) et quantitatifs (nombre de familles par ACS).

À Bom Retiro, cette approche quantitative de la territorialisation est consciente et assumée. On m'a ainsi bien affirmé que les critères qualitatifs (profil de santé ou vulnérabilités de chaque micro-aire) n'ont pas été envisagés, chaque ACS ayant 200 familles sous sa responsabilité, que ces dernières aient des besoins de santé forts ou faibles. Le second critère pris en compte était ensuite un critère de continuité, ou plutôt de *contigüité* territoriale, visant à faciliter les visites à domicile des personnels soignants (Entretien BR ; Admin. 1 ; le 23.10.2017).

À Vila Clara, une interlocutrice de l'OSS évoque de son côté l'existence de 4 critères de territorialisation, croisant des logiques quantitatives et qualitatives. Parmi ces critères, on retrouve aussi un impératif quantitatif de nombre d'usagers par micro-aires, mais également trois critères qualitatifs : la prise en compte des vulnérabilités locales pour décharger les agents responsables des zones aux plus forts besoins de santé, la prise en compte des barrières géographiques à l'accès aux soins, et la volonté de réunir les espaces épidémiologiquement homogènes (*áreas homogêneas de condição de vida*) au sein des mêmes équipes et micro-aires (Entretien VC ; Admin. 5, le 24.04.2018). Pourtant, lorsqu'on observe la répartition du nombre

(SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 66) : sont donc comptés comme « SUS-dépendants » les usagers n'utilisant que le secteur privé en paiement direct.

de familles par équipe et par ACS, la prise en compte réelle de ces critères qualitatifs pose question.

Comme le montre le Tableau 14 ci-dessus, l'équipe 4 couvre la partie la moins vulnérable du quartier : 96 bénéficiaires de la *Bolsa Familia*, contre plus de 200 dans 3 des autres équipes, un nombre de malades chroniques équivalent à celui des autres équipes, mais moins de femmes enceintes. Or, cette équipe couvre une population moins nombreuse que celle des autres équipes, sans compter qu'en raison de leur niveau social, une partie des habitants de la zone disposent de plans de santé et ne sont enregistrées à l'UBS que par principe de précaution (par exemple, au cours de mes entretiens : Entretien VC ; U38 et U39, le 23.04.2018 ; U40 et U41, le 26.04.2018).

ESF	Nombre de familles ³¹²	Femmes enceintes ³¹³	Diabète ³¹⁴	Hypertension ³¹⁴	Bolsa Familia ³¹⁵
ESF 1	1185	48	118	299	255
ESF 2	1175	34	139	352	214
ESF 3	1221	48	126	417	275
ESF 4	967	20	133	393	96
ESF 5	1121	36	165	449	145
ESF 6	1055	35	216	505	191

Tableau 14 - Quelques données réparties par équipe à Vila Clara

C'est donc le territoire le moins vulnérable qui est le plus densément couvert. Les délais d'accès aux soins y sont bien inférieurs aux équipes où les besoins de santé sont plus forts (2 semaines seulement comme on l'a dit plus haut³¹⁶). D'ailleurs, d'autres membres du personnel administratif de Vila Clara interrogés contestent la prise en compte de ces critères qualitatifs, affirmant que la territorialisation des soins a avant tout répondu à des objectifs quantitatifs et que les états de santé des populations n'ont pas été pris en compte (Entretien VC ; Admin. 2 ; le 18.12.2017).

Cela s'explique en fait par la conception très limitée du territoire que portent les acteurs des UBS, ce dernier étant conçu comme simple portion d'espace à diviser entre un nombre fixe de familles, comme un support physique pour l'action des UBS, sans considérer sa dimension

³¹² Donnée administrative, récupérée le 16.01.2018.

³¹³ Donnée administrative, récupérée le 12.01.2018.

³¹⁴ *Diabète et Hypertension* : relevé fait par les ACS et affiché dans les salles de travail des équipes, collectées fin décembre 2017 (données (théoriquement) du mois).

³¹⁵ Donnée administrative, mise à jour en novembre 2017.

³¹⁶ Voir « 3.1.1, Une attente trop longue accentuée par la hausse récente de la demande »

vécue, construite et appropriée³¹⁷. C'est ce qui apparaît lors des entretiens menés avec les équipes de santé familiales. Par exemple, pour l'un des médecins interrogés, la territorialisation est certes « essentielle », mais uniquement en tant qu'elle permet le diagnostic des besoins de santé locaux ou qu'elle permet de faciliter l'accessibilité physique des soins : « *ça permet qu'ils accèdent à l'unité avec plus de facilité, et que nous puissions accéder aux patients avec plus de facilité* »³¹⁸ (Entretien BR ; Santé 1 ; le 19.10.17). Un autre, à Vila Clara, réclame quant à lui une reterritorialisation, mais il évoque en fait, sous ce terme, la création d'une 7^e équipe de santé familiale permettant de « *rediviser tout le monde à nouveau* » afin d'absorber la demande importante de soins à l'échelle locale (Entretien VC ; Santé 5 ; le 03.05.18). Cette conception restrictive du territoire mène à des divisions de l'espace étonnantes, à Vila Clara comme à Bom Retiro, brisant des unités spatiales élémentaires : les rues. À Vila Clara par exemple, l'Avenida Fulfarro, proche de l'UBS, est divisée en deux, un côté de la rue appartenant à cette UBS, les adresses situées de l'autre côté de la rue dépendant de l'UBS Jardim Miriam II, donc de la Coordination Régionale de Santé *Sul*. Certaines rues sont également divisées entre deux équipes : ainsi, une portion de la Rua R. Curti à Vila Clara est divisée entre les équipes 3 et 6 – la même logique se retrouve à Bom Retiro, où la *rua Solon* est divisée entre équipes verte et bleue.

Néanmoins, des logiques plus qualitatives ont présidé aux tentatives de *reterritorialisation des soins*, lorsqu'elles ont eu lieu. Il faut d'abord rappeler que la question de la reterritorialisation des soins s'est posée de façon différente dans chacune de ces deux UBS.

À Vila Clara, dès la création de la structure en 2005, les 6 équipes actuelles ont été mises en place. Une tentative de reterritorialisation des soins a eu lieu en 2015, visant notamment à rétablir un équilibre entre les équipes puisqu' « *aujourd'hui encore, il y a des équipes qui ont beaucoup plus de familles que d'autres* » (Entretien VC ; Admin. 2 ; le 18.12.2017), mais aussi à introduire des critères qualitatifs dans les découpages de santé. L'OSS a ainsi cartographié de façon précise les besoins de santé de l'ensemble du territoire de façon à rediviser les *micro-áreas*. Cette reterritorialisation a donc cherché à envisager des critères plus qualitatifs et à adapter les découpages existant aux besoins de santé réels du territoire. Cependant, la territorialisation ayant dans l'ensemble été jugée adéquate par l'OSS (Entretien VC ; Admin.

³¹⁷ Prenant en compte une définition géographique plus riche, on conçoit au contraire le territoire à la manière de Bernard Debarbieux, comme un « agencement de ressources matérielles et symboliques capables de structurer les conditions pratiques de l'existence d'un individu ou d'un collectif social, et d'informer en retour cet individu et ce collectif sur sa propre identité. » (Debarbieux, 2013).

³¹⁸ « *Isso faz com que eles conseguem acessar a unidade com maior facilidade e que nós conseguimos acessar os pacientes com maior facilidade* » (Entretien BR ; Santé 1 ; le 19.10.2017)

5 ; le 24.04.2018), les changements proposés ont été mineurs, et – selon certains professionnels – n’ont toujours pas été mis en œuvre (Entretien VC ; Santé 2 ; les 7 et 13.12.2017). À Vila Clara, la répartition des équipes n’a donc presque pas changé depuis 2005.

À Bom Retiro au contraire, l’ESF a été implantée de façon progressive, l’UBS accueillant d’abord 2, puis 3 équipes (verte, rouge, puis bleue). Les équipes jaune et noire ont été créées bien plus tardivement. Les reterritorisations des soins ont donc été fréquentes dans ce quartier, la dernière datant d’un an seulement avant le début de mon travail de terrain, en 2016, lors de la création de l’équipe noire. Afin d’insérer cette cinquième et dernière équipe dans un territoire déjà entièrement divisé entre 4 équipes de santé familiales, une redistribution des différentes zones a dû être faite : la Figure 42, ci-dessous, représente le territoire de Bom Retiro avant la redistribution en 5 équipes³¹⁹.

Quels sont les critères ayant alors présidé à cette reterritorialisation ?

Les impératifs quantitatifs précités (contiguïté territoriale et nombre de familles) ont certes été pris en compte pour créer la nouvelle équipe. Néanmoins, un autre critère davantage qualitatif est entré en jeu : la nécessité d’assurer la continuité du lien existant entre les agents et leurs familles, lorsqu’ils le réclamaient : « *beaucoup d’entre elles [les ACS] ne voulaient pas quitter leurs aires* » (Entretien BR ; Admin. 1 ; le 23.10.17). L’administration a donc dû redécouper le territoire tout en respectant du mieux possible les préférences personnelles de chacun : rester dans leur territoire actuel (avec leurs usagers), quitte à changer d’équipe ; rester dans leur équipe actuelle, quitte à changer de territoire ; rester dans leur équipe et dans leur territoire actuel. Ces différentes négociations expliquent en partie la division parfois étonnante des équipes de santé à Bom Retiro : la *rua Bandeirantes*, située à l’extrémité *est* du territoire actuel de l’équipe verte, est ainsi restée entre les mains de l’équipe verte, alors même qu’elle est géographiquement plus proche des équipes rouge ou bleue, car l’ACS : « *[...] a beaucoup pleuré pour ne pas partir, parce qu’elle aimait beaucoup ses petits vieux* » (Entretien BR ; Admin. 1 ; le 23.10.2017). Par ailleurs, la division des rues prend également en compte les caractéristiques des agents : ainsi, d’après une ACS, sa zone, difficile car comportant des immeubles concentrant des situations de forte vulnérabilité sociale, lui a été confiée car elle crée facilement du lien et n’a pas peur de

³¹⁹ Cette représentation est approximative : les données liées à la micro-territorialisation des soins en interne n’existent pas de façon formelle. Ainsi, si la territorialisation actuelle est facile à connaître, en consultant la répartition des rues à l’accueil (nécessaire pour l’enregistrement des nouvelles familles dans une équipe, en fonction de leur lieu de résidence), le détail des territorialisations passées n’apparaît nulle part. Il a fallu faire appel aux souvenirs des ACS ayant connu ce changement, par chance récent, pour lister le nom de leurs anciennes rues et de celles de leurs collègues ayant démissionné entre temps.

fréquenter des populations difficiles (Entretien BR ; ACS 5 ; le 12.04.2018). Les critères de la reterritorialisation des soins sont donc davantage qualitatifs, car elle fait participer les ACS qui connaissent intimement les besoins de santé locaux ainsi que leurs usagers, et car elle intègre la continuité de la proximité relationnelle comme critère.

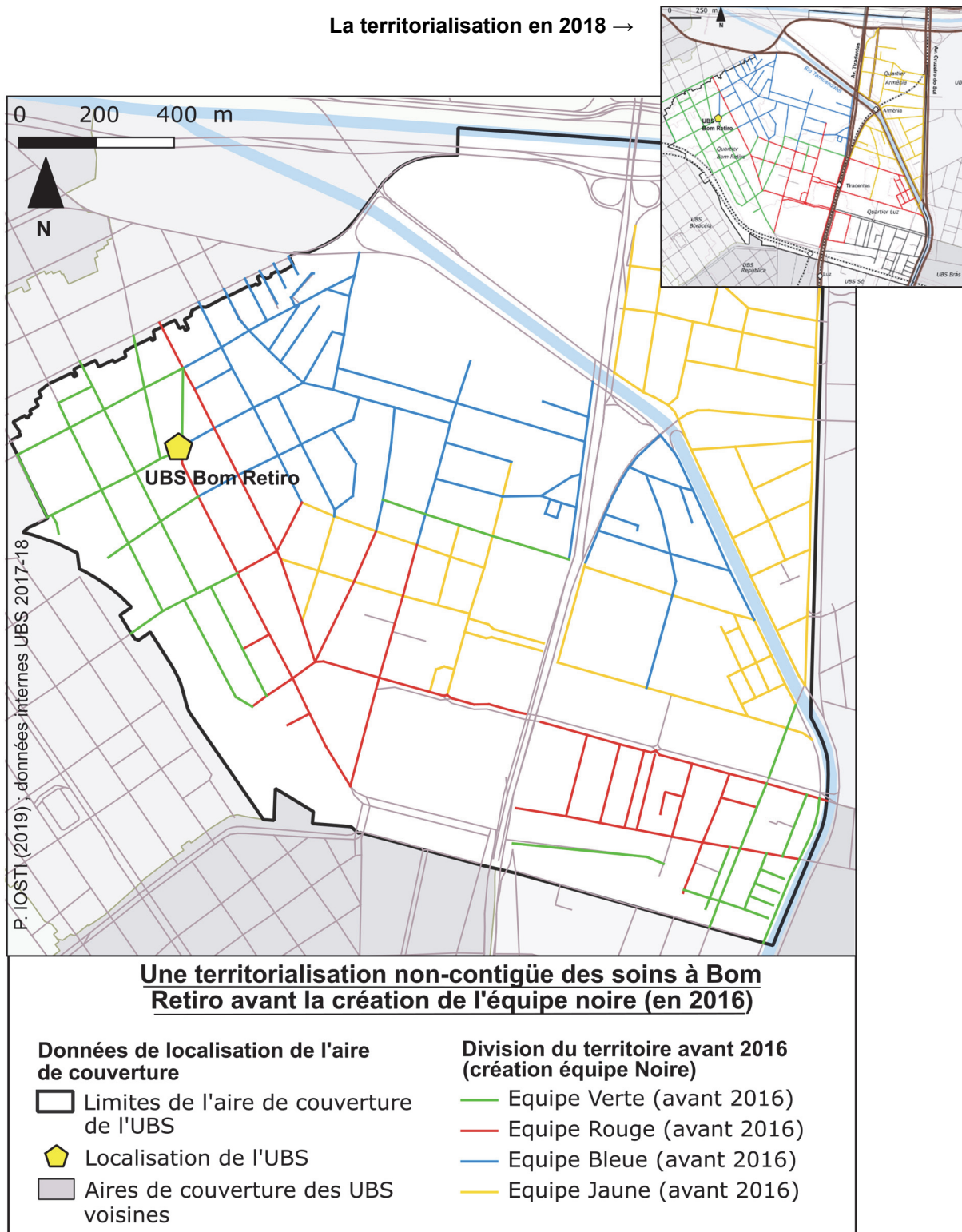


Figure 42 - Une territorialisation non-contigüe des soins à Bom Retiro avant la création de l'équipe noire (en 2016)

Néanmoins, même lors de la reterritorialisation, l'intensité des besoins de santé des populations n'a pas été prise en compte. Il va sans dire que dans un système communautaire, concevant la territorialisation des soins comme un outil pour répondre aux besoins de santé locaux, la non-prise en compte du profil social, épidémiologique ou des comportements de santé des usagers lors du découpage des territoires de santé est problématique.

La micro-territorialisation de l'action communautaire, soit la division du territoire entre équipes de santé et entre agents communautaires, répond donc à des critères restrictifs, ne prenant pas en compte les besoins de santé locaux, les pratiques des populations locales ou leur profil social et épidémiologique. En fait, l'ancrage local des UBS permet bien aux équipes de santé de réaliser un diagnostic des besoins de santé de leurs familles de référence à une échelle très fine, on l'a dit plus haut, mais ce diagnostic est réalisé *a posteriori*, à partir de territoires de la santé définis en amont sur de simples critères quantitatifs et de contiguïté territoriale, et non en amont de cette territorialisation.

On l'a donc vu dans ce 3.2 : la proximité géographique seule et la territorialisation des soins ne sont pas des organisations suffisantes pour garantir l'accès aux soins des usagers. La dispersion des UBS à l'échelle des quartiers est mise en difficulté par des contraintes géographiques inhérentes aux territoires où elles sont implantées. Ces difficultés sont renforcées par un découpage inadapté des aires de couverture des UBS et par une micro-territorialisation quantitative de l'action communautaire. La territorialisation aux soins apparaît donc à la fois comme un outil et comme un obstacle pour la santé communautaire et pour l'accès aux soins des usagers.

Cela dit, il apparaît dans les entretiens que ces obstacles géographiques et organisationnels à l'accès aux soins sont connus par les acteurs locaux de santé. Afin d'assurer leur rôle de porte d'entrée dans le système de soin, les équipes de santé doivent non seulement s'adapter aux besoins de santé locaux, mais également aux barrières existantes à l'accès aux soins, de façon à assurer un accès universel aux soins primaires. Les actions collectives et l'ancrage local des UBS, qu'on a décrit plus haut comme un outil pour l'approche communautaire, doivent donc permettre de réduire les obstacles existant à l'accès aux soins. Or cette action collective rencontre elle aussi de nombreuses barrières.

3.3 Une adaptation fragmentée et inefficace des équipes aux besoins de santé locaux

Les obstacles géographiques et organisationnels à l'accès aux soins sont connus et identifiés par le personnel des UBS. Cela permet aux équipes de santé familiale de les prendre en compte et de les compenser, autant que possible, par une réorganisation du travail des équipes et par des actions collectives. Néanmoins, ces modes d'adaptation des équipes aux besoins locaux rencontrent eux aussi des limites, car ils sont fragmentés et dépendent largement de la volonté individuelle des équipes. Par ailleurs, les activités collectives connaissent elles aussi des limites, qui ont trait tant à leur faible fréquentation qu'au profil des populations visées et à leur localisation.

3.3.1 Une inégale adaptation du travail des équipes aux besoins de santé locaux

Les équipes de santé cherchent toutes à compenser les barrières existantes à l'accès aux soins, en adaptant leur mode de fonctionnement aux problématiques rencontrées par leurs populations de référence. Toutefois, cette adaptation met en jeu des acteurs divers, laissant une large place aux agents de santé communautaires comme aux personnels soignants. Elle passe aussi bien par des stratégies formelles de réorganisation du travail d'équipe que par des négociations informelles et inter-individuelles entre équipes et patients. Il en résulte un ensemble disparate, une mosaïque d'actions partiellement efficaces, mais fragmentées et dépendant de la bonne volonté individuelle des personnels soignants.

On peut d'abord rappeler ici le rôle majeur joué par les agents de santé communautaires dans l'identification et la réponse aux difficultés d'accès aux soins des usagers. Comme on l'a dit en 2.3, les ACS peuvent aider les patients à dépasser des obstacles à l'accès aux soins par diverses formes de proximité relationnelle, en prenant pour eux leurs rendez-vous, ou en amenant leurs ordonnances à renouveler aux médecins lors des réunions d'équipe, afin de réduire les temps d'attente importants nécessaires pour obtenir un rendez-vous à l'UBS. Plus largement, les équipes médicales s'organisent collectivement de façon à compenser ce temps d'attente. Une des stratégies les plus fréquemment constatées concerne les résultats d'examen. Pour éviter que les patients aient à attendre 2 à 3 mois pour faire analyser des résultats d'examen à leurs médecins, dans de nombreuses équipes, les agents de santé collectent au quotidien les

résultats d'examen de leurs usagers, lorsqu'ils arrivent. Ils les présentent ensuite aux médecins lors des réunions d'équipe, quotidiennes (à Vila Clara) ou hebdomadaires (à Bom Retiro), ce qui permet aux patients présentant des résultats préoccupants (résultats *altérés*) d'obtenir un rendez-vous médical d'urgence : un médecin m'explique ainsi avoir vu immédiatement une patiente enceinte dont les résultats indiquaient une séropositivité (Entretien VC ; Santé 5 ; le 03.05.2018). L'organisation interne des équipes permet donc de compenser, dans une certaine mesure, les obstacles existant à l'accès aux soins.

Par ailleurs, pour compenser les problèmes d'accessibilité à l'UBS de leurs populations les moins mobiles, les équipes de santé s'adaptent en organisant des visites à domicile, réalisées de manière régulière par les médecins, les infirmiers et les auxiliaires d'infirmier, en compagnie des agents de santé communautaires. À Bom Retiro, l'organisation de ces visites à domicile est normée : une demi-journée de visite à domicile par professionnel, par équipe et par semaine. Cela permet à toutes les populations locales peu mobiles d'être suivies à domicile par leurs équipes de santé, quelle que soit leur équipe de rattachement. En revanche, à Vila Clara, ces visites à domicile varient en fonction des équipes : ainsi, le médecin de l'équipe 4 et celui de l'équipe 6 déclarent réaliser des visites à domicile deux fois par semaine, étant donné le profil vieillissant des usagers de leurs zones. Au contraire, certaines équipes n'effectuent qu'une ou deux visites à domicile par micro-aire et par an, contraignant les usagers peu mobiles de ces zones à trouver des solutions alternatives pour se rendre à l'UBS en cas de besoin de santé, ou à renoncer aux soins.

Les visites à domicile représentent donc bien un mode d'adaptation efficace des équipes de santé aux obstacles géographiques à l'accès aux soins rencontrés par les usagers, mais leur fréquence varie fortement en fonction des équipes, des médecins et de leur bonne volonté.

L'efficacité de ces modes d'adaptation des équipes de santé aux difficultés de leurs familles de référence est donc réelle, mais elle est remise en cause par la dimension subjective et affective qui les sous-tendent, et par la fragmentation de ces actions.

C'est d'abord en fonction de leur propre *perception* de l'urgence ou du besoin de soin qu'agissent les équipes, et non en fonction du besoin de santé ressenti par l'utilisateur.

Par ailleurs, l'efficacité de ces actions informelles dépend du degré d'implication des équipes de santé auprès des familles dont elles ont la charge et des liens qu'elles entretiennent avec ces familles : ainsi, lors d'une visite du territoire, un ACS me déclare qu'il accepte de prendre rendez-vous pour ses usagers, mais uniquement pour les personnes qu'il apprécie et qu'il juge

dignes de confiance (Carnet de terrain, le 24.11.2017). La contrepartie en est que les usagers entrant en conflit avec leurs équipes de santé n'ont plus accès qu'aux « services minimum » des ACS. C'est ce que montre l'exemple d'une autre ACS, expliquant avoir cessé de rendre des services non prévus par son statut (par exemple prendre des rendez-vous) à une usagère qui l'avait insultée auprès de l'infirmière de leur équipe (Carnet de terrain, le 4.12.2017).

Un dernier problème tient à l'existence de fortes variations dans les services que les ACS sont prêts à rendre à leurs usagers. Ainsi, tandis que certains déclarent prendre systématiquement les rendez-vous de leurs patients pour leur éviter un aller-retour inutile à l'UBS, d'autres déclarent ne le faire qu'occasionnellement, voire ne pas le faire : une agente déclare ainsi que dans son équipe, seules deux ACS sur six (dont elle-même) acceptent de prendre les rendez-vous de leurs usagers (Carnet de terrain, le 4.12.2017).

Les équipes de santé familiale peuvent donc partiellement compenser les obstacles à l'accès aux soins qu'on a identifiés dans cette section en réorganisant leur travail quotidien, mais en pratique, cette adaptation est le plus souvent inégale et fragmentée, ne suffisant pas à supprimer entièrement les barrières existantes.

3.3.2 Atouts et limites des activités de groupe : fréquentation et profil des populations

Finalement, même les activités de groupe identifiées plus haut, par lesquelles les équipes de santé s'adaptent aux besoins de santé de leurs territoires, rencontrent des limites.

On l'a dit plus haut, l'un des principes de la santé communautaire réside dans l'organisation d'actions de santé collectives et préventives destinées à l'ensemble de la population d'un quartier, et non à des individus isolés. Ces activités de groupe, qui cherchent à répondre aux vulnérabilités du quartier pré-diagnostiquées, sont également pensés comme des solutions permettant de répondre, voire de compenser du mieux possible les barrières à l'accès aux soins qu'on vient d'identifier.

Il est par exemple intéressant de voir que certaines activités de groupe cherchent à répondre de façon rapide à des besoins de santé peu complexes, de façon à éviter la multiplication des rendez-vous et à limiter les temps d'attente à l'UBS. À ce titre, le cas des groupes d'*hiperdia* à Vila Clara est particulièrement frappant : organisé de façon hebdomadaire au sein de plusieurs équipes, ce groupe vise certes à offrir un suivi adapté et continu aux usagers âgés ou souffrant

de maladies chroniques. Néanmoins, la présence du médecin permet également de renouveler rapidement, « à la chaîne », les ordonnances de tous les patients présents, et de s'assurer de leur état de santé (mesure de leur tension, tests glycémiques).

Autre exemple, qui concerne également l'UBS de Vila Clara : l'organisation, par l'équipe n°1 d'après-midis de « *entrega de exame* », c'est-à-dire des demi-journées pendant lesquelles médecins et personnels soignants se déplacent au sein de leur zone, dans une église du quartier, pour remettre en main propre et commenter avec les patients les résultats d'examen dont dispose le médecin. Ainsi, l'équipe peut effectuer en un temps réduit le rendu de tous les résultats d'analyse dont elle dispose sans imposer aux usagers de prendre des rendez-vous à cette fin à l'UBS – seuls les résultats préoccupants faisant l'objet d'une consultation en urgence.

On voit donc combien l'organisation collective et communautaire des soins est instrumentalisée de façon à répondre non seulement aux vulnérabilités qui ont été identifiées lors du diagnostic territorial, mais également pour compenser les barrières à l'accès aux soins qu'on vient de lister. Pourtant, cette orientation communautaire rencontre elle-même des obstacles importants, qu'il convient de préciser ici.

Tout d'abord, la fréquence à laquelle a lieu chacun des groupes qu'on a cités précédemment est extrêmement variable, alors même qu'il s'agit là d'un critère essentiel pour assurer la continuité du suivi médical des patients : certains groupes sont hebdomadaires (groupes de marche dans les deux UBS, *hiperdia* à Vila Clara, *GAPI* et *Lian Gong* à Bom Retiro), ou du moins régulier (« groupes de douleur » à Bom Retiro). Cependant, la plupart des groupes sont organisés de façon ponctuelle, notamment les groupes de prévention et de suivi au sein des immeubles les plus vulnérables : le bénéfice de ces groupes est donc modéré par leur dimension fragmentée et ponctuelle.

En second lieu, la fréquentation de ces activités est très faible, preuve des difficultés que rencontrent les UBS pour transformer le modèle de santé individuel et curatif hérité en une approche collective. En effet, le nombre d'usagers qui fréquente activement ces groupes est extrêmement réduit, si on le compare au nombre d'habitants du quartier (environ 20 000 habitants dans les deux cas) et aux usagers « actifs » (inscrits) de l'UBS. La plupart des groupes organisés par l'UBS Bom Retiro sont fréquentés par les mêmes personnes – une trentaine d'usagers, souvent des femmes âgées, qui en viennent à se connaître et à devenir amies. Au sein de mon échantillon de 37 entretiens, 7 des personnes interrogées participent d'ailleurs

activement aux groupes organisés par l'UBS : d'une part car j'ai rencontré une partie de ces usagères au cours de ces activités, ce qui leur a permis de m'identifier et de me connaître, mais surtout car ces usagères développent de forts liens affectifs avec leurs agents de santé et avec l'UBS, qui a amené les agents à me présenter en priorité ces « bons patients ».

Le profil des usagers varie cependant en fonction des groupes : à Bom Retiro, les groupes de « promenade » et de « Lian Gong » (équilibre/relaxation) sont plus volontiers fréquentés par des femmes âgées, qui profitent de ces groupes tant pour leurs bénéfices médicaux que pour la sociabilité qu'ils offrent. Ainsi, au-delà de leur dimension médicale, ces groupes leur permettent de rompre l'isolement : l'une d'entre elles, enthousiaste, me déclare adorer ces groupes, suite auxquels les participantes ont l'habitude de pique-niquer toutes ensemble (Entretien BR ; U7 ; le 26.10.2017). D'autres groupes attirent en revanche des usagers plus attirés par la dimension « médicale » que sociale des activités. Prenons l'exemple du groupe de « GAPI & auriculothérapie »³²⁰ organisé de façon hebdomadaire à Bom Retiro. Ce groupe se déroule en deux temps : une première partie de la séance est consacrée à des activités de prévention et d'éducation à la santé sur un thème spécifique, puis à une dégustation de tisanes de plantes médicinales (par exemple, hibiscus pour la digestion et pour son action diurétique, ou *pata de vaca* pour le diabète). Ensuite, les usagers présents reçoivent chacun un soin d'auriculothérapie. Ce groupe est dès lors fréquenté par des profils de patients variés, notamment par ceux qui souhaitent recevoir un soin d'auriculothérapie hebdomadaire : deux usagères rencontrées au sein de ce groupe déclarent d'ailleurs ne fréquenter que cette activité à l'UBS, l'une d'entre elles ajoutant qu'elle y va davantage pour l'auriculothérapie que pour les tisanes (Entretiens BR ; U8, le 26.10.2017 et U34, le 20.04.2018). Ce groupe présente malgré tout une dimension sociale indéniable : les participants sont pour la plupart amis, se saluent et prennent le goûter ensemble à l'issue de l'activité en discutant.

Bref, pour les usagers fréquentant activement ces activités de groupe, le rôle social de l'UBS est primordial, et les activités proposées répondent bien à la conception large de la santé portée par la santé communautaire : activités à la fois médicales, sociales et collectives. Néanmoins, ces usagers sont très peu nombreux, par rapport à l'ensemble de la population dont l'UBS a la charge. À Vila Clara également, en dépit de leur succès dans certaines équipes (par exemple, dans l'équipe 4), les groupes d'*Hiperdia* ont pris fin dans d'autres équipes, par manque de fréquentation : au moment de mon terrain, c'était le cas du groupe de l'équipe 5.

³²⁰ «Grupo de ação preventiva e integrativa», voir Figure 32.

Ces activités de groupes apparaissent d'ailleurs aux yeux de certains médecins comme des tentatives dérisoires pour répondre aux vulnérabilités sociales du quartier, les groupes ne réunissant que des usagers dont l'adhésion aux soins est déjà élevée, laissant de côté ceux dont les vulnérabilités – et les besoins de soin – sont les plus fortes :

« Parfois, dans l'UBS, il y a des opérations de frottis, [...] on ouvre l'UBS [le week-end], pour que ceux qui veulent faire un frottis puissent venir entre 7h du matin et 7h du soir, et on fait les prélèvements. Mais statistiquement, qui vient faire le frottis ? Le patient qui vient me voir tous les six mois pour faire son frottis ! [...] Ceux qui vont là-bas, ce sont les mêmes que ceux qui viennent ici ! et dans le bar aussi ! [...] l'adhésion [aux soins] est très basse, elle est très très faible. »
(Entretien VC ; Santé 5 ; le 03.05.2018).

D'ailleurs, ces groupes restent inaccessibles à une majorité des habitants locaux, puisque les heures d'ouverture de l'UBS (7h-19h du lundi au vendredi, sauf événement spécial), se superposent la plupart du temps aux heures de travail des individus en âge actif. Une usagère, dont le mari a découvert récemment qu'il faisait du diabète, explique ainsi qu'il doit contrôler sa glycémie chez lui, car son emploi ne lui permet pas de se rendre dans le groupe « *hiperdia* » de son équipe : « *c'est difficile pour ceux qui travaillent* » (Entretien VC ; U40 ; le 26.04.2018).

En troisième lieu, ces actions de groupe, qui visent certains profils sociaux et médicaux spécifiques, bénéficient surtout aux population-cibles des soins primaires : personnes âgées, santé maternelle ou infantile, dépistage, prévention et suivi des maladies infectieuses, sexuellement transmissibles ou chroniques. Cette proximité organisée bénéficie donc uniquement à une partie des usagers locaux : ceux dont les besoins de santé rentrent dans les catégories ciblées comme prioritaires par les équipes de santé.

Finalement, la localisation des actions de groupe dans le territoire local n'est pas toujours adaptée à la réalité des besoins locaux, et la localisation des actions communautaires est plus ou moins adaptée à la lutte contre les vulnérabilités locales.

Sur ce point, le bilan diffère fortement au sein des deux UBS étudiées. À Vila Clara, la logique géographique d'implantation des actions de groupe est relativement réussie : non seulement les lieux investis par l'UBS sont divers (voir Figure 33, page 261), mais la localisation de ces activités varie, en fonction du type de vulnérabilités visées. La Figure 43, ci-dessous, permet d'illustrer la localisation de ces activités, en fonction du type de groupe organisé et des vulnérabilités locales (à partir de l'indicateur IPVS cartographié plus haut). On voit clairement apparaître une corrélation entre la localisation des « groupes ponctuels », dédiés principalement aux populations précaires vivant le long de la Rue R. Curti, et la localisation des espaces les plus vulnérables socioéconomiquement. Au contraire, les groupes d'*Hiperdia*, à destination des

personnes âgées ou des malades chroniques se situent de préférence à distance de l'UBS (voire hors de l'aire de couverture de l'UBS pour le groupe de l'équipe 4 (jaune)). Pour ces populations peu mobiles, souvent contraintes par la topographie du quartier, l'existence d'un groupe hebdomadaire organisé à proximité de leur domicile permet de faciliter l'accompagnement des pathologies chroniques.

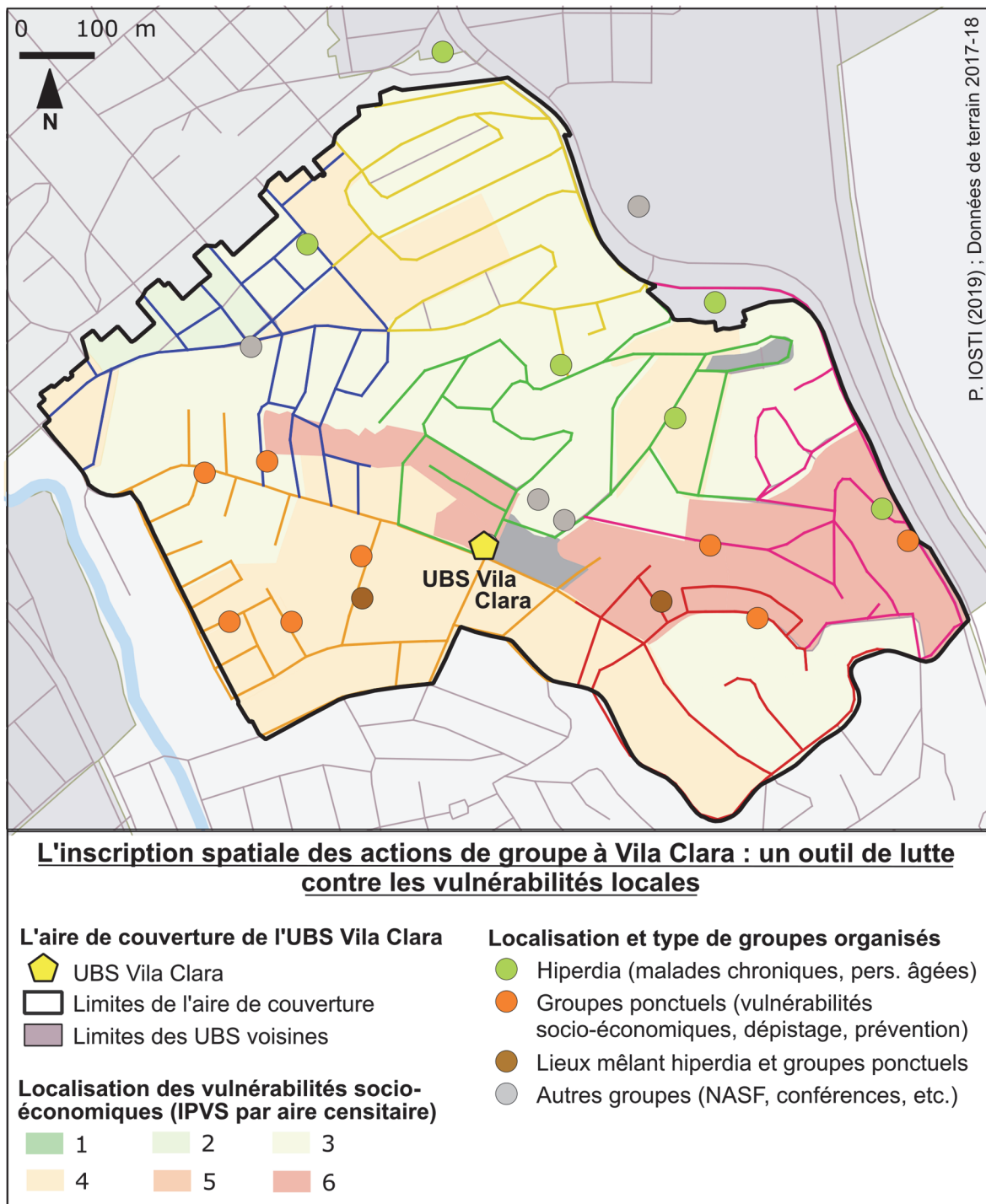


Figure 43 - L'inscription spatiale des actions de groupe à Vila Clara : un outil de lutte contre les vulnérabilités locales

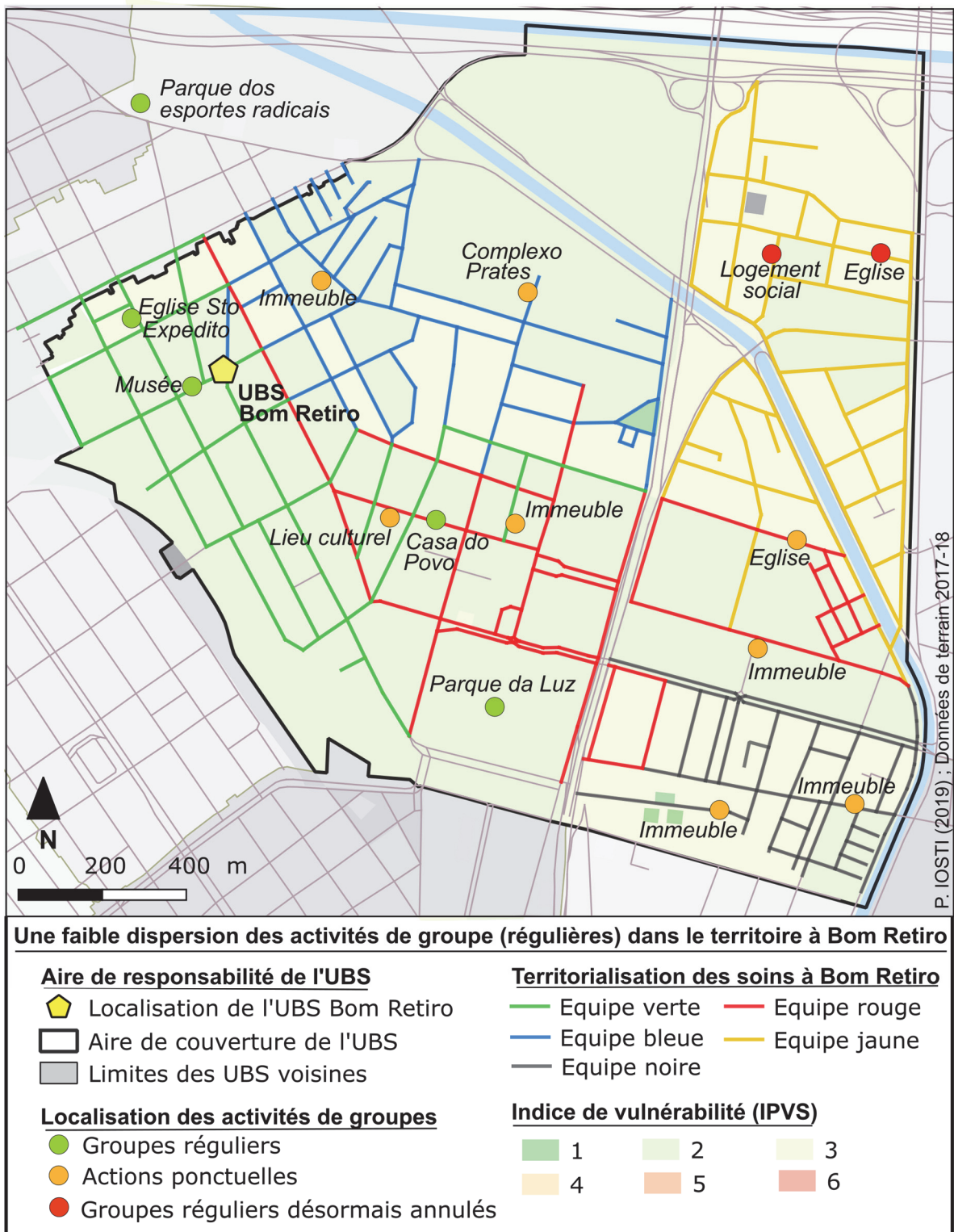


Figure 44 - Une faible dispersion des activités de groupe (régulières) dans le territoire à Bom Retiro

Au contraire, à Bom Retiro, les lieux utilisés pour l'organisation des groupes réguliers sont peu nombreux. En effet, lors de mes terrains, la quasi intégralité des groupes réguliers étaient organisés dans un lieu unique : le Musée de la santé publique, situé dans la même rue que l'UBS et visible sur la Figure 44 ci-dessus. Seuls les groupes de « marche » se déroulent dans des parcs

plus éloignés de l'UBS. Au cours du troisième terrain (avril-mai 2018), un changement de direction et des travaux au sein du Musée ont contraint l'UBS à changer (temporairement) d'espace. Les groupes ont alors eu lieu dans la Casa do Povo (activités du NASF) et dans l'Eglise Santo Expedito (Lian Gong). On remarque bien, sur la figure ci-dessous, que tous les groupes réguliers se déroulent dans l'aire couverte par l'équipe verte, la plus centrale. Au contraire, aucune action de groupe – même ponctuelle – n'a lieu dans l'équipe jaune, la plus vulnérable. Dès lors, en dépit de leurs bénéfices pour l'accompagnement des pathologies et des populations prioritaires, l'accès à ces activités de groupe pose les mêmes problématiques spatiales que l'accès à l'UBS elle-même. Ce constat doit cependant être nuancé puisque malgré tout, les activités « ponctuelles » à destination des populations socioéconomiquement défavorisées sont elles aussi délocalisées dans le territoire, le plus souvent dans des immeubles vulnérables.

4. L'organisation communautaire des soins primaires : un outil efficace mais insuffisant d'adaptation des soins aux besoins locaux

Quel bilan tirer de cette analyse des soins primaires ?

L'étude de ces deux UBS permet d'affirmer que l'organisation des soins primaires publics au Brésil permet efficacement d'identifier les profils de vulnérabilités locaux et les besoins de santé des usagers, et permet également d'y répondre dans une certaine mesure. Pour cela, trois formes de proximités distinctes, permises par l'approche communautaire, sont mises au service d'une réponse élargie aux besoins de santé locaux. Elles présentent néanmoins des limites, questionnant à la fois le succès d'une réorientation du modèle de soins vers une conception collective et élargie de la santé, mais aussi le choix d'une approche territorialisée contraignante de l'accès aux soins primaires.

4.1 Les proximités, un principe d'adaptation des soins rencontrant des limites

La santé communautaire a pour objectif de répondre de manière préventive, collective et longitudinale aux besoins de santé des populations locales, à partir d'un diagnostic précis de leurs besoins et de leurs vulnérabilités.

L'analyse du programme de santé communautaire (l'ESF) et de ses caractéristiques spatiales au sein de ces deux UBS a permis de montrer que, pour permettre cette approche transversale, trois formes de proximité sont mises en œuvre par les équipes de santé familiale : une proximité géographique, une proximité organisée et une proximité relationnelle.

Comme on l'a montré, ces différentes proximités permettent à la fois d'assurer une bonne accessibilité physique aux soins, d'identifier les besoins locaux à l'échelle la plus fine possible et d'y répondre de façon collective et adaptée. Elles représentent également des outils utilisés par les équipes pour réduire certaines des barrières à l'accès aux soins qu'on a identifiées : manque d'offre de soins publics et fortes inégalités sociales et de santé.

Néanmoins, l'analyse des entretiens a permis de montrer l'inégale efficacité de ces différentes formes de proximité dans l'accès aux soins déclaré des usagers et dans leur satisfaction.

Des trois types de proximité identifiés, c'est la proximité affective qui est la plus valorisée par les personnes interrogées. Elle permet en effet une interconnaissance entre équipes de santé et population, et est à ce titre à la fois un outil favorisant le suivi des populations locales par les équipes de l'UBS, et à la fois un moyen, pour les usagers, d'obtenir des soins adaptés ou plus rapides, en contournant, avec le soutien de leurs équipes référentes, le fonctionnement théorique du système de soin. Le rôle des agents communautaires est apparu comme particulièrement important pour permettre cette proximité relationnelle.

Ce résultat confirme bien les conclusions de travaux préexistants ayant montré, à Bom Retiro même, l'importance de la proximité culturelle et linguistique entre agents de santé et usagers boliviens (Aguilar et Mota, 2004) pour faciliter leur accès aux soins. Il confirme également le rôle des agents communautaires dans le dépassement des frontières sociales et culturelles – particulièrement intenses dans les quartiers pauvres et vulnérables – séparant les populations locales du monde médical (Costa & Carvalho, 2012).

Cette proximité relationnelle et affective est donc un principe efficace pour l'amélioration de l'accès aux soins des usagers et pour la réorientation communautaire du système de santé.

La proximité organisée offre à son tour des résultats positifs, bien que plus nuancés. Ainsi, on a montré que les deux UBS étudiées parvenaient à répondre à une grande variété de vulnérabilités par des actions collectives très diverses, transversales, inscrites dans le territoire et impliquant une variété d'acteurs, au sein des UBS comme au sein des territoires locaux.

Toutefois, nos résultats imposent de nuancer l'impact réel de ces mesures de proximité organisée sur les états de santé des populations. De fait, si l'ancrage communautaire est bien

utilisé comme un outil pour adapter les soins aux besoins locaux, les initiatives restent largement fragmentées et soumises à la bonne volonté individuelle des équipes de santé. Cela signifie qu'il existe des inégalités dans la façon dont chaque équipe de santé et dont chaque agent communautaire répond aux besoins de santé locaux, donc qu'il existe des inégalités dans la prise en charge des populations en fonction des territoires de santé. De plus, l'adhésion locale des populations à ces activités reste faible. Ces résultats confirment donc le constat fait par Costa et al. (2009), montrant la difficulté à véritablement transformer la conception héritée des soins au Brésil, valorisant les approches curatives et individuelles, au profit d'une vision plus élargie, horizontale et collective de la santé.

C'est finalement la proximité géographique et, plus largement, l'organisation spatiale des UBS, qui présentent les résultats les plus complexes et nuancés. De fait, la proximité géographique des UBS, permise par leur localisation à l'échelle du quartier, est bien décrite comme un facteur de leur bonne accessibilité par une partie des usagers interrogés. Pourtant, cela ne suffit pas à supprimer toutes les barrières géographiques à l'accès aux soins, contrairement à ce qu'ont par exemple affirmé Azevedo & Monteiro Costa dans un article de 2010 : d'importants obstacles demeurent, ayant trait tant à la topographie des quartiers qu'à leur organisation urbaine (transports en particulier).

Toutefois, c'est surtout le choix d'une territorialisation contraignante de l'accès aux soins, associée à un découpage inadéquat des divers territoires de la santé primaires, qui créent des obstacles spatiaux à l'accès aux soins des usagers.

4.2 La territorialisation des soins : à la fois outil et défi pour l'accès aux soins primaires

La territorialisation des soins primaires est un outil qui permet la mise en œuvre des différentes formes de proximité précédemment identifiées. Ainsi, elle est souvent conçue comme un outil efficace, voire comme une condition *sine qua non* pour l'approche communautaire, car elle permet de réaliser le diagnostic des besoins locaux au plus près des usagers et d'y répondre de façon adaptée. Toutefois, cette territorialisation est apparue comme un potentiel obstacle spatial à l'accès aux soins au cours de notre analyse.

En réalité, deux formes de territorialisation doivent être distinguées, car elles ont des conséquences variables sur l'accès aux soins des populations.

C'est avant tout la territorialisation contraignante de *l'accès aux soins* qui pose problème. Cette territorialisation de l'accès aux soins concerne uniquement le découpage des aires de couverture des UBS. De fait, le découpage de ces aires de couverture définit un point d'entrée unique dans le système de soin pour chaque individu, en fonction de son lieu de domicile.

Or, on a montré que le découpage de ces aires de couverture était inadéquat. Cette inadéquation résulte d'un découpage surfacique du territoire urbain, prenant en compte des critères quantitatifs et administratifs, sans considérer les pratiques spatiales préalables des populations et leur perception du territoire urbain (présence d'une autre UBS jugée plus proche ou plus accessible, présence d'axes structurants organisant les pratiques spatiales locales). De plus, peut-être en raison de l'apparente proximité géographique des soins, le découpage des aires de couverture n'a pas pris en compte les modalités du déplacement des usagers en direction de leur lieu de soin (présence ou non d'un métro ou d'un bus facilitant l'accès aux soins). Les territoires de santé sont donc conçus sans prise en compte des réseaux de transports publics existants, ce qui représente une barrière à l'accès aux soins primaires. Ces conclusions prolongent les résultats d'autres travaux sud-américains, montrant que pour améliorer l'accès aux soins des populations (notamment pour les soins plus complexes), il faudrait faire correspondre politiques de santé et politiques de transports (López et al., 2019).

C'est le choix de découper les aires de couverture des UBS à l'échelle municipale, sur une base uniquement quantitative, cartographique et surfacique, sans prendre en compte l'espace vécu, et les pratiques spatiales quotidiennes des populations, qui rend la territorialisation de l'accès aux soins inadaptée. Adopter une approche cognitive des distances et une conception plus réticulaire des territoires semble donc nécessaire pour opérer un découpage adéquat des aires de couverture des UBS. Ces résultats confirment les conclusions de travaux brésiliens préexistants ayant par exemple montré que les mêmes critères de contiguïté territoriale et de nombre de familles à couvrir présidaient à la territorialisation des soins primaires à Salvador de Bahia, résultant en des territoires de santé inadaptés (Silva Júnior et al., 2010). Dans un article de 2013, Faria affirme également que « *la compréhension partielle du territoire [...] implique un découpage [inadéquat] des limites territoriales de l'action des soins primaires. [...] dans ce cas, les limites créées par la territorialisation sont incohérentes avec les limites des territoires réellement vécus, les territoires du quotidien.* »³²¹ (Faria, 2013, p. 137). En proposant de

³²¹ « *O entendimento parcial do território, por sua vez, implica na alocação equivocada dos limites territoriais de atuação dos serviços de atenção primária. Nesse caso, os limites territoriais criados na territorialização serão incondizentes com os limites dos territórios realmente existente, os territórios do cotidiano (Monken, 2003).* » (Faria, 2013, p. 137).

réfléchir aux limites concrètes de la territorialisation des soins primaires au sein de deux quartiers urbains précisément localisés, cette étude contribue donc à une meilleure compréhension des bénéfices et des limites de la territorialisation de l'accès aux soins primaires.

En second lieu, la territorialisation peut être conçue comme un principe d'organisation de l'action des équipes de santé sur une base territoriale, permettant la réalisation d'un diagnostic local et l'adaptation de l'offre aux besoins de santé des territoires.

Les résultats de cette territorialisation de l'action communautaire sont plus nuancés. En effet, on a déjà dit qu'elle offrait de nombreux bénéfices : un diagnostic précis et micro-localisé des vulnérabilités locales, et une adaptation efficace aux besoins de santé locaux par le biais d'actions de proximité organisée. Pourtant, ce type de territorialisation présente également des limites, qu'on a identifiées plus haut³²². Ces limites s'expliquent par la conception restreinte du *territoire* portée par les pouvoirs publics et par les équipes de santé. Ainsi, alors même qu'elles connaissent intimement les quartiers où elles travaillent, qu'elles y vivent parfois, il reste que les équipes de santé locales conçoivent toujours le territoire comme un simple support, une portion d'espace à partir de laquelle le travail (le nombre de familles à couvrir) est divisé entre équipes et entre agents communautaires. Ces résultats concordent avec une étude de Pereira & Barcellos (2006), ayant déjà montré la conception strictement quantitative du territoire qui était adoptée au sein-même des équipes de santé familiale, en dépit de leur conception élargie de la santé. Une territorialisation adaptée des soins à l'échelle locale nécessiterait donc de prendre en compte le territoire dans son sens géographique le plus riche, comme espace approprié, vécu, en considérant notamment la nature à la fois matérielle et symbolique du territoire (Debarbieux, 2013).

Toutefois, en dépit des limites qu'on vient de pointer du doigt, cette territorialisation reste un outil efficace pour les trois formes de proximité précédemment identifiées. À ce titre, la territorialisation des soins primaires reste un facteur favorisant l'approche communautaire. La délimitation d'un territoire et d'une patientèle-cible permet ainsi aux équipes de santé de réaliser un diagnostic détaillé des besoins de santé locaux, de créer du lien avec leurs familles de référence et d'organiser une offre adaptée aux caractéristiques des besoins de santé locaux.

³²² Voir par exemple la section 3.3 « *Une adaptation fragmentée et inefficace des équipes aux besoins de santé locaux* », dans laquelle on a notamment pointé du doigt la faible adhésion locale des populations aux actions de santé communautaires, ou encore la section 3.2.4 « *Une territorialisation quantitative faisant obstacle au projet de santé communautaire* », où a été évoquée la répartition strictement quantitative des équipes de santé au sein des aires de couverture.

Le bénéfice des proximités affectives et organisées que la territorialisation des soins participe à créer dépend en fait du profil des usagers et de leurs besoins de santé. Cette territorialisation représente un bénéfice avant tout pour les populations cibles des soins primaires, celles ayant besoin d'être prises en charge et suivies de façon régulière et sur le long terme par leurs équipes de santé. Pour les populations âgées en particulier, l'approche communautaire est très positive : les proximités organisées et affectives favorisent ainsi leur insertion sociale et rompent l'isolement. En revanche, pour les personnes ayant recours aux soins de façon plus occasionnelle et pour des problèmes de santé aigus, la localisation des soins, la rapidité de la prise en charge et la qualité des soins peuvent être jugées plus importantes que la continuité de la relation médicale ou la proximité géographique de l'UBS. Dans ce cas, les bénéfices permis par la territorialisation des soins ne compensent pas nécessairement les contraintes qu'elle impose.

Conclusion du chapitre

L'organisation des soins primaires à São Paulo répond donc bien aux impératifs d'un système de soin communautaire, cherchant à diagnostiquer les besoins de son territoire d'implantation et à y répondre de manière collective et territorialisée. Néanmoins, les résultats de cette organisation sur l'accès aux soins réel des usagers sont ambivalents.

Dans l'ensemble, le programme de santé familial a été un succès, tant pour la santé des individus que pour leur accès aux soins. Ce succès a été permis par l'organisation des soins selon un triple principe de proximité : une proximité géographique, permise par la dispersion des soins au plus proche des usagers ; une proximité organisée, résultant de la territorialisation des soins, permettant à la fois un diagnostic précis des vulnérabilités locales et des réponses adaptées ; et une proximité affective et relationnelle, résultant des liens forts existant entre équipes de santé et usagers.

Paradoxalement, cette même organisation des soins fait également peser des barrières importantes sur l'accès aux soins des usagers. On observe d'abord un fort manque de moyens qui impose des temps d'attente importants. Cet obstacle est le plus important, mais il n'est pas du fait des UBS et dépend largement des logiques politiques identifiées dans l'introduction de la Partie 2. En revanche, l'existence de barrières géographiques, liées notamment à une territorialisation inadaptée des soins (découpages des territoires de la santé et conception restrictive du *territoire*) reste un problème, ainsi que le maintien d'une conception curative et individuelle de la santé.

Ces barrières n'empêchent toutefois pas le système de santé primaire de remplir son rôle. En dépit de ces obstacles, les UBS accompagnent bien leurs usagers tout au long de leur vie, assurant le diagnostic de leur besoin, leur prévention, le suivi régulier de leurs états de santé, et leur envoi dans les niveaux de soins supérieurs lorsque le besoin s'en fait sentir. C'est à ce niveau de soin complexe qu'on consacrerait le dernier chapitre de cette deuxième partie. Il s'agira de voir si les soins plus complexes, qui répondent à des logiques de localisation spécifiques, s'adaptent eux aussi aux besoins de santé et aux spatialités des usagers, et d'identifier le maintien d'éventuels obstacles à l'accès aux soins secondaires.

CHAPITRE 6

À l'échelle municipale, un accès inadéquat et contraint aux soins secondaires

Introduction

Ce sixième chapitre est consacré à la question des soins complexes. L'objectif est d'étudier l'organisation de l'accès aux soins complexes, publics comme privés, afin d'analyser dans quelle mesure ces soins s'adaptent aux contraintes et aux besoins de santé des usagers, et d'identifier les obstacles qui demeurent pour l'accès aux soins.

Après avoir expliqué les principes du fonctionnement de la régulation de l'accès aux soins secondaires à São Paulo, on s'intéressera dans un premier temps aux logiques d'accès aux soins secondaires publics et aux difficultés d'accès déclarées par les usagers interrogés. Les soins privés sont abordés dans un second temps : il s'agit de voir si l'utilisation du sous-système de santé privé permet un meilleur accès aux soins selon les usagers interrogés, ou s'il est au contraire également source de contraintes. Un dernier temps est consacré au bilan de cette seconde partie.

Comme on l'a dit précédemment, on désigne ici, sous l'appellation générique de « soins complexes », l'ensemble des soins spécialisés, ambulatoires ou hospitaliers, ne relevant pas de la santé primaire. Toutefois, en pratique, je traiterai dans ce chapitre essentiellement de l'accès aux soins de *moyenne* complexité³²³. De fait, selon le principe de la pyramide des soins, l'essentiel des problèmes de santé non résolus par le niveau primaire doit être résolu dans le niveau secondaire, l'hospitalier ne prenant en charge que les cas n'ayant pas trouvé de réponse ambulatoire, ou nécessitant une intervention technique de haute complexité. Dès lors, la majorité des trajectoires de recours aux soins s'arrêtent au niveau secondaire.

De plus, les UBS ne peuvent envoyer leurs usagers que dans le niveau secondaire. Les rendez-vous hospitaliers sont ensuite pris par les administrations des cliniques spécialisées elles-mêmes, qui n'ont pas été étudiées. Le niveau hospitalier sera bien sûr évoqué dans la Partie 3, car il est l'une des composantes des trajectoires individuelles des usagers, mais dans ce chapitre, on n'en étudiera pas les logiques spatiales, ni l'adaptation aux besoins de santé des usagers.

³²³ Soit le niveau secondaire, désignant les spécialités ambulatoires, que ces dernières s'exercent en cliniques « de ville » ou en hôpital, et les actes d'imagerie et de diagnostic. Le niveau tertiaire ou hospitalier concerne uniquement les hospitalisations et interventions chirurgicales.

1. La régulation de l'accès aux soins complexes et ses traductions spatiales

L'accès aux soins secondaires dans la municipalité de São Paulo répond à des logiques bien distinctes de l'accès aux soins primaires. Tout d'abord, de façon assez classique³²⁴, les structures spécialisées, parce qu'elles sont moins nombreuses et qu'elles desservent des régions plus élargies, sont moins dispersées sur le territoire municipal que les UBS. Contrairement aux soins primaires, dont on a vu qu'ils vont jusqu'à l'utilisateur, les usagers doivent se déplacer eux-mêmes dans les structures de santé secondaires (Solla et Chioro, 2012, p. 550), ce qui impose des déplacements parfois importants aux individus souhaitant les utiliser.

Ensuite et surtout, les modalités de l'accès à ces structures sont particulièrement contraignantes dans la municipalité de São Paulo. De fait, un système de régulation de l'accès aux soins y a été mis en place, à la fois pour assurer l'organisation pyramidale du système de soin et pour pallier le manque important de structures secondaires³²⁵. Ce système de régulation doit en effet permettre de rationaliser la demande et l'utilisation de ces soins secondaires, afin de limiter les files d'attente, mais il détermine d'en haut les parcours de soins, et impose des trajectoires spatialement contraintes. Après avoir expliqué les principes du fonctionnement de cette régulation de l'accès aux soins, la structure spatiale des réseaux de structures spécialisées dépendant de chacune des deux UBS étudiées sera présentée.

1.1 Une organisation complexe et fragmentée du niveau de santé secondaire à São Paulo

Pour comprendre l'organisation de l'accès aux soins secondaires à São Paulo, il faut avant tout préciser la complexité et la fragmentation de la gestion de ce niveau de soin.

La décentralisation est l'un des principes organisationnels du SUS, qui vise à organiser les soins à l'échelle la plus fine possible. Répondant à ce principe, une municipalisation progressive des soins a eu lieu depuis les années 1990³²⁶, l'offre jusque-là essentiellement étatique et fédérale

³²⁴ Sur les logiques de répartition des soins en fonction du niveau de complexité des soins, voir Vigneron, 2001.

³²⁵ On l'a évoqué dans l'introduction de cette seconde partie, section 1.3.3 « *Des soins complexes inégalement distribués qui peinent à répondre aux besoins de santé* ».

³²⁶ De fait, la municipalisation progressive des soins est prévue dès les *Normes opérationnelles* NOB/93 et NOB/96 (Arretche et Marques, 2002). Le processus de municipalisation a été graduel et d'intensité variable. La NOB/93 prévoyait ainsi trois « niveaux d'adhésion » des municipalités, trois degrés de transfert de gestion, allant d'une gestion débutante – *incipiente*, à une gestion semi-complète – *semiplena*. En 1997, plus de 60% des municipalités avaient ainsi déjà commencé à gérer une partie de leurs structures locales de santé, dont 144 municipalités en gestion semi-complète (Arretche et Marques, 2002, p. 467-468). Cette municipalisation a été prolongée par la NOB/96, créant deux modalités de gestion municipale : la gestion totale des soins primaires et/ou de l'ensemble des soins (incluant les unités hospitalières) (ibid.).

pouvant dès lors être assumée par les municipalités qui le souhaitent (Arretche et Marques, 2002). Cette municipalisation du SUS s'est faite à des rythmes variés : dans l'État de São Paulo, en 1995, seules 12 municipalités avaient assumé une gestion semi-complète du SUS ; en 2002, 161 géraient l'intégralité des soins implantés à l'échelle municipale, contre 482 gérant uniquement les soins primaires (Guedes, 2003, p. 235-236).

À São Paulo, pourtant ville-capitale de l'Etat, la municipalisation s'est faite de façon tardive, la municipalité se tenant à l'écart du SUS tout au long des années 1990 (Pinto, Tanaka et Spedo, 2009, p. 928). C'est en 2001 que débute la municipalisation des soins présents sur le territoire municipal, sous l'impulsion de Marta Suplicy, préfète de la ville. São Paulo obtient d'abord son habilitation pour la gestion des soins primaires à partir de 2001, puis à partir de juillet 2003, pour la gestion entière du système de santé municipal³²⁷.

Depuis 2003, la municipalité de São Paulo est donc théoriquement en charge de l'intégralité de l'offre de soin présente sur le territoire municipal. Néanmoins, étant donné la densité de l'offre publique et la variété des échelons administratifs qui assuraient la gestion de ces structures jusque-là, la municipalisation de cette offre de santé dense et complexe a été un véritable défi pour la municipalité, et elle n'a jamais été achevée. Actuellement, une multiplicité d'instances différentes sont en charge de l'offre de santé municipale, créant une mosaïque de gestions qui rend complexe la mise en cohérence des systèmes locaux de santé.

Cette fragmentation de la gestion est de trois ordres : entre instances municipales, entre niveaux de gestion publics (échelon municipal et étatique) et entre public et privé.

D'abord, au début des années 2000, alors que la municipalité de São Paulo récupérait la gestion des structures de santé présentes sur son territoire, le territoire municipal a été subdivisé en plusieurs régions de santé, de façon à mieux gérer le dense système de soin préexistant. Plusieurs divisions successives ont eu lieu, aboutissant finalement en octobre 2005 à la création de 5 *Coordenadorias Regionais de Saúde* – Coordinations régionales de santé (les CRS), complétées en 2017 par une 6^e CRS, issue de la division de la précédente CRS Centro-Oeste en deux ensembles indépendants. Les CRS sont elles-mêmes subdivisées en *Supervisões técnicas de Saúde* – Supervisions techniques de santé (les STS) (devenues en décembre 2016 *Distritos de Saúde* – Districts de Santé)³²⁸. Cette division en CRS et STS est purement administrative,

³²⁷ Brésil, Portaria MS/GM n°. 1.399. "Habilita o Município de São Paulo conforme o Anexo desta Portaria, na Gestão Plena do Sistema Municipal", le 23 juillet 2003.

³²⁸ Chap IV art. 51, II-c. DECRETO N° 57.538, DE 16 DE DEZEMBRO DE 2016 (Revogado pelo Decreto n° 57.857/2017) Dispõe sobre a reorganização da Secretaria Municipal da Saúde, bem como altera a denominação e a lotação dos cargos de provimento em comissão que especifica.

correspondant à des découpages politiques préalables (en districts administratifs et en sous-préfectures) (Gondim et al., 2008). Surtout, cette division fonctionnelle ne suffit pas à assurer une gestion unique des structures de santé dans la municipalité : les CRS et les STS n'ont en charge que la gestion des structures ambulatoires primaires et de spécialité : les urgences et soins hospitaliers dépendent d'une gestion municipale parallèle : l'*Autarquia Hospitalar Municipal*³²⁹ (Pinto, Tanaka et Spedo, 2009, p. 932). En dépit des tentatives, la volonté de créer des gestions régionales uniques pour l'ensemble des niveaux de soin n'a jamais abouti.

En second lieu, malgré la municipalisation théorique des soins, le transfert de la gestion des unités de santé gérées par l'Etat en direction de la municipalité n'a jamais été achevé (Pinto, Tanaka et Spedo, 2009, p. 931) et la gestion des structures de santé complexes est divisée entre les trois échelons administratifs. La municipalité joue certes un rôle prépondérant à tous les niveaux, mais en 2011, seuls 88% des établissements publics étaient sous gestion municipale, 11,4% des établissements de santé étant toujours gérés par l'Etat de São Paulo (le Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo – SES-SP), auxquels s'ajoutent 3 hôpitaux fédéraux (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 96-101). Le type de gestion varie fortement en fonction du niveau de soin : ainsi, des 55 hôpitaux publics de la municipalité, seuls 29% sont sous gestion municipale, alors que l'intégralité du niveau de soin primaire est gérée par la municipalité (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 90). Ainsi, deux structures hospitalières situées à proximité des UBS étudiées et fréquemment insérées dans les trajectoires de recours aux soins des usagers dépendent d'une gestion étatique : l'*hôpital Santa Casa* de Santa Cecilia pour l'UBS Bom Retiro, et l'*hôpital São Paulo* pour l'UBS Vila Clara.

Cette variété des niveaux de gestion s'explique par le fait que São Paulo est à la fois la capitale économique et démographique du Brésil. La municipalité offre donc des structures rares à l'échelle étatique comme à l'échelle nationale. Selon le principe de *régionalisation* des soins³³⁰, les structures de santé de la municipalité ne doivent donc pas seulement répondre aux besoins de santé des 12 millions d'habitants municipaux, mais également à une partie des besoins de santé des populations de la région métropolitaine, ainsi que, pour les soins de haute complexité, de populations venues d'autres Etats (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010b, p. 535).

³²⁹ Voir l'organigramme de l'AHM, en ligne, https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/autarquia_hospitalar_municipal/imagens/AHM%20organograma%202013.pdf consulté le 28.11.18.

³³⁰ Qui, pour rappel, doit permettre à tous les brésiliens d'avoir accès à tous les niveaux de soin quel que soit leur lieu de vie, y compris les soins les plus complexes, dont certains n'existent que dans les plus grandes villes.

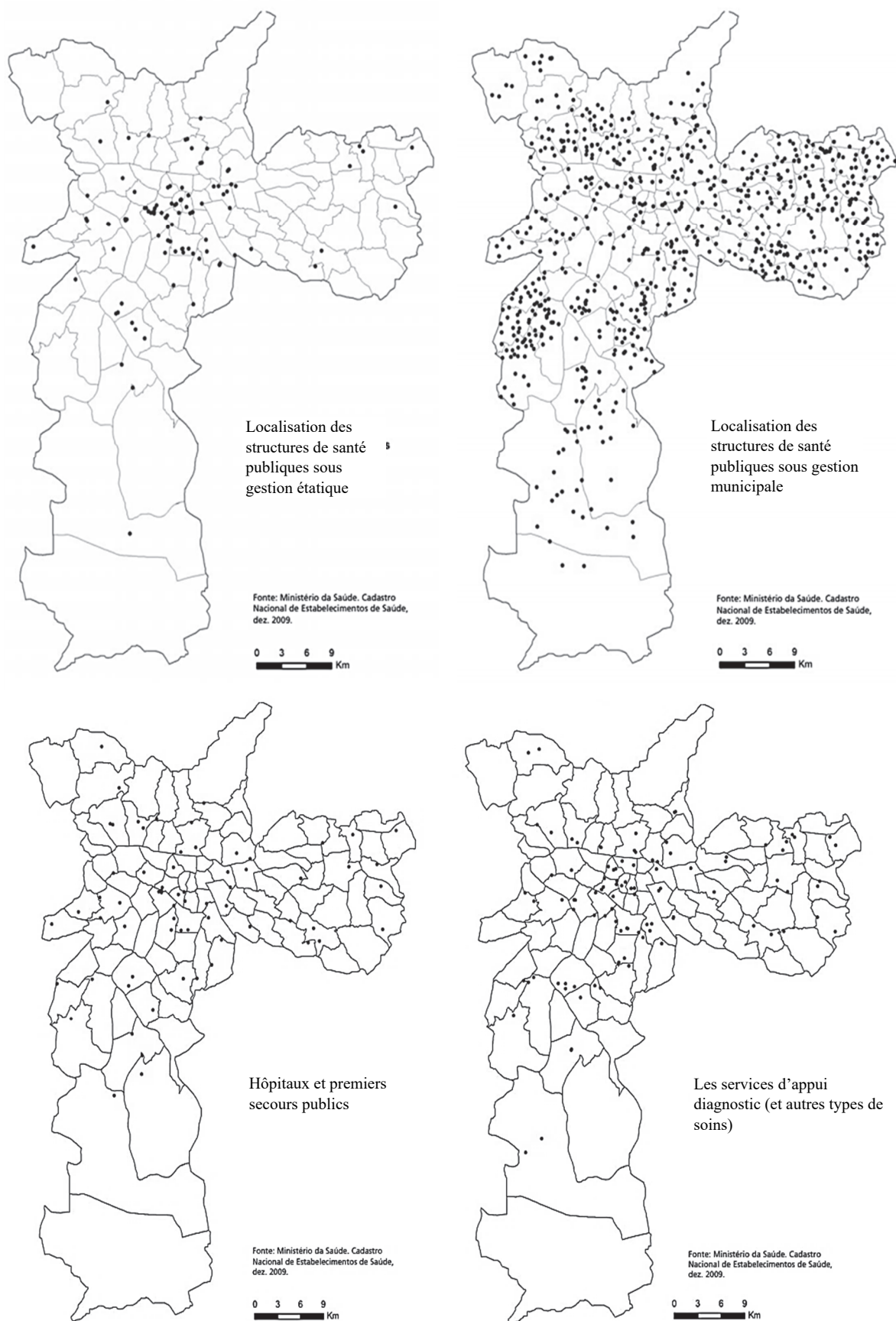


Figure 45 - Localisation des différents types de structures de santé dans la ville de São Paulo - (Source : SMS-SP & Instituto Via Pública, 2011)

Certes, les structures de santé du SUS sont toutes accessibles pour les habitants de la municipalité, mais cette fragmentation de la gestion a un impact sur l'accès aux soins³³¹. D'ailleurs, si les soins municipaux sont dispersés dans l'espace urbain, les structures gérées par l'État de São Paulo sont davantage concentrées au centre de la ville (voir Figure 45, ci-dessus).

Finalement, une dernière opposition apparaît, entre structures sous gestion publique et structures sous gestion privée. Au-delà des soins intégralement privés, sur lesquels on reviendra à la fin de ce chapitre, la gestion des structures publiques complexes dépend également de plus en plus des *Organisations sociales de Santé* (OSS) dont on a explicité le rôle dans le chapitre 5³³². Le taux de structures gérées par des OSS dépend également du niveau de soin considéré : au début des années 2010, les OSS géraient 40% du réseau ambulatoire spécialisé et 59% du réseau hospitalier. La gestion des structures complexes par les OSS est donc moins fréquente que pour les structures de santé primaires, mais ce phénomène reste néanmoins important (Contreiras et Matta, 2015, p. 289).

La gestion des soins complexes est donc particulièrement fragmentée à l'échelle municipale. Sans en faire le cœur de cette étude, il reste que ces questions de gestion peuvent avoir un impact sur les trajectoires de recours aux soins des usagers et représenter des barrières pour leur accès aux soins.

Au-delà de la gestion des structures elles-mêmes, c'est également la façon dont l'accès aux différents niveaux de soins est organisé qui oriente les trajectoires de recours aux soins des usagers. L'accès aux soins est en effet largement encadré par un système de régulation, dont on va tenter d'explicitier les principes de fonctionnement.

1.2 La régulation de l'accès aux soins secondaires : une rationalisation contraignante créant des mobilités imposées

Le terme de régulation mérite une définition préalable en raison de sa polysémie. En matière de santé, la régulation désignerait, d'après Santos et Merhy (2006), toute action des pouvoirs publics visant à « *intervenir dans les processus de prestation de service, en altérant ou en orientant leur exécution* », de façon à « *corriger les "failles du marché"* » (p.25-26).

³³¹ Nous y reviendrons dans la prochaine sous-partie, portant sur la régulation de l'accès aux soins.

³³² Voir Chapitre 5, section 1.2.3 « *La gestion des ESF par des organisations privées de santé (OSS)* »

La régulation désigne donc de manière large toute intervention des acteurs publics entre la demande et l'offre de soin, par le biais de réglementations, d'interdictions ou de processus incitatifs.

Selon Santos et Merhy (2006, p. 27-29), le terme peut être utilisé pour désigner les mécanismes généraux de gestion du système de santé. On parle alors de macro-régulation, un terme recoupant à la fois les mécanismes de régulation *commerciale* (choix du mode de paiement des actes médicaux), de régulation *administrative* (liste des actes autorisés et procédures) et de régulation *financière* (mesures visant à assurer l'équilibre financier des services de santé). Cependant, le terme peut également désigner l'ensemble des mesures visant à orienter l'accès quotidien des personnes aux soins. Il s'agit alors de mécanismes micro-régulateurs, souvent désignés sous le terme de *régulation assistancielle*. Cette micro-régulation peut être décrite comme la traduction quotidienne, à l'échelle la plus fine possible, « *des règles générales établies par la macro-régulation* » (Santos et Merhy, 2006, p. 29). Dans ce travail, c'est bien à cette micro-régulation assistancielle que l'on s'intéresse.

La régulation assistancielle désigne, selon Cecilio et al., la « *disponibilisation des soins les plus adéquats aux besoins du citoyen [...] par le biais de processus régulatoires* » (Cecilio et al., 2014, p. 1503). Le terme désigne donc la façon dont le système de santé est organisé, de façon à permettre et à organiser un accès optimal aux soins pour les usagers : il s'agit « *d'articuler et de combiner les réponses potentielles du système à l'ensemble dynamique des demandes des populations, de façon à rendre possible l'accès aux soins*³³³ » (Santos et Merhy, 2006, p. 29). Pour fonctionner, cette régulation assistancielle doit orienter l'utilisateur dans le système de soin, donc permettre ou limiter son accès potentiel aux soins de façon plus ou moins contraignante³³⁴. C'est pour cette raison que l'on désignera cette micro-régulation assistancielle sous le terme de « régulation de l'accès aux soins ».

Au Brésil, avant la création du SUS, le système de santé a principalement mis en œuvre des mécanismes de macro-régulation (Santos et Merhy, 2006). Depuis la création du SUS, et plus encore depuis les années 2000, une régulation de l'accès aux soins a vu le jour.

³³³ Pour Santos et Merhy (2006, p. 29), cette régulation assistancielle « *traduz o cotidiano da operação do sistema, as regras gerais estabelecidas na macrorregulação. Consiste em articular e conjugar as respostas potenciais do sistema, para o conjunto dinâmico das demandas das populações, operacionalizando o acesso aos serviços.* » [...] « *Em um sistema assistencialmente regulado, o usuário, ao adentrar a rede de serviços, passa a ser direcionado pelo sistema* ».

³³⁴ Pour Santos et Merhy (2006, p. 29), la régulation assistancielle, lorsqu'elle existe, désigne le fait que « l'utilisateur, lorsqu'il entre dans le réseau de service de soins, commence à être dirigé par le système ».

C'est avant tout l'organisation pyramidale du système de soins qui oriente l'accès aux soins des usagers : comme on l'a dit dans le Chapitre 5, ces derniers ne peuvent entrer dans le SUS que par le biais de leur UBS de référence. L'accord des médecins de l'UBS est ensuite nécessaire pour obtenir une consultation de spécialité dans le niveau secondaire. Cela se traduit par la remise aux patients concernés d'une lettre d'envoi (*guia de encaminhamento*) leur permettant de prendre un rendez-vous de spécialité.

Néanmoins, cette organisation pyramidale a été complétée dans les années 2000 par d'autres mécanismes micro-régulateurs plus contraignants, mis en œuvre aux échelles municipales. Ces derniers ont émergé dans le contexte d'un très fort manque de consultations touchant tout particulièrement les soins de moyenne complexité (Solla et Chioro, 2012, p. 555 ; Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a) et entraînant de longues files d'attente. Ce manque d'offre est accentué par la survalorisation, au Brésil, des soins techniques et spécialisés, qu'on a évoquée en introduction³³⁵. La micro-régulation de l'accès aux soins à l'échelle municipale doit donc permettre d'organiser les flux entre les différents niveaux de soin de manière rationnelle, en réservant l'utilisation des soins spécialisés aux usagers qui en ont réellement besoin³³⁶.

À São Paulo, un système de régulation a progressivement été implanté dès 2003, à partir d'un ensemble de mesures disparates. Il en résulte un système régulateur complexe et bureaucratique, basé, de fait, sur un ensemble de pratiques officielles et officieuses mises en œuvre progressivement et qui n'ont jamais été compilées en un texte unique³³⁷.

En dépit de la difficulté à comprendre ces pratiques régulateurs, peu formalisées dans les textes existants, on peut en expliciter ici les règles générales à partir des textes officiels disponibles³³⁸, des entretiens menés et des observations faites au cours du travail de terrain³³⁹.

³³⁵ Voir Introduction de la partie II, section 1.4 « *L'universalité de l'accès aux soins au défi du maintien d'une conception mercantile de la santé* ».

³³⁶ Selon la préfecture de São Paulo, « la fonction des complexes régulateurs est d'organiser la relation entre l'offre et la demande, en organisant l'accès aux soins de la population aux services de santé du SUS de façon ordonnée et équitable, et en fournissant des moyens pour la planification en matière de santé », « *A função dos complexos reguladores é organizar a relação entre a oferta e a demanda qualificando o acesso da população aos serviços de saúde no SUS de forma ordenada e equânime, fornecendo subsídios para o planejamento em saúde.* », site de la préfecture municipale de São Paulo, « *Coordenadoria de Regulação do SUS – REGSUS* », actualisée le 20.12.2016, URL: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/organizacao/quem_e_quem/index.php?p=222383 - Consultée le 07.12.2019.

³³⁷ Carnet de terrain, le 20.04.2018 : discussion informelle avec la personne en charge de la régulation au sein de l'UBS Vila Clara.

³³⁸ Par exemple, les *directives opérationnelles des soins primaires*, datées de 2015, URL : https://www.pucsp.br/prosaude/downloads/bibliografia/Diretrizes%20operacionais_AB_2015.pdf, consulté le 07.12.2019.

³³⁹ Cette section est en partie tirée d'un article écrit par l'auteur (Iosti, 2019).

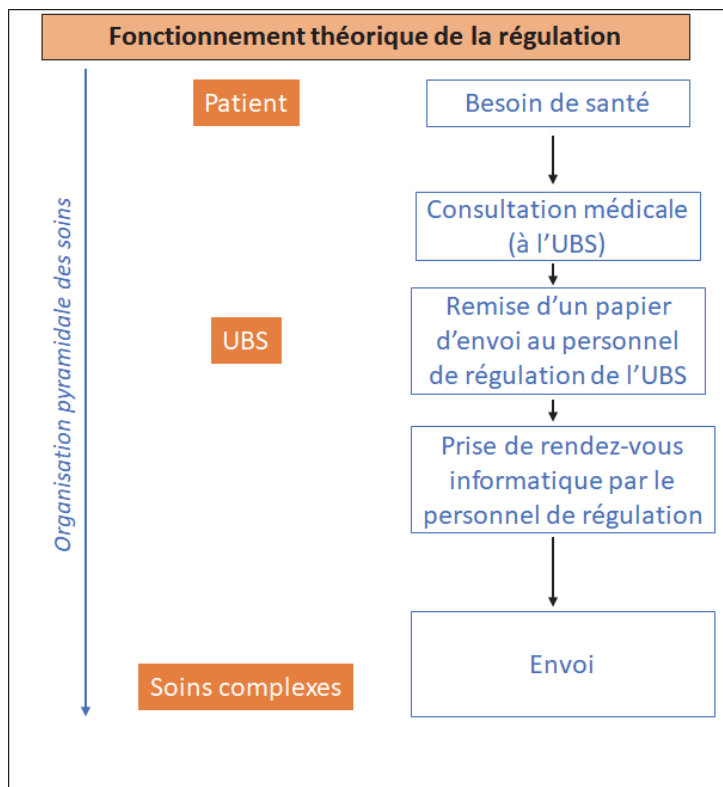
Rappelons d'abord qu'il existe plusieurs niveaux de régulation de l'accès aux soins secondaires à São Paulo : une régulation centrale, à l'échelle municipale ; une régulation « régionale », gérée par les Coordinations Régionales de santé et les Supervisions Techniques de santé (CRS et STS), et une régulation locale, mobilisant des personnels administratifs de l'UBS. Ces divers niveaux de régulation jouent des rôles distincts.

Le premier rôle de la régulation est d'organiser la structure de l'offre de soins secondaires dans la ville, c'est-à-dire de définir quelles sont les structures de santé offrant des soins publics aux usagers du SUS. Cette tâche est du ressort de la régulation *centrale*, à l'échelle municipale. Il s'agit là, d'après Santos et Merhy (2006) d'un outil important de la régulation assistancielle, puisque la configuration de ce réseau de structures de santé oriente l'accès aux soins des usagers (Santos et Merhy, 2006, p. 34-35). Ce rôle est particulièrement important étant donné qu'au-delà des quelques structures publiques elles-mêmes³⁴⁰, l'offre spécialisée du SUS est en grande partie achetée au secteur privé via des procédures de contractualisation : la liste des structures de santé offrant des soins de spécialité via le SUS varie donc en fonction de ces contractualisations.

Dans un second temps, une répartition des structures disponibles a lieu entre chaque CRS et entre chaque STS, selon le principe de la régionalisation des soins. Ainsi, les UBS ne peuvent envoyer leurs usagers que dans un nombre restreint de structures de santé du territoire municipal, mais ces dernières suffisent théoriquement à couvrir l'ensemble des besoins de santé de leurs usagers.

Finalement, à l'échelle locale, le personnel de régulation des UBS oriente le recours aux soins des usagers au sein du réseau des structures de santé secondaires prédéfini en amont. En effet, à São Paulo, la prise des rendez-vous de spécialité ne peut pas être faite par les usagers eux-mêmes. Ces derniers doivent se rendre, avec un papier de leur médecin, à l'administration de l'UBS, où le rendez-vous est pris pour eux par le personnel de régulation, par le biais de systèmes informatiques de prise de rendez-vous n'existant que dans les UBS. Lorsque cela est possible, le rendez-vous est pris immédiatement, en présence du patient, qui peut alors choisir le lieu et l'horaire qui lui convient. Ce fonctionnement est résumé sur la Figure 46 ci-dessous.

³⁴⁰ Dont les appellations sont multiples. On trouve alternativement des AE (*Ambulatório de Especialidades (AE)*) ou AMA-E (*Ambulatório Médico de Atendimento – Especialidades*) sous gestion municipale, et des AME (*Ambulatório Médico de Especialidades*), sous gestion étatique. En pratique, toutes ces appellations désignent des cliniques de spécialité offrant des consultations ambulatoires de moyenne complexité aux patients du SUS.



Fonctionnement théorique de la régulation de l'accès aux soins à São Paulo

Figure 46 - Fonctionnement théorique de la régulation de l'accès aux soins à São Paulo

Le processus est en réalité plus complexe, car la prise des rendez-vous dépend de la gestion des structures spécialisées (gestion étatique ou municipale). Il existe en effet deux systèmes informatiques de prise de rendez-vous. Un système municipal, le SIGA, permet la prise des rendez-vous au sein des structures gérées par la municipalité. C'est sur ce système que les patients sont inscrits sur liste d'attente

lorsqu'aucun rendez-vous n'est disponible. Sur le SIGA, lorsque des places se libèrent, les rendez-vous sont attribués automatiquement par le système informatique aux premiers usagers de la liste d'attente, en fonction de l'urgence de leur situation, et du temps passé sur file d'attente. Le second système informatique, appelé le CROSS, gère l'ensemble des consultations disponibles dans les structures sous gestion de l'Etat. Lorsque des places sont disponibles sur le CROSS, les régulateurs doivent prendre rendez-vous manuellement pour chaque usager. Les lieux de soins de spécialité où sont envoyés les usagers des deux UBS étudiées dépendent donc à la fois des décisions prises par les régulations centrales et régionales (liste des structures disponibles), mais aussi des pratiques des régulateurs locaux des UBS, favorisant l'un ou l'autre de ces systèmes, et consultant plus ou moins activement leurs usagers respectifs sur leurs préférences.

Le fonctionnement théorique de ce système de régulation se heurte toutefois à des obstacles qui viennent en limiter l'efficacité. Le principal problème est paradoxalement l'existence de longues files d'attente – contres lesquelles la régulation est censée représenter une solution. De fait, on a déjà dit que le niveau de soins secondaire était un « goulet d'étranglement » pour l'accès aux soins publics à São Paulo (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a). Ainsi, à Bom Retiro,

lors de mes terrains, certains usagers attendaient depuis plusieurs années des rendez-vous dans des spécialités particulièrement déficitaires : en guise d'exemple, le 20 avril 2018, les plus anciens patients de la liste d'attente attendaient depuis quatre ans un rendez-vous en néphrologie, depuis trois ans en hépatologie et depuis un an et demi en orthopédie (Carnet de terrain, le 20.04.2018).

Une nuance néanmoins : le programme *Corujão da Saúde* qu'on a évoqué en introduction et qui a débuté quelques mois seulement avant mon terrain a sans doute entraîné la réduction rapide – bien qu'éphémère³⁴¹ – du temps d'attente nécessaire pour accéder aux soins de spécialité et d'imagerie dans les deux UBS étudiées. Pour cette raison, et parce que le rôle de cette attente dans les difficultés d'accès aux soins des usagers est déjà connu, on ne s'y intéressera pas en détail dans ce travail, considérant qu'il s'agit là d'un donné avec lequel les usagers et les régulateurs composent.

En bref, la régulation joue un rôle prépondérant dans les trajectoires de recours aux soins des usagers. Cette régulation est conçue comme un processus administratif et bureaucratique permettant de rationaliser et de réguler la demande, mais elle a pour conséquences une forme de *territorialisation des soins secondaires*. En effet, la régulation assistancielle s'exerce au sein d'un réseau de structures prédéterminé à l'échelle municipale ou régionale et les rendez-vous sont la plupart du temps pris en absence des usagers : il en résulte donc des spatialités imposées pour ces derniers. Le fonctionnement de la régulation semble donc être une potentielle source de difficultés pour l'accès aux soins des usagers, puisqu'il en résulte des trajectoires conformes contraignantes, voire imposées d'en haut.

Dès lors, plusieurs questions se posent : d'abord, dans quelle mesure le territoire et la dimension spatiale du recours aux soins sont-ils pris en compte par les régulateurs dans leurs pratiques quotidiennes ? Ensuite, quelles sont les difficultés d'accès aux soins secondaires qui apparaissent dans les entretiens menés avec les usagers, et dans quelle mesure la régulation y est-elle citée – explicitement ou pas – comme une contrainte à part entière ? Enfin, le sous-système de santé privé, répondant à des logiques de régulation et de localisation des soins distinctes, qu'on précisera plus loin, permet-il d'éviter les obstacles du secteur public, et dans quelle mesure est-il lui-même créateur de difficultés d'accès aux soins ?

³⁴¹ Sur l'amélioration des temps d'attente suite au début du programme *Corujão da Saúde*, voir par exemple : Quintella Sérgio, « Emu m mês, Corujão da Saúde diminui em 70% a fila para exames », *Veja São Paulo* [en ligne], le 10/02/2017 (URL: <https://vejasp.abril.com.br/saude/corujao-saude-doria/>, Consulté le 14/11/19). Sur la dimension éphémère de cette amélioration, voir par exemple : Ribeiro Bruno, « Corujão da Saúde não reduziu espera por exames em São Paulo, diz tribunal de contas », *UOL* [en ligne], le 13/07/2018 (URL: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/estado/2018/07/13/corujao-da-saude-nao-reduziu-espera-por-exames-em-sao-paulo-diz-tribunal-de-contas.htm>) consulte le 13/06/19.

2. L'organisation du recours aux soins secondaires : adaptation des soins et contraintes d'accès pour les usagers.

Étant donné le fonctionnement de la régulation, contraignant les parcours de soins des usagers ainsi que leurs trajectoires spatiales de recours aux soins, on peut s'interroger sur la façon dont les régulateurs cherchent à adapter leurs pratiques aux besoins de santé des usagers mais aussi, plus largement, à leurs préférences et à leurs capacités de déplacement, afin d'optimiser leur accès aux soins secondaires. Pour cela, on s'interrogera tout d'abord sur les critères pris en compte par les régulateurs dans leurs pratiques, en s'intéressant notamment à la configuration spatiale du réseau de structures conventionnées, à la définition de l'*accès* ou de la *distance* qu'ils adoptent, ou encore à leur prise en compte des besoins et contraintes de déplacement des usagers. Dans un second temps, à partir de l'analyse des entretiens réalisés avec les usagers, il s'agira de comparer le fonctionnement théorique et déclaré de la régulation à l'accès aux soins vécu des usagers³⁴².

2.1 L'accès aux soins des usagers : un critère orientant la pratique des régulateurs ?

2.1.1. La structure géographique des lieux d'envoi en 2017

Étant donné le fonctionnement de la régulation de l'accès aux soins à São Paulo, la configuration du réseau des structures prestataires où chaque UBS peut envoyer ses usagers est déterminante pour comprendre les trajectoires spatiales de recours aux soins de ces usagers. Ce réseau de structures configure en effet le *système local de santé* de chaque UBS, un terme qui désigne l'organisation du réseau de soins disponible à un individu donné, en fonction de son territoire d'origine et de son point d'entrée dans le système de soin.

Pour illustrer la configuration spatiale de ces systèmes locaux de santé par UBS, j'ai cartographié sur les figures suivantes (Figure 47 et Figure 48) l'ensemble des structures de santé spécialisées où ont été envoyés les usagers de chaque UBS en 2017³⁴³.

³⁴² Les résultats analysés dans cette deuxième section ont déjà fait l'objet d'une publication (Iosti, 2019) qui peut être consultée en ligne. Les éléments déjà analysés dans l'article et remobilisés ici ne seront pas systématiquement sourcés dans la suite de ce chapitre.

³⁴³ Même si la configuration de ce réseau de structures prestataires varie dans le temps au gré des campagnes de contractualisation de la municipalité avec les structures privées du territoire municipal, on peut considérer que la configuration du réseau en 2017 est relativement proche des expériences les plus récentes décrites par les usagers lors des entretiens, réalisés entre octobre 2017 et mai 2018.

Comme l'indique d'abord la Figure 47, le réseau des structures de santé utilisées par l'UBS Bom Retiro en 2017 présente trois caractéristiques majeures.

D'abord, le réseau des structures de santé secondaires utilisées est relativement concentré à proximité de l'UBS de référence : ainsi, l'AE Vitorino Carmilo, qui est la structure concentrant la plus grande proportion des envois dans les structures secondaires (plus de 21% en 2017), est située non loin de l'aire de couverture de l'UBS, dans le centre historique de São Paulo (quartier Santa Cecília). Cela peut s'expliquer par le principe de régionalisation des soins qui préside à l'organisation de l'offre : les soins que peuvent utiliser les UBS leur sont attribués par leurs administrations (STS, CRS). La majorité des structures disponibles se situent donc dans les limites de ces administrations. De plus, le centre historique de la ville est un espace où se concentrent de nombreuses structures publiques.

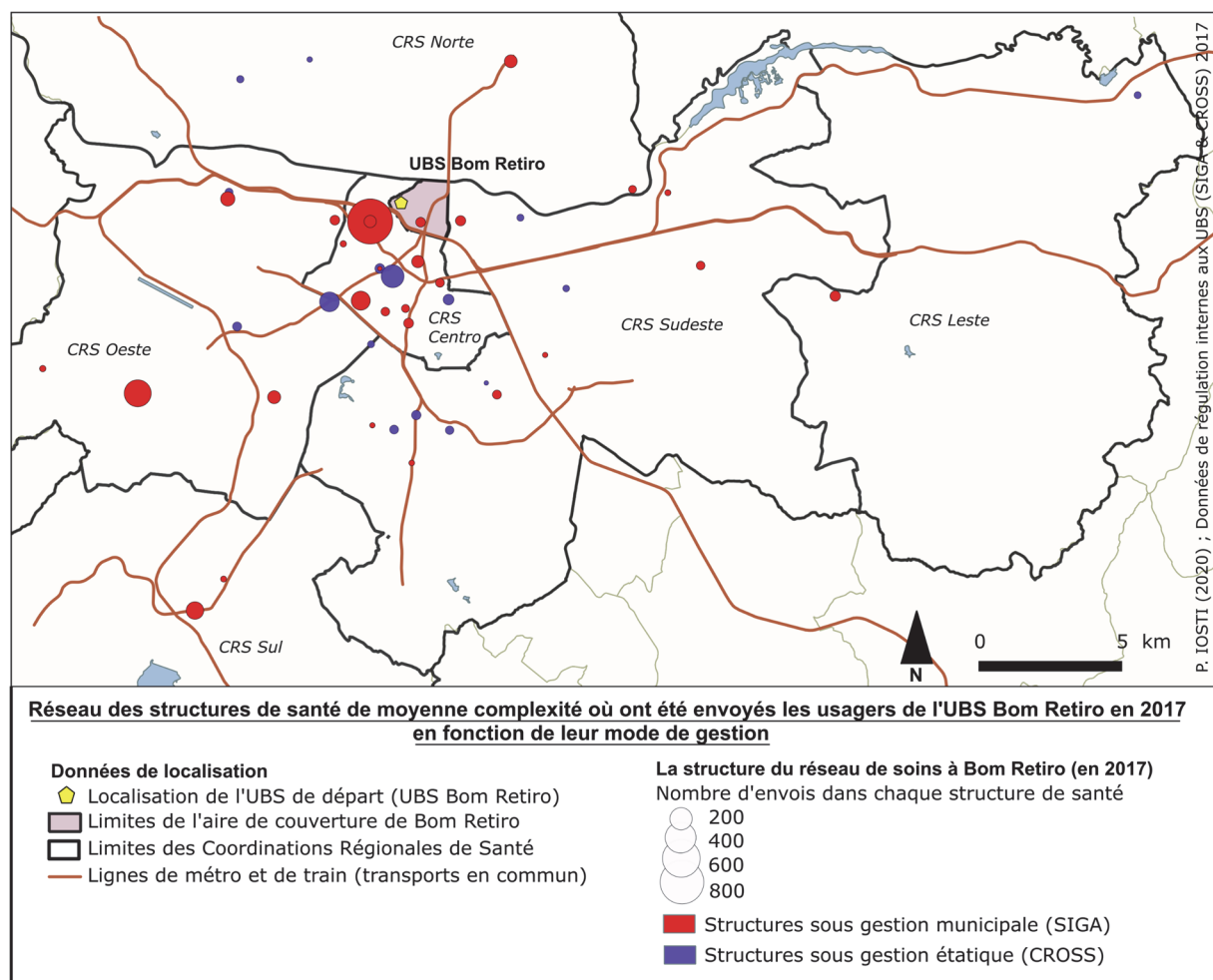


Figure 47 - Réseau des structures de santé de moyenne complexité où ont été envoyés les usagers de l'UBS Bom Retiro en 2017, en fonction de leur mode de gestion

Néanmoins, certains lieux d'envois sont bien plus éloignés : en effet, pour des besoins de santé plus rares, potentiellement non disponibles au centre de la ville, les usagers peuvent être envoyés dans des quartiers plus distants. L'UBS a ainsi également envoyé une partie de ses usagers dans toutes les autres CRS de la ville : *Norte*, *Oeste*, *Leste*, *Sudeste* et même *Sul*. Certains rendez-vous ont donc eu lieu dans des structures de spécialité situées dans des quartiers éloignés, comme Vila Carrão, dans la *Zona Leste*, ou Santo Amaro, dans la *Zona Sul*, tous deux cités par la régulation locale comme des quartiers difficiles d'accès, occasionnant plaintes et annulations fréquentes des usagers (*Entretien BR ; Admin. 5 ; le 11.01.2018*). Finalement, on remarque qu'une majorité des envois a eu lieu dans des structures sous gestion municipale (figuré rouge).

À Vila Clara, le réseau des structures de santé où ont été envoyés les usagers en 2017 (visible sur la Figure 48) présente également des caractéristiques spatiales intéressantes. D'abord, comme dans le cas de Bom Retiro, les structures de santé qui ont été utilisées en 2017 sont majoritairement situées dans la *CRS Sudeste*, qui est la CRS de référence de Vila Clara, et dans une moindre mesure dans la *CRS Centro*.

Néanmoins, à Vila Clara, ces structures semblent davantage éloignées de l'UBS qu'à Bom Retiro. En effet, non seulement la CRS Sudeste est plus étendue, mais le quartier subit en plus un double effet frontière, puisque l'aire de couverture de l'UBS est située en bordure de la municipalité voisine de Diadema comme de la CRS *Sul* voisine.

La régulation de l'UBS – contrainte en cela par la configuration du réseau de ses structures prestataires – n'a pas pu exploiter la proximité de ces deux ensembles géographiques. Les usagers sont donc plus volontiers envoyés dans des structures éloignées, mais situées au sein de leur propre Coordination de Santé (ou de la CRS *Centro* où sont concentrées des structures de plus haute complexité³⁴⁴) que dans des structures plus proches mais appartenant aux territoires voisins. Dans le cas de Diadema, c'est l'absence d'intégration entre les différents systèmes de santé municipaux qui explique cette rupture. Pour la CRS *Sul* en revanche, dépendant de la même municipalité, les limites de l'organisation régionalisée des soins à l'échelle intra-municipale apparaissent.

³⁴⁴ Quelques exemples : l'Hôpital Clínicas, le centre de traitement des maladies infectieuses Emilio Ribas, l'Hôpital du cancer A.C. Camargo, etc.

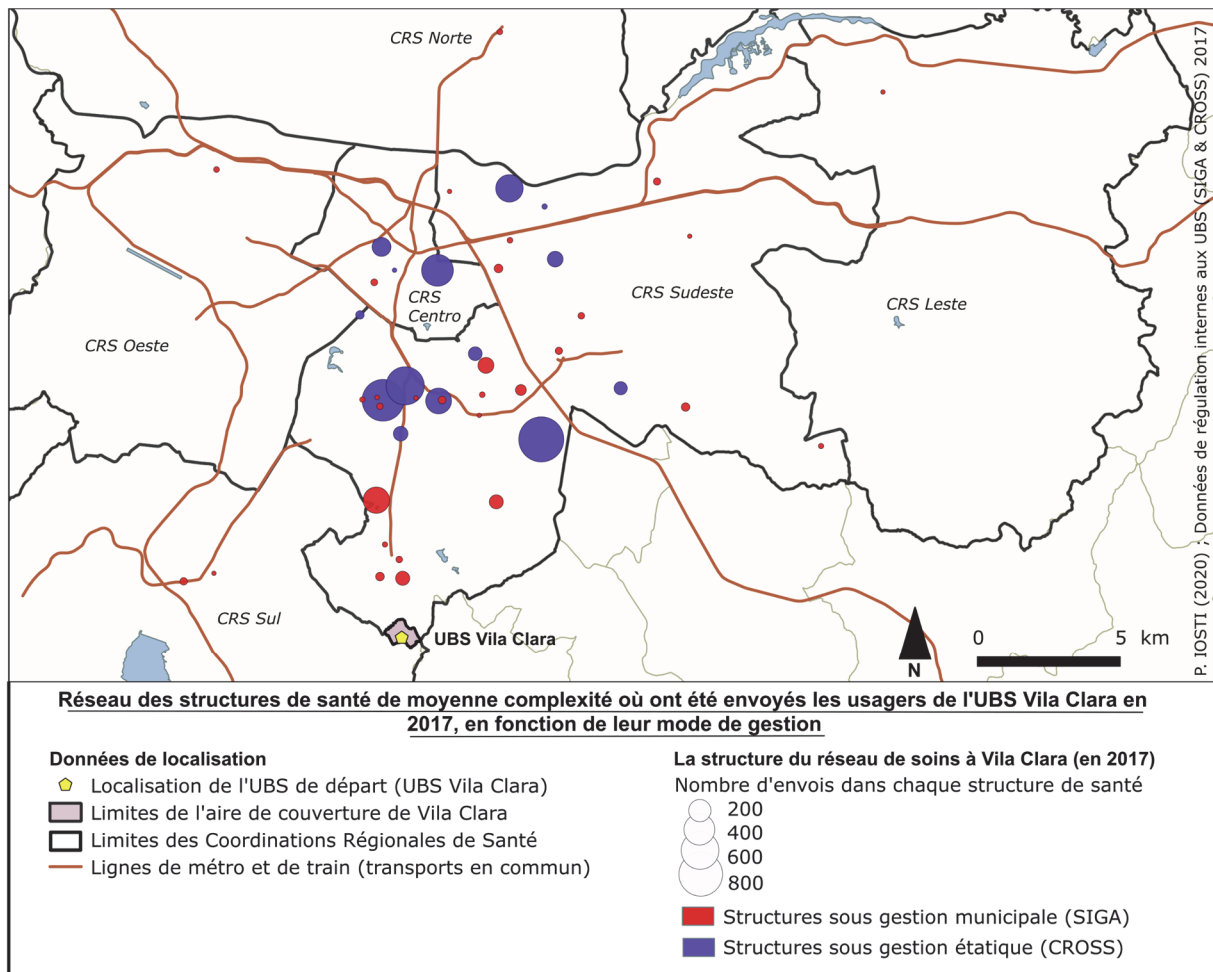


Figure 48 - Réseau des structures de santé de moyenne complexité où ont été envoyés les usagers de l'UBS Vila Clara en 2017, en fonction de leur mode de gestion

En comparant ces deux cartes, on voit donc que la régionalisation des soins se fait dans les deux UBS selon les mêmes critères : elle dépend de leur unité administrative d'appartenance (CRS et STS), mais sans que soient prises en compte les contraintes spatiales qu'impose la configuration de ce réseau de structures prestataires. En particulier, la non-prise en compte de la situation frontalière de Vila Clara semble représenter une barrière potentielle pour l'accès aux soins des usagers.

En revanche, une différence visible apparaît dans le mode de gestion des structures où ont été envoyés les usagers de chaque UBS en 2017. À Bom Retiro, c'est avant tout les structures municipales du SIGA qui sont utilisées, tandis qu'à Vila Clara, c'est plutôt les structures du CROSS qui sont valorisées par le personnel de régulation.

C'est également ce qu'indique le Tableau 15 ci-dessous, présentant le taux d'envoi des usagers

Le choix du CROSS et du SIGA	UBS Vila Clara	UBS Bom Retiro
Nombre de familles inscrites à l'UBS (<i>Vila Clara : janvier 2018, Bom Retiro : mars 2018</i>)	6724	6604
Taux d'envois via le CROSS (2017)	83,1 %	28,4 %
Taux d'envois via le SIGA (2017)	16,9 %	71,6 %
Patients sur file d'attente (<i>le 20.04.2018</i>)	97	1 239

Tableau 15 - *Le choix du CROSS et du SIGA à Vila Clara et Bom Retiro*

de chaque UBS via chacun des deux systèmes de régulation en 2017. Alors que la majorité des patients envoyés dans des structures spécialisées par l'UBS Bom Retiro passent par le système municipal SIGA (71,6 %), c'est l'inverse qui a lieu à Vila Clara (16,9 %).

En réalité, la situation de Bom Retiro est la plus commune : on l'a dit, les usagers sur liste d'attente doivent être inscrits sur le système informatique du SIGA, qui prend ensuite automatiquement rendez-vous pour eux lorsqu'un rendez-vous se libère. C'est plutôt le mode de régulation de Vila Clara (plus de 80% des usagers passant dans des structures du CROSS) qui est exceptionnel. Cela résulte d'un choix du régulateur de cette UBS. Ce dernier, très volontaire, déclare ne pas attendre que le système SIGA inscrive les usagers à un rendez-vous médical, jugeant l'attente trop longue et les structures municipales trop peu résolutive³⁴⁵. Il vérifie au contraire quotidiennement la sortie de nouvelles places sur le CROSS³⁴⁶, et y inscrit manuellement les usagers³⁴⁷. Pour ce régulateur, ce choix s'explique par la meilleure résolutivité des structures étatiques, plus complètes que les structures municipales et donc capables de gérer intégralement un problème de santé en interne (Entretien VC ; Admin. 1 ; le 30.11.2017). Il en résulte des files d'attente exceptionnellement courtes à Vila Clara³⁴⁸, par rapport à Bom Retiro (voir Tableau 15) mais également par rapport à la moyenne municipale,

³⁴⁵ Une structure résolutive est définie par lui comme une structure de soins complexes offrant des soins variés, ce qui permet aux usagers d'être intégralement pris en charge dans une unique structure et de n'avoir pas à multiplier les consultations dans des lieux différents – avec les délais que cela implique.

³⁴⁶ Les régulateurs m'expliquent ainsi que les places normalement destinées à d'autres UBS, mais qui n'ont pas été utilisées par elles (pas de patients en file d'attente pour ces spécialités), sont rendues disponibles à toutes les UBS quelques jours avant le rendez-vous, de façon à éviter les pertes.

³⁴⁷ Commentaire tiré d'un entretien : « *il me montre ainsi son calendrier : chaque jour est écrit une spécialité : « le 4 novembre : ortho et ophtalmo (exemple) : "là je sais que à 7h, ce matin-là, je vais prendre la liste de patients en attente d'une consultation d'ortho, et marquer tout ce que je peux" »* (Entretien VC ; Admin 1 ; le 30.11.2017).

³⁴⁸ Environ 350 patients sur liste d'attente lors du premier entretien (Entretien VC ; Admin 1 ; le 30.11.2017) ; 97 personnes le 20.04.2018, suite à la disponibilisation d'un grand nombre de places sur les systèmes de régulation le jour-même (Carnet de terrain, le 20.04.2018).

qui est plutôt située autour de 1000 personnes³⁴⁹. Néanmoins, ce choix a des conséquences notables sur les trajectoires spatiales de recours aux soins des usagers puisque, comme l'indique la Figure 45, les structures sous gestion étatique sont davantage concentrées dans le centre de la ville que les autres.

Malgré leur dimension très médicale et administrative, les pratiques régulatrices ont donc un impact direct sur les pratiques spatiales des usagers et sur leurs trajectoires de recours aux soins. On a donc tenté de voir, dans un second temps, quels étaient les critères pris en compte par les régulateurs dans leurs pratiques. L'objectif est-il d'améliorer l'accès ? Auquel cas, quelle définition de l'accès est retenue ? Dans quelle mesure ces régulateurs adaptent-ils leurs pratiques à l'accessibilité relative de ces structures de soin spécialisées, en prenant en compte, par exemple, les capacités de mobilité ou les préférences des usagers ?

2.1.2 La prise en compte de la distance par le personnel régulateur

L'analyse des entretiens réalisés auprès du personnel de régulation des CRS et des UBS permet de comprendre quels sont les critères pris en compte par les régulateurs afin d'orienter au mieux les parcours de soin des usagers.

Avant tout, l'accès aux soins est bien le premier objectif déclaré des services de régulation. Ainsi, lors d'un entretien, une régulatrice régionale (officiant dans une CRS), déclare que « *c'est ça le rôle de la régulation, faciliter l'accès* »³⁵⁰ (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017), mais quel est le sens donné par la régulation à cette notion d'*accès* ?

Au cours des entretiens menés avec divers personnels en charge de la régulation, il est apparu que pour ces derniers, l'accès est une notion à double sens, à la fois organisationnelle et spatiale. Dans le discours des régulateurs, c'est avant tout la dimension organisationnelle de l'accès qui est mise en avant. Au cours d'un entretien avec la régulation centrale, une administratrice m'explique ainsi que pour elle, le principal rôle de la régulation centrale est de *trouver des places*, soit de trouver des rendez-vous médicaux disponibles pour les usagers du territoire. Il s'agit ensuite de répartir ces consultations en nombre limitées, en fonction des territoires, du besoin des individus et de leur temps d'attente (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017). Au

³⁴⁹ Entretien VC ; Admin 1 ; le 30.11.2017 et Entretien VC ; Admin. 4 ; le 19.04.2018.

³⁵⁰ « *Esse é o papel da regulação, facilitar o acesso* », (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017).

sein des UBS, la régulation affirme la même vocation organisationnelle. Ainsi, une part importante des entretiens réalisés auprès des régulateurs des UBS est consacrée à l'explication du fonctionnement des systèmes informatiques de prise de rendez-vous, au cours desquels les régulateurs m'expliquent longuement les diverses stratégies qu'ils mettent en œuvre pour réduire les files d'attente (heures de connexion, type de système informatique utilisé, organisation quotidienne du travail). Dans un contexte de manque d'offre, l'accès aux soins semble donc être conçu d'abord comme la capacité à obtenir un rendez-vous, et plus encore, comme la capacité à l'obtenir dans des délais raisonnables.

Par ailleurs, les régulateurs interrogés affirment également prendre en compte la dimension géographique de cet accès aux soins, ainsi que l'éloignement des structures³⁵¹. C'est avant tout au sein de la régulation régionale du CRS *Centro* que l'accessibilité spatiale est déclarée comme un critère important pour définir le réseau des structures prestataires. Lors des campagnes de contractualisation auxquelles participent toutes les Coordinations et les Supervisions de Santé, la régulatrice interrogée affirme ainsi prendre fortement en compte l'accessibilité des structures par le réseau de transports publics : « *Quando on divide as places, qui são poucas, poucas [...] eles me disseram, assim: "tu quer tal hospital?" J'ai répondu "Non, c'est très loin. Les gens ne vont pas, pour opérer des varices, se faire envoyer là-bas à Campo Limpo." Du coup j'ai pris les places qu'il y avait à Tatuapé, parce qu'il y a un métro qui sort directement du centre pour Tatuapé. Du coup on a eu ce type de conversations, pour faciliter la vie des usagers* » (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017)³⁵².

Le choix de garantir l'accessibilité des structures de santé en transports en commun est lié à la représentation communément admise de l'utilisateur du SUS comme un usager vulnérable, avec un pouvoir d'achat et des capacités de déplacement limités : « *On pense à l'utilisateur du SUS comme à un usager qui utilise les transports publics, ce qui est un peu un préjugé de notre part, parce ce profil est en train de changer [avec la crise économique]. La classe moyenne n'était pas habituée à utiliser le SUS au Brésil, et maintenant elle l'utilise.* »³⁵³ (Entretien BR ; Admin.

³⁵¹ Cela dit, mes questions, particulièrement orientées sur la dimension spatiale de la régulation, ont pu biaiser leurs réponses.

³⁵² « *Quando a gente vai dividir vagas, que são poucas, poucas... A cirurgia vascular, a gente foi dividindo, falaram assim, p ara mim: "você quer hospital tal?" falei "Não, é muito longe. A pessoa não vai operar varizes e vai mandar lá para Campo Limpo. Então eu peguei vaga que tinha no Tatuapé, que tem um metrô que sai direto do centro para Tatuapé. Então a gente foi fazendo essa conversa a fim de facilitar a vida do usuário.* » (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017)

³⁵³ « *A gente pensa no usuário do SUS como usuário que usa transporte público, é que é um pouco de preconceito nosso, porque tá mudando esse perfil, né? Não se 'tava acostumado no Brasil, classe média, à usar o sistema público de saúde, e agora está [...]* » (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017).

3 ; le 23.11.2017). La prise en compte des transports en commun semble donc permettre aux régulateurs de faire correspondre la localisation de l'offre de soins avec les capacités de déplacement des usagers les plus vulnérables et de s'assurer que la distance aux structures de soin est acceptable et franchissable.

Par ailleurs, dans le travail de régulation locale mené au sein des UBS, l'accessibilité spatiale des structures de santé où sont envoyés les usagers semble également être prise en compte par les régulateurs. D'abord, c'est par un ensemble de moyens *formels* que l'accessibilité des soins est assurée : les patients les moins mobiles sont ainsi inscrits par leurs médecins comme « restreints » ou « alités », un critère ensuite pris en compte par les régulateurs lors de l'attribution des places de rendez-vous³⁵⁴. C'est aussi la connaissance informelle des usagers de l'UBS qui permet aux régulateurs de prendre en compte leurs contraintes de mobilité. Ainsi, la régulatrice de la CRS *Centro* affirme que les régulateurs des UBS font en sorte de limiter les contraintes d'accès aux soins des usagers dont ils savent qu'ils sont peu mobiles – les personnes âgées tout particulièrement : « [...] *Dans l'UBS, on disait [aux personnes âgées] "je ne vais pas prendre rendez-vous pour vous ici, parce que c'est très loin. Je vais prendre rendez-vous dans un autre endroit plus proche, facile d'accès en métro" [...] [Tu ne prends pas] une vieille dame qui n'arrive pas à monter dans un bus, pour l'envoyer prendre trois bus* »³⁵⁵ (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017).

Les régulateurs affirment donc bien prendre en compte la distance des structures municipales, afin d'optimiser l'accès aux soins des usagers. Néanmoins, plusieurs éléments évoqués au cours des entretiens viennent nuancer leurs affirmations, et semblent indiquer que la dimension géographique de l'accès aux soins est largement déconsidérée par ces mêmes acteurs.

D'abord, les dimensions de la ville et le manque de rendez-vous disponibles sont considérés comme la principale cause du mécontentement des usagers par les régulateurs, qui remettent peu en cause la dimension spatiale de leur pratique. Ainsi, pour la régulatrice de la CRS *Centro* : « *loin, ça n'est pas si loin, c'est notre territoire qui est grand, parce que São Paulo, c'est très grand* »³⁵⁶ (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017). Au sein des UBS, un autre

³⁵⁴ Ce fonctionnement est évoqué lors de divers entretiens : Entretien BR ; Santé 1 ; le 19.10.2017 – Entretien BR ; Admin. 5 ; le 11-12.01.2018 – Entretien VC ; Admin. 1 ; le 30.11.2017.

³⁵⁵ « *A gente evita de marcar os idosos com dificuldade de locomoção. Entendeu, a gente na própria UBS falava: eu não vou marcar o senhor lá porque é muito longe. Vou marcar em outro lugar que seja mais perto de, fácil ir de metrô. [...] E a gente conhece também na própria UBS, a gente acaba conhecendo os usuários né. [Se não pega] uma velhinha que não consegue nem subir no ônibus e mandar para pegar três ônibus* » (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017)

³⁵⁶ « *Longe, o longe não é tão longe, porque o território da gente que é grande, porque São Paulo é muito grande.* » (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017).

régulateur affirme également que c'est la taille de ville qui est un problème, car toutes les distances sont accrues – néanmoins, il considère également cela comme une chance, car les dimensions de la métropole permettent d'envoyer les usagers *loin* de l'UBS, ce qui permet d'amenuiser le manque de consultations (Entretien VC ; Admin. 1 ; le 30.11.2017).

Plus encore, les trois régulateurs interrogés affirment que la distance n'est en réalité pas vraiment un problème. La régulatrice de la CRS *Centro* affirme ainsi : « *[avec la régionalisation des soins] dans notre territoire, c'est difficile d'être envoyé loin. Et à São Paulo, tout est loin, et il y a un réseau de transports en communs tellement grand qu'en général, ces lieux sont proches, en métro, proches du bus, des terminaux de bus. Du coup, des plaintes liées à la distance, il n'y en a pas eu tellement [...]* »³⁵⁷. L'ensemble des structures disponibles sont alors listées par elle, en insistant bien sur leur accessibilité : Pinheiros et Santa Cruz, accessibles en métro, l'AME Bourroul, situé au centre de la ville, et même Cachoeirinha « *ça n'est pas proche, mais ça n'est pas non plus le bout du monde* »³⁵⁸ (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017).

Au sein des UBS, le constat est plus nuancé car les régulateurs ont davantage conscience des lieux de soins qui occasionnent fréquemment des plaintes des usagers en raison de leur distance : les deux régulateurs citent ainsi les structures situées à Santo Amaro³⁵⁹ ou à Vila Carrão pour Bom Retiro (Entretien BR ; Admin. 5 ; le 11-12.01/18), ou encore l'AE Vila das Mercez et l'AME Barradas à Vila Clara (Entretien VC ; Admin.1 ; le 30.11.17). Pourtant, même en ayant conscience de l'insatisfaction des usagers, les régulateurs n'adaptent que marginalement leurs pratiques à leurs préférences spatiales – à l'exception, comme on l'a dit, des rares patients indiqués comme « restreints/alités » et parfois des personnes âgées.

Ce refus s'explique pour deux raisons : d'une part, le manque d'offre fait qu'il y a peu d'alternatives. Pour les régulateurs interrogés, l'éloignement des lieux de soins n'est donc pas

³⁵⁷ « *Mas isso agora é muito difícil, porque como a gente está muito regionalizado, no nosso território é difícil se mandar longe. E São Paulo, tudo é longe, agora tem uma rede de transporte público e tal, que geralmente esses locais são perto, de metrô, perto de ônibus, de terminais de ônibus. Então caixa de distância não tem tido mais, é difícil [difícil que?] as reclamações, de distância.* » (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017).

³⁵⁸ « *Então são esses locais que são os nossos locais de referência, olha: aí Pinheiros é uma clínica de especialidade em Pinheiros, Santa Cruz, tudo tem metrô. Várias locais aqui perto. Cachoeirinha, não é perto, mas também não é o fim do mundo. E é para cirurgia, então pessoal vai, vai ficar lá, entendeu, e cirurgia geral e cirurgia ginecológica. Então não é uma coisa tão distante não. Então aqui deixa ver qual é o outro: AME Bourroul que é aqui pertinho no centro, tem bastante vaga, tá vendo, que a gente tem negociado.* » (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017)

³⁵⁹ Un médecin de Bom Retiro, qui a bien conscience de ces contraintes géographiques, m'explique par exemple qu'en raison du manque d'offre de soins, « *ils finissent par faire ces examens dans des endroits distants, dans d'autres quartiers, comme dans la Zona Sul, à Santo Amaro* » (« *acabam por fazer esses exames em locais distantes, em outros bairro, como na zona Sul, que é Santo Amaro, né ?* ») (Entretien BR ; Santé 1 ; le 19.10.2017)).

jugé comme étant de leur responsabilité. L'un d'entre eux m'explique ainsi qu'en raison du manque d'offre, il n'essaie jamais de négocier les lieux de soins disponibles avec la CRS, cherchant plutôt à convaincre les patients d'accepter le déplacement (Entretien BR ; Admin.5 ; le 11-12.01.18). En second lieu, les deux régulateurs déconsidèrent l'importance de la distance géographique dans l'accès aux soins vécu des usagers, et plus largement, déconsidèrent les préférences des usagers, dont les exigences sont souvent jugées déraisonnables. Pour l'un d'entre eux, le plus important est ainsi de trouver aux patients des rendez-vous *rapidement* et dans des structures *résolutives*, même si cela implique de les envoyer à distance, et même si la distance est un problème pour eux. Pour lui, le problème n'est d'ailleurs pas la distance, c'est surtout que les « *usagers refusent d'aller loin alors que ce sont des structures plus résolutives* ». Il ajoute d'ailleurs qu'il y a certes eu des plaintes au sujet de la régulation de l'UBS, mais que ces patients sont à « *100% en tort* » (Entretien VC ; Admin.1 ; le 30.11.17).

On peut conclure de l'analyse de ces entretiens que les régulateurs cherchent bien à *adapter* leurs pratiques en vue d'améliorer l'accès aux soins des usagers. Cependant, cette adaptation se heurte à de très nombreuses limites : d'abord, les pratiques régulatrices sont objectivement contraintes par le manque d'offre de soin disponible, ce qui limite la marge de manœuvre des personnels de régulation. Ensuite, la prégnance d'une conception restreinte de la notion d'*accès aux soins* fait que seul un nombre limité de critères oriente leur pratique (rapidité de la prise de rendez-vous, résolutivité des structures), tandis que d'autres critères sont jugés accessoires (accessibilité, acceptabilité des soins, et même, comme on le verra, des critères organisationnels, comme l'horaire des rendez-vous).

Le potentiel de mobilité des usagers est donc pris en compte, mais dans une acception restreinte du terme de « mobilité », incluant la présence d'une infrastructure de transport et la possibilité physique d'y avoir recours, mais pas leur appropriation, soit le sens qui leur est donné par les acteurs, qui relève « des stratégies, perceptions et habitudes » et de leurs représentations (Kauffmann & Jemelin, 2013). Même en prenant en compte le réel manque d'offre limitant la capacité d'adaptation de la régulation aux besoins et aux préférences des usagers, on peut donc faire l'hypothèse que la pratique des régulateurs peut à son tour devenir une barrière pour l'accès aux soins des usagers, puisque ces derniers nient la légitimité des patients à choisir les lieux de soin qu'ils souhaitent fréquenter.

Dans un second temps, on a cherché à identifier les difficultés d'accès aux soins déclarées par les usagers.

2.2 Les obstacles à l'accès aux soins déclarés par les usagers

Une série d'obstacles à l'accès aux soins secondaires des usagers est apparue lors de l'analyse des entretiens réalisés avec eux. Même si, dans l'ensemble, les usagers interrogés parviennent à obtenir les soins dont ils ont besoin, l'accès à ces soins secondaires est apparu comme un problème pour une majorité d'entre eux.

Comme indiqué plus haut, je laisserai ici de côté la question des temps d'attente nécessaires pour obtenir un rendez-vous, considérant qu'il s'agit là d'un problème connu et déjà étudié (voir l'article déjà cité de Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a), et dont les résultats sont biaisés par le programme *Corujão da Saúde* qui a réduit les temps d'attente – de façon néanmoins éphémère – dans les mois qui ont précédé mon étude de terrain.

Deux types de problèmes principaux sont alors apparus au cours des entretiens : c'est avant tout la dimension *géographique* de l'accès aux soins (localisation et accessibilité) qui pose problème, mais des facteurs organisationnels s'y surajoutent, créant d'autres types de barrières.

2.2.1 Des soins difficiles d'accès : localisation des soins et mobilités

Le premier élément qui vient limiter l'efficacité du système de régulation et l'accessibilité des soins est l'*attente*. Ainsi, le plus souvent, aucune place n'est disponible lorsque les usagers se rendent à l'administration de l'UBS pour prendre rendez-vous dans une structure spécialisée. Ils sont alors inscrits sur liste d'attente et leurs rendez-vous leur sont attribués *a posteriori*, en fonction des places qui se libèrent (Prefeitura da saúde de São Paulo, 2015). C'est alors les ACS qui vont informer les usagers qu'ils ont obtenu un rendez-vous, dans telle structure, tel jour et à telle heure.

Le manque de consultations disponibles fait donc que les rendez-vous sont le plus souvent pris par les régulateurs en l'absence des usagers, sans prise en compte préalable de leurs préférences médicales, géographiques ou de leurs capacités de mobilité. Il en résulte souvent des contraintes importantes, notamment en termes de localisation des lieux de soins où sont envoyés les usagers. La localisation géographique des soins secondaires est d'ailleurs apparue comme un problème dans de nombreux entretiens. Pour cinq des usagers de Vila Clara par exemple, « tout est loin ». Une usagère déclare ainsi : « *Dans le SUS il y a [des rendez-vous], sauf que c'est loin, ils envoient très loin.* »³⁶⁰ (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.2018).

³⁶⁰ « *No SUS tem, só que é longe, eles encaminham para muito longe* » (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.2018).

Nom de la structure (ou nom du quartier où elle est située)	Nombre d'usagers jugeant la structure trop éloignée	Gestion	Temps de déplacement ³⁶¹	
			Voiture	Transports en commun
AE Vila das Mercês	10	SIGA	16 minutes	54 minutes
<i>Ipiranga</i>	5	CROSS	24 minutes	1h24
AME Barradas	4	CROSS	22 minutes	1h09
<i>Zona Leste</i>	4	Indéterminé	45 minutes	1h23
AE Varzea do Carmo	3	CROSS	26 minutes	1h08
AME Maria Zélia	2	CROSS	36 minutes	1h28
CEMA Mooca	2	SIGA	32 minutes	1h04
<i>Santo Amaro</i> (Hospital Sta Casa)	2	SIGA	22 minutes	1h01
RHC Flavio Giannotti	2	SIGA	22 minutes	1h06
Lieux divers	12	Indéterminé	∅	∅

Tableau 16 - Les structures de santé les plus fréquemment jugées difficiles d'accès par les usagers interrogés à Vila Clara (Source : entretiens)

Nom de la structure (ou nom du quartier où elle est située)	Nombre d'usagers jugeant la structure trop éloignée	Gestion	Temps de déplacement ³⁶¹	
			Voiture	Transports en commun
<i>Santo Amaro</i> (Hospital Sta Casa)	2	SIGA	31 minutes	1h04
AMA Sé	2	SIGA	12 minutes	31 minutes
<i>Ipiranga</i> (AME Barradas)	1	CROSS	18 minutes	56 minutes
Unité mobile Vila Carrão	1	SIGA	16 minutes	1h09
<i>Vila Nova Conceição</i>	1	Indéterminé	19 minutes	59 minutes
AMA-E Vitorino Carmilo, Sta Cecilia	1	SIGA	5 minutes	20 minutes
CEMA Mooca	1	SIGA	18 minutes	55 minutes
<i>Pinheiros</i> (AE Pinheiros)	1	CROSS	20 minutes	50 minutes
<i>Lapa</i> (RHC Lapa)	1	(SIGA)	15 minutes	44 minutes

Tableau 17 - Les structures de santé les plus fréquemment jugées difficiles d'accès par les usagers interrogés à Bom Retiro (Source : entretiens)

En réalité, chez la plupart des usagers interrogés, la distance déclarée aux soins ne concerne pas l'ensemble du réseau des structures prestataires de chaque UBS, mais se concentre sur certaines structures, listées dans les Tableau 16 et Tableau 17. Le temps de déplacement approximatif vers chacune de ces structures en voiture et en transports en commun, depuis l'UBS de référence, a été précisé³⁶¹. Ces deux tableaux sont évidemment difficiles à interpréter tel quel, car tous les usagers interrogés n'ont pas été envoyés dans l'ensemble de ces différents lieux de soin. Au sein de l'UBS Vila Clara par exemple, il y a eu, en tout, 845 personnes envoyées en consultation à l'AME Barradas en 2017, contre 294 à l'AME Maria Zélia, 104 au RHC Flávio

³⁶¹ Ce temps de déplacement est en réalité difficile à connaître de façon fiable, d'autant que la fluidité du trafic varie en fonction des jours de la semaine et de l'heure. Ces temps de déplacement approximatifs ont été estimés à partir de *GoogleMaps* en ligne, le 16 août 2020 à 5h30 heure brésilienne, donc à un moment où le trafic est a priori plutôt fluide. On peut donc considérer que ces temps sont plus longs en journée et en semaine.

Giannotti et 69 à l'AE Vila das Mercez (données de régulation des UBS). À Bom Retiro, seuls 9 usagers ont été envoyés à l'Unité mobile de Vila Carrão en 2017 et 18 à Santo Amaro, contre 88 au RHC de Lapa et près de 400 à l'AMA-E Vitorino Carmilo de Santa Cecilia ou encore à l'unité d'imagerie de l'AMA Sé.

Néanmoins, en dépit de leurs limites, ces tableaux permettent de voir que certains lieux de soin provoquent une plus grande insatisfaction que d'autres : par exemple, alors qu'un nombre réduit d'usagers de Vila Clara ont été envoyés à l'AE Vila das Mercez en 2017 (69), il s'agit de la structure qui a provoqué l'insatisfaction du plus grand nombre des usagers interrogés : les 2/3 des usagers interrogés qui déclarent y être déjà allés (en 2017 ou avant) jugent le lieu de soin éloigné et difficile d'accès, soit 10/15 usagers (voir Tableau 16).

Par ailleurs, ces deux tableaux permettent également de constater l'existence de variations entre Bom Retiro et Vila Clara : alors qu'à Vila Clara, les entretiens ont donné lieu à 46 plaintes concernant la localisation des lieux de soins où ont été envoyés les usagers, seuls 11 usagers déclarent avoir eu des difficultés d'accès aux soins secondaires à Bom Retiro. La localisation des lieux de soin où ont été envoyés les usagers semble donc provoquer moins d'insatisfaction à Bom Retiro, ou du moins, aucun lieu de soin ne semble unanimement provoquer un désaccord des usagers, comme l'illustre le Tableau 17.

Comment expliquer cette différence ? Peut-être est-ce lié en partie à la localisation périphérique du quartier de Vila Clara, ce qui rend les déplacements plus complexes pour les habitants de ce quartier alors que l'offre de soin municipale se concentre plutôt dans les centres anciens et nouveaux de la ville. Peut-être pourrait-on également considérer que le choix fait par la régulation de Vila Clara de valoriser les structures du CROSS entraîne des contraintes de déplacement plus fortes – bien que cela réduise efficacement le temps d'attente pour obtenir des soins. Néanmoins, le grand nombre d'usagers mécontents de la localisation de l'AE Vila das Mercez, dépendant du SIGA, permet de nuancer ce facteur. Enfin, ajoutons que le plus faible nombre de plaintes recueillies au cours des entretiens à Bom Retiro ne signifie pas que la dimension spatiale du recours aux soins ne fait pas l'objet de mécontentement dans le quartier, comme l'affirme l'une des ACS interrogées : « *[les patients] se plaignent que c'est trop loin, quand un rendez-vous de spécialité est pris, c'est très loin. À Lapa, à Pinheiros, ils trouvent ça très loin. Ils veulent un lieu plus proche.* »³⁶² (Entretien BR ; ACS 5 ; le 12.04.2018).

³⁶² « *Eles reclamam que é muito longe, quando é marcado assim especialização, é muito longe. Na Lapa, em Pinheiros, eles acham muito longe. Querem um lugar mais próximo.* » (Entretien BR ; ACS 5 ; le 12.04.2018).

Les structures citées dans ces deux tableaux ont été cartographiées sur les deux figures suivantes (Figure 49 et Figure 50).

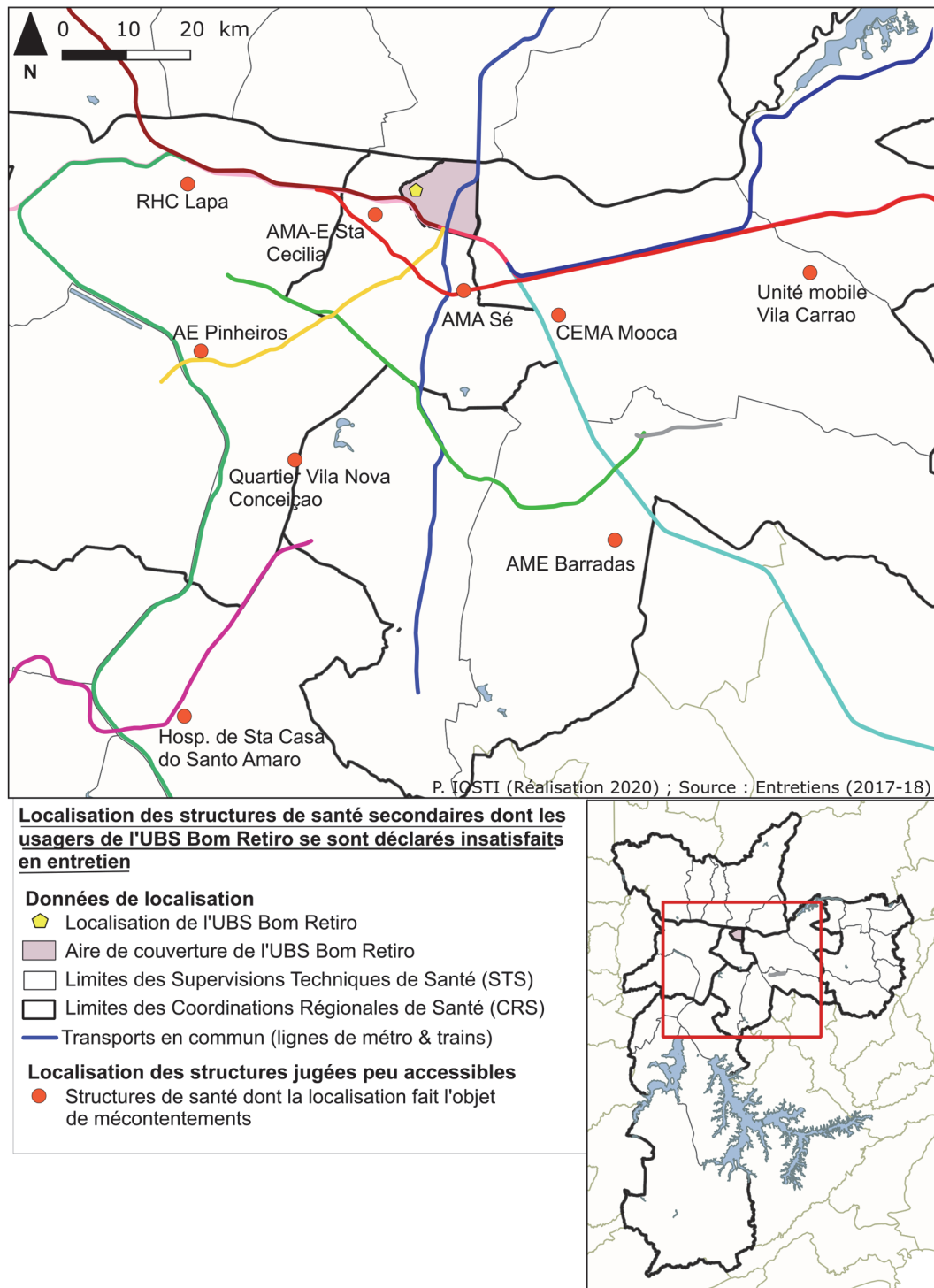


Figure 49 - Localisation des structures de santé secondaires dont les usagers de l'UBS Bom Retiro se sont déclarés insatisfaits en entretien

Si l'on s'intéresse à la localisation des structures occasionnant des plaintes de la part des usagers de l'UBS Bom Retiro, on remarque avant tout leur relative dispersion dans la ville : certaines

structures qu'on pourrait considérer comme relativement proches de l'UBS font parfois l'objet de critiques (par exemple, l'AMA-E Santa Cecilia ou l'AMA Sé). Néanmoins, dans l'ensemble, la plupart des structures jugées peu accessibles sont situées à distance de l'UBS, et souvent à distance des métros, imposant donc d'articuler plusieurs types de transports pour y accéder (métros et bus) : c'est le cas de l'unité mobile de Vila Carrão, de l'hôpital de Santo Amaro, de l'AME Barradas ou encore du RHC Lapa. Le cas de l'AE Pinheiros semble plus étonnant : accessible en métro direct (ligne 4, jaune) depuis Bom Retiro, la localisation de cette structure semble également créer une insatisfaction. On peut supposer que dans ce cas, c'est l'envoi dans un quartier jugé éloigné du centre historique, même s'il reste accessible en transports, qui crée une réaction de rejet.

À Vila Clara (Figure 50), la localisation des structures jugées éloignées ou peu accessibles semble répondre à plusieurs logiques : d'abord, les structures occasionnant un mécontentement sont éloignées de l'UBS, rendant nécessaire l'usage de transports (publics ou individuels) pour y avoir accès. Ensuite, certains quartiers sont unanimement jugés éloignés et difficiles d'accès : il s'agit notamment des quartiers voisins de Vila Morães (où se trouve l'AMA-E Vila das Mercez), Sacomã (où se trouve Heliópolis et l'AME Barradas) et Ipiranga, mais aussi, dans une moindre mesure, des quartiers situés à l'Est du centre historique (Brás, Mooca, Tatuapé). En effet, même si ces quartiers sont accessibles en bus³⁶³, ils sont en revanche tous éloignés des lignes de métro : il est donc nécessaire d'enchaîner plusieurs transports en commun (bus et métro) pour pouvoir y accéder

En effet, la difficulté d'accès ressentie aux différentes structures de santé est largement liée à leur accessibilité en transports en commun. Le simple fait de devoir emprunter des transports en commun est ainsi parfois évoqué comme preuve de l'éloignement des structures : « *Ah, c'est loin ! J'ai dû prendre le métro !* »³⁶⁴ (Entretien BR ; U12 ; le 16.11.17), tandis que d'autres structures sont au contraire jugées loin mais faciles d'accès, en raison de leur bonne accessibilité en métro : « *[L'hôpital] Clínicas, c'est un peu loin, mais je prends seulement le métro, c'est juste le métro [...] ça ne m'a même pas pris 5 minutes pour y arriver, c'est rapide.* »³⁶⁵ (Entretien BR ; U31 ; le 27.11.17).

³⁶³ Les lignes de bus, extrêmement nombreuses, n'ont pas été représentées sur cette figure.

³⁶⁴ « *Ah é longe, tive que pegar metrô para ir lá !* » (Entretien BR ; U12 ; le 16.11.17).

³⁶⁵ « *As Clínicas, é uma pouquinho longe, mas eu só pego o metrô só, é só o metrô [...] não gastei nem cinco minutos para chegar lá, é rápido* » (Entretien BR ; U31 ; le 27.11.17)

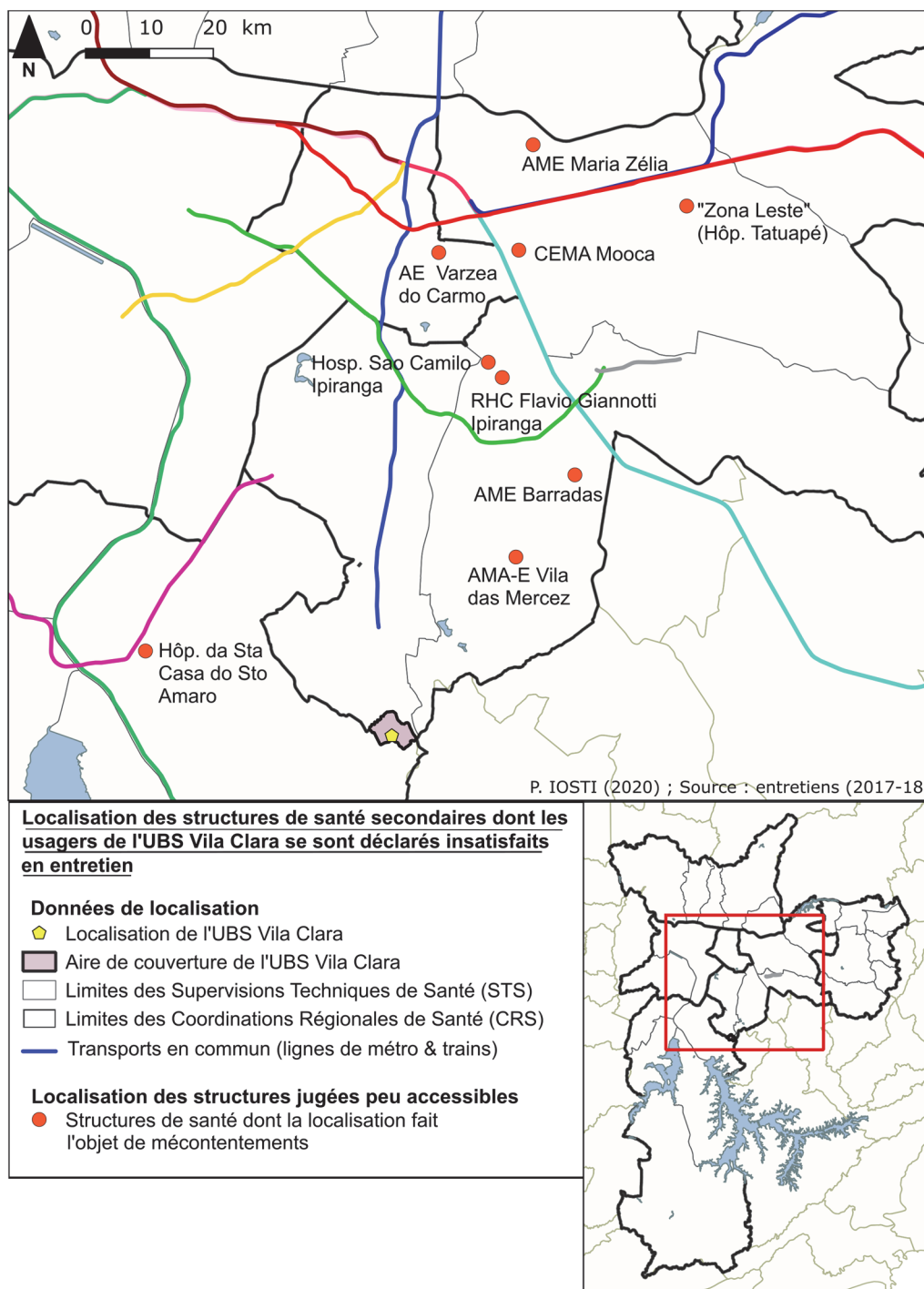


Figure 50 - Localisation des structures de santé secondaires dont les usagers de l'UBS Vila Clara se sont déclarés insatisfaits en entretien

C'est plus souvent la complexité des transports ou le nombre de correspondances nécessaires pour arriver à destination qui sont pris en compte par les usagers : l'utilisation courante d'expressions comme *fora de mão* ou *contramão*, qu'on pourrait littéralement traduire comme « hors de portée », « à contresens », plutôt que *longe*, « loin », pour désigner la localisation des lieux de soin l'illustre bien. Voici un exemple typique de l'usage du parcours en transports pour conclure à l'éloignement d'une structure, tiré d'un entretien avec une usagère, et concernant

l'hôpital de référence du quartier, Santa Casa, situé dans un autre quartier du centre historique : « *J'aime Santa Casa [...] mais c'est loin ! Tu prends le métro, tu descends à Sé, tu fais un changement, tu vas jusqu'à Santa Cecília et quand tu arrives, tu marches encore un peu, tu vois ?* »³⁶⁶ (Entretien BR ; U31 ; le 27.11.17).

Finale­ment, l'éloignement d'une structure de santé de la station de bus ou de métro la plus proche peut poser problème : « *je ne savais pas comment y aller [à Santo Amaro], c'était difficile, les transports pour y accéder, loin du métro, le bus te laisse loin, c'est difficile d'accès* »³⁶⁷ (Entretien BR ; U33 ; le 17.04.18). Ces divers exemples permettent donc d'affirmer que l'insatisfaction des usagers quant à la localisation des structures de santé qu'ils fréquentent est largement liée aux facteurs cognitifs de leur perception des distances identifiés dans le Chapitre 2³⁶⁸ : l'éloignement des structures à vol d'oiseau a ainsi moins d'importance que le temps nécessaire pour s'y rendre en transports ou que les modalités du trajet (nombre de correspondances, transferts bus-métro, etc).

C'est donc surtout l'accessibilité de ces structures en transports en commun qui est citée par les usagers³⁶⁹, et qui semble représenter une barrière géographique à l'accès aux soins des usagers. Pourtant, à São Paulo, comme l'a déclaré la régulatrice de la CRS Centro³⁷⁰, c'est rarement l'absence *totale* de transports en commun qui est décrite comme un problème : de fait, en dépit des insuffisances du réseau de métros décrites dans le chapitre 2³⁷¹, le territoire municipal reste densément couvert par des réseaux de bus, et à condition d'accepter de multiplier les correspondances, il est possible de relier l'ensemble du territoire municipal en transports en commun. L'accessibilité géographique des structures ne devient alors une barrière à l'accès aux soins des usagers que lorsque ces derniers disposent d'un capital spatial insuffisant pour la franchir.

³⁶⁶ « *Santa Casa eu gosto [...] mas é longe! é que pega metrô, desce na Sé, [muda de metrô], vai até Sta Cecília, aí chega lá e anda mais um pouquinho, entendeu? [...]* » (Entretien BR ; U31 ; le 27.11.17).

³⁶⁷ « *Eu não sabia ir, ficou difícil a condução para ir, longe de metrô, o ônibus te deixa longe, fora de mão* » (Entretien BR ; U33 ; le 17.04.18).

³⁶⁸ Voir Partie I, Chapitre 2, Section 1.1.2 « *La perception des distances, un facteur important de l'accessibilité des structures de santé* ».

³⁶⁹ Une usagère déclare ainsi « *C'est loin, je crois que c'est à une heure, une heure et quelques, tu dois prendre le métro pour pouvoir y aller* » ; « *é longe, acho que é uma hora, uma hora é pouco, tem que pegar o metrô para poder ir [...]* » (Entretien BR ; U34 ; le 20.04.18).

³⁷⁰ Voir Partie II, Chapitre 6, section 2.1.2 « *La prise en compte de la distance par le personnel régulateur* ».

³⁷¹ Voir Partie I, Chapitre 2, section 2.2.2 « *La crise des transports urbains dans les métropoles sud-américaines et à São Paulo* ».

2.2.2 Un accès aux soins plus complexe pour les usagers à faible capital spatial

Le capital spatial est défini par Jacques Lévy comme l' « *ensemble des ressources accumulées par un acteur, lui permettant de tirer avantage, en fonction de sa stratégie, de l'usage de la dimension spatiale de la société* » (Lévy, 2013a, p. 147-149). Pour Jacques Lévy, ce capital spatial comprend à la fois ce qu'il nomme un « *patrimoine* », soit l'ensemble des espaces – lieux de soins, quartiers, lignes de transports – appropriés et maîtrisés par les individus, et des « *compétences* », soit leur capacité à en « *acquérir d'autres* ». On considérera donc que le capital spatial d'un individu désigne non seulement sa capacité à franchir la distance et à se déplacer dans l'espace urbain, mais également la plus ou moins grande facilité qu'il a à le faire. Considérant la notion de capital spatial dans ce sens, on observe en effet que les problèmes d'accès aux soins sont fréquemment associés à des difficultés de déplacement dépendant du capital spatial des individus plutôt que de la configuration stricte des transports publics. Ces difficultés de déplacement relèvent de trois logiques principales : d'abord, des difficultés de mobilité liées au profil individuel (âge, handicap) des usagers, ensuite, des barrières socio-économiques à l'accès aux soins (prix des transports, pas d'accès à un véhicule individuel), et enfin, une connaissance limitée du territoire municipal, rendant parfois difficile le déplacement des usagers dans des quartiers non appropriés.

Le premier obstacle à l'accès aux soins des usagers est lié à leurs propres difficultés de déplacement, dépendant de facteurs physiques individuels tels que l'âge ou le handicap. Ainsi, une partie des plaintes concernant les lieux d'envoi des usagers a trait à l'*inadaptation* des lieux de soin où ils sont envoyés à leurs propres capacités de mobilité. Ces difficultés d'accès s'expliquent en partie par l'âge des usagers. Une usagère, à Vila Clara, explique ainsi être insatisfaite de la localisation de l'AME Vila Das Mercez, ou a été envoyée sa mère de plus de 80 ans, car : « *C'est loin, tu dois prendre trois transports différents pour y arriver, il faut monter dans des bus très haut, tu comprends ? Et ma mère a de grandes difficultés de locomotion [...]* »³⁷² (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017). Une autre regrette l'éloignement généralisé des lieux de soin car cela rend l'accès aux soins d'une de ses filles, présentant un handicap mental, particulièrement complexe : « *dans le SUS il y a [des rendez-vous], mais ils*

³⁷² « *Porque é distante, tem que pegar 3 conduções para chega-la, tem que subir ônibus muito altos, entendeu? A dificuldade de locomoção da minha mãe é muito grande [...].* » (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

sont loin, ils envoient pour vraiment loin. Et ma fille a des besoins particuliers »³⁷³ (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.18).

En second lieu, les difficultés d'accès aux soins sont parfois d'ordre financier : comme on l'a dit dans le chapitre 2³⁷⁴, « *la santé publique [...] est universelle et gratuite, l'accès aux soins ne l'est pas* » (Lopez et al., 2017). Sont à la fois en cause le prix des transports, mais également l'éloignement et la durée du déplacement, qui impose aux usagers de payer un repas sur place : « *ça n'est pas que c'est loin, c'est difficile d'accès, ça n'est pas pratique pour nous, parce qu'on prend plusieurs transports, et vu le prix des transports... 4 reais, et en plus il faut emmener l'argent pour pouvoir manger là-bas si tu ne sors pas tôt. C'est ça qui est... c'est difficile* » (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.18).

Cette contrainte financière semble particulièrement problématique pour les usagers socioéconomiquement les plus vulnérables. Ainsi, parmi les personnes ayant déclaré rencontrer des difficultés à payer les transports pour leur accès aux soins, on trouve deux bénéficiaires de la *Bolsa Familia*, aide financière destinée aux populations pauvres, et une ancienne sans-domicile en situation de grande précarité économique (Entretiens VC ; U19, le 13.12.17 ; U23, le 15.12.17 ; U30, le 09.01.18). Cette précarité les contraint à aller à pied aux rendez-vous, à annuler ceux nécessitant des transports trop coûteux, ou à demander de l'aide financière à leurs proches – une situation que l'une d'entre elles juge particulièrement gênante : « *Mon dieu, c'est déjà arrivé plein de fois, ma fille, de devoir aller quelque part, et j'attends, et finalement je ne peux pas y aller. Parce que parfois, j'ai ce problème, de ne vouloir déranger personne, tu vois. Parce qu'on est cinq sœurs, mais pour demander, je n'aime pas. Du coup, je préfère manquer [mes rendez-vous] plutôt que demander, tu vois ? Même si on est sœurs, et tout, qu'elles disent toujours : si tu as besoin de quelque chose, tu appelles, et tout, mais...* » (Entretien VC ; U19 ; le 13.12.17)³⁷⁵.

L'obstacle financier à l'accès aux soins paraît également plus fort pour les personnes âgées. De fait, en raison de leurs propres difficultés de mobilité, ces dernières ont souvent besoin d'être accompagnées lors de leurs déplacements, et doivent donc payer le transport de leur accompagnant, ainsi que le repas pour deux (Entretien VC ; U1, le 29.11.17 et U15, le

³⁷³ « *No SUS tem, só que é longe, eles encaminham para muito longe. E a minha filha é especial* » (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.18)

³⁷⁴ Voir Partie I, Chapitre 2, section 2.2.2 « *La crise des transports urbains dans les métropoles sud-américaines et à São Paulo* ».

³⁷⁵ « *Nossa, já aconteceu várias vezes menina, de ir para um lugar, e dura, dura, e não dá para ir. Porque as vezes assim, eu tô com esse problema assim de não querer incomodar ninguém, sabe. Aqui somos cinco irmãos, mas para pedir, não gosto muito. Então eu prefiro faltar do que 'tar pedindo, né? Apesar de ser irmãos, tudo, sempre dizerem assim: se precisar de alguma coisa, só chamar, tudo, mas...* » (Entretien VC ; U19 ; le 13.12.17).

12.12.17). Ce problème est surtout apparu dans les entretiens réalisés à Vila Clara, d'une part en raison de la plus forte vulnérabilité socioéconomique du quartier, évoquée dans le chapitre précédent, et d'autre part en raison de la situation géographique du quartier, imposant aux usagers d'enchaîner plusieurs moyens de transports, routiers (bus, trolleybus) et souterrains (métros)³⁷⁶.

Au contraire, pour les usagers qui disposent d'un véhicule individuel, l'accès aux soins est facilité. En fait, au cours des entretiens, il est apparu que même les usagers qui disposaient d'une voiture (personnelle ou dans un cadre familial) se plaignaient de la localisation des lieux de soin. Néanmoins, en dépit de leur insatisfaction, ce moyen de transport est souvent mis au service de leur accès aux soins, qu'il permet de faciliter. Par exemple, une usagère de Vila Clara se plaignant de l'éloignement des lieux de soins affirme : « *L'accès est très difficile. Je suis allée partout en voiture.* »³⁷⁷ (Entretien VC ; U26 ; le 18.12.17). Un autre explique toujours utiliser la voiture pour aller dans les lieux de soins qu'il juge trop éloignés ou qu'il ne connaît pas, réservant les transports en commun aux structures connues et faciles d'accès (Entretien VC ; U36 ; le 15.01.18). Le fait de posséder ou d'avoir accès à un véhicule individuel ne suffit donc pas à supprimer la barrière de la distance, mais cela améliore la simplicité et le confort du déplacement.

Néanmoins, la possession d'un véhicule individuel est très inégalement répartie parmi les usagers interrogés, car elle est corrélée à leur niveau social. D'ailleurs, comme on l'a dit plus haut, les régulateurs municipaux considèrent les usagers du SUS comme des utilisateurs des transports en commun (Entretien BR ; Admin. 3 ; le 23.11.2017). Ainsi, à Bom Retiro, 68% des personnes interrogées dépendent des transports en commun pour leur accès aux soins, 1/3 des usagers seulement disposant d'un accès à une voiture – que cette dernière soit une voiture individuelle, ou qu'elle appartienne à un membre de la famille (mari, enfant). À Vila Clara, 32,6% des usagers dépendent uniquement des transports publics pour leur accès aux soins. Néanmoins, parmi les 67,4% d'usagers ayant accès à une voiture, seuls 23% ont accès à une voiture individuelle, le reste d'entre eux devant solliciter un membre de leur famille pour pouvoir utiliser la voiture (mari, enfants, gendre ou belle-fille, neveu dans un cas) et dépendant le reste du temps des transports en commun.

³⁷⁶ Or, à São Paulo, l'intégration tarifaire permise par le *bilhete único* évoquée dans le chapitre 2 concerne uniquement l'un de ces deux systèmes de transports : les usagers paient un billet unique pour une durée de 3h en métro, ou en bus, mais il faut payer deux fois s'il y a un changement entre ces deux modes de transport.

³⁷⁷ « *Totalmente, o acesso muito difícil, eu fui de carro em todos!* » (Entretien VC ; U26 ; le 18.12.17).

Précisons d'ailleurs qu'il existe une inégalité de *genre* dans la disponibilité d'une voiture, créant une inégalité de genre dans l'accès géographique aux soins. De fait, nos entretiens confirment bien que ce sont plus souvent les hommes qui confisquent l'usage du véhicule individuel au sein des couples, comme l'a déjà montré, dans les cas de São Paulo, Bogotá et Santiago, Dureau (2014, p. 278). Même lorsqu'elles disposent d'un plan de santé privé, il en résulte des trajectoires spatialement plus contraintes pour les femmes : ces dernières, lorsqu'elles ne souhaitent pas emprunter les transports en commun, dépendent en effet de la disponibilité de leur mari pour se rendre en consultation (par exemple, Entretien VC ; U26, le 18.12.2017 ; U31, le 09.01.2018 et U40, le 26.04.2018). Ainsi, dans un cas intéressant, une usagère déclare avoir choisi pour sa fille le plan individuel *Sulamérica*, facile d'accès à la fois en voiture et en transports en commun, afin d'être en mesure de l'emmener rapidement aux urgences en bus si un problème avait lieu pendant que son mari travaille (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017). L'accessibilité spatiale aux soins est donc plus complexe pour les femmes, alors même qu'elles ont plus souvent recours aux soins que leurs maris, et qu'elles sont plus souvent en charge d'accompagner les autres membres de leur famille (enfants et parents) en consultation médicale. Le capital spatial des individus et leurs facilités de déplacement sont donc fortement liés à leur capital social et économique préalable, ainsi qu'à leur genre.

En troisième lieu, ce mécontentement est également fortement lié aux pratiques spatiales préalables des usagers et à leur maîtrise du territoire municipal. Ainsi, souvent, l'éloignement des structures et leur accessibilité en transports en commun ne deviennent une barrière à l'accès aux soins que lorsque le lieu d'envoi n'est pas connu, approprié ou fréquenté au quotidien et lorsque ses modalités d'accès en transports ne sont pas maîtrisées. Cet élément est apparu aussi bien à Bom Retiro qu'à Vila Clara.

Une usagère de Bom Retiro déclare par exemple : « *À Carrão, ils m'ont envoyée. [...] Vila Carrão, je ne sais même pas où c'est ! [...] Je vais devoir y aller, je vais devoir trouver l'adresse, [...] pour pouvoir y aller !* »³⁷⁸ (Entretien BR ; U34 ; le 20.04.2018). Cette usagère se rend pourtant tous les week-ends dans sa municipalité d'origine, Mairiporã, au nord de la région métropolitaine de São Paulo, en bus municipal. La mobilité ne semble donc pas être un problème en soi pour elle. Ce déplacement est jugé difficile essentiellement car il impose de se rendre dans une partie de la ville inconnue et non appropriée. Une autre usagère de l'UBS Bom

³⁷⁸ « *Carrão, que eles me mandaram [moi : onde?] [...] Vila Carrão, nem eu sei [...] vou ter que ir, vou ter que pegar o endereço, segunda-feira tá marcado para mim lá, à tarde. Vou ter que pegar o endereço, para mim poder [ir].* » (Entretien BR ; U34 ; le 20.04.2018).

Retiro déclare : « *Ils m'ont envoyée dans un poste de soins là-bas, à Lapa, je ne sais pas où c'est, ni le nom. [...] C'est loin, c'est que je ne savais pas où c'était, j'ai eu du mal à trouver.*³⁷⁹ » (Entretien BR ; U9 ; le 27.10.19). À Vila Clara, une autre déclare encore à propos d'un envoi dans le quartier Santo Amaro : « *Je trouve ça [loin !], c'est que je ne sais même pas où c'est ! (Elle rit) Je vais devoir y aller bien en avance pour voir.* »³⁸⁰ (Entretien VC ; U16 ; le 12.12.2017).

L'obstacle que représente la fréquentation forcée de quartiers méconnus s'explique par deux facteurs principaux. C'est d'une part l'angoisse du déplacement dans des espaces où les usagers ne sont jamais allés auparavant qui peut créer un obstacle à l'accès aux soins. Une usagère âgée qui dispose pourtant d'une voiture individuelle déclare ainsi avoir arrêté de prendre sa voiture pour se rendre dans des quartiers qu'elle ne connaît pas : « *Des fois, il y a des [lieux de soin] où je ne vais plus en voiture. Il y en a un là, à [Vila das Mercedes], mais je ne vais plus vouloir y aller en voiture. Le pire je trouve, c'est de se déplacer en voiture sans savoir où on va ! [...] Ou je vais dans des endroits que je connais, ou je n'y vais pas !* »³⁸¹ (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.17).

D'autre part, l'envoi dans certains quartiers non appropriés peut créer une certaine forme de rejet chez certains usagers, lorsque le quartier en question fait l'objet de représentations négatives. Une usagère de Vila Clara déclare ainsi avoir refusé un rendez-vous à Brás car « *je ne savais même pas comment y aller. Ils m'ont donné l'adresse, et tout, mais j'ai eu peur, aussi parce qu'ils ont pris rendez-vous à 3h de l'après-midi là-bas, pour ce lieu [moi : et vous aviez peur ?]. Aussi, parce que je ne connaissais pas le lieu. Et là, c'est un endroit un peu, tu vois, bizarre, je ne sais pas, je trouve ça dangereux aussi [...] je sais qu'il fallait prendre un bus encore, une fois à Brás ! J'ai trouvé ça vraiment trop loin et je n'y suis pas allée* »³⁸² (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.17).

³⁷⁹ « *Eles mandaram ir por um posto de atendimento lá na Lapa, que não sei também onde é, o nome, não. [...] É longe, é que não sabia onde era, [não dava] para encontrar. [...]* » (Entretien BR ; U9 ; le 27.10.19).

³⁸⁰ « *Eu acho [longe], que eu nem sei onde que é! Vou ter que ir bem mais cedo para ver isso.* » (Entretien VC ; U16 ; le 12.12.2017).

³⁸¹ « *As vezes, tem lugar que eu não vou mais de carro. Tem aqui, no [Vila das Mercedes], mas não vou querer dirigir mais de carro. A pior coisa que eu acho, é você andar no carro sem saber o lugar! [...] ou eu vou em lugar que eu sei, ou eu não vou!* » (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.17).

³⁸² « *Ah, do Brás é porque não sabia mesmo como ir, deram o endereço, tudo, mas eu fiquei com medo, até porque também marcaram para 3 horas da tarde para aquele lugar [moi: porque tinha medo?]. Também. Que não conhecia o lugar, é lá é um lugar meio, assim, estranho, não sei, eu acho perigoso também. [...] Eu sei que tinha que pegar um ônibus ainda, lá no Brás! Eu achava muito longe, e aí, não fui! [...]* » (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.17).

En bref, la méconnaissance des quartiers où ils sont envoyés peut donc devenir une réelle barrière à l'accès aux soins des usagers, empêchant ceux dont le *capital spatial* est le moins développé de se rendre en consultation – que cela ait trait à des limitations physiques, socio-économiques, à une certaine représentation de la distance en ville ou à une plus ou moins grande propension à fréquenter des quartiers inconnus. La perception des distances est donc fortement orientée par les pratiques spatiales préalables des usagers.

La localisation absolue des soins et les logiques spatiales du recours aux soins secondaires occasionnent donc un réel mécontentement parmi les usagers interrogés des deux UBS étudiées. En cause, l'organisation des soins à l'échelle municipale, la localisation parfois éloignée de certaines structures et les difficultés de certains usagers à s'y rendre, notamment pour les usagers dont le capital spatial est réduit, pour des raisons physiques, économiques et sociales ou représentationnelles³⁸³.

Néanmoins, il serait faux de considérer que la dimension spatiale de l'accès aux soins secondaires représente l'unique obstacle à l'accès aux soins. En réalité, même si cette dimension spatiale est importante et sous-estimée dans les travaux existant, d'importantes barrières organisationnelles s'y surajoutent.

2.2.3 D'autres types de barrières : des trajectoires conformes plus généralement complexes

Pour terminer cette sous-partie portant sur les difficultés d'accès aux soins secondaires à São Paulo, il est nécessaire d'évoquer, même rapidement, la variété et l'intensité des barrières organisationnelles faisant obstacle à l'accès aux soins secondaires. Ces dernières sont de plusieurs ordres. La principale, on l'a déjà dit, a trait aux délais d'attente pour obtenir un rendez-vous dans les structures de spécialité. Il s'agit là du principal obstacle à l'accès aux soins secondaires publics dans l'ensemble du pays comme dans la région métropolitaine de São Paulo (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a) ainsi que dans les deux UBS étudiées.

³⁸³ Une interlocutrice de Vila Clara résume ainsi les difficultés rencontrées par ses voisins : « *L'AE Vila das Mercez pour nous c'est loin ! Tellement que beaucoup de gens qui ont rendez-vous là-bas, perdent leur rendez-vous, car ils ne savent pas y aller, ou ne peuvent pas y aller* »³⁸³ (Entretien VC ; U1 ; le 29.11.2017), ce à quoi il faudrait rajouter qu'une partie des usagers ne *veulent pas* aller dans les lieux de soins où ils ont été envoyés.

En second lieu, c'est *l'organisation des pratiques régulatrices* qui crée des obstacles à l'accès aux soins. En effet, comme on l'a dit, en raison du manque de consultations disponibles lorsque les usagers se rendent en personne auprès des administrations de leurs UBS de référence pour y prendre rendez-vous, c'est la plupart du temps en leur absence que sont pris leurs rendez-vous de spécialité. Cette organisation *top-down* crée certes les contraintes spatiales qu'on a vues, mais également des contraintes organisationnelles, liées notamment aux jours ou aux horaires des rendez-vous. Ainsi, la distance des soins est certes décriée, mais elle occasionne surtout des annulations lorsque les rendez-vous médicaux sont pris trop tôt. Une usagère évoquant un rendez-vous dans la *Zona Norte* explique : « *ça n'est pas que c'est loin, c'est que l'horaire était à 7h du matin, à São Paulo, il y a plein de voitures, pour [y aller] pour 7 heures du matin, tu dois te lever à 4h30 pour y aller en voiture, c'est de l'autre côté de la ville, ça n'en vaut pas la peine* »³⁸⁴ (Entretien VC ; U14 ; le 12.12.17) ; une autre : « *Parce que parfois, ils envoient dans des endroits, on doit aller changer : "Non, cet endroit, je n'y vais pas, parce que c'est très loin, et je ne peux pas y arriver à cet horaire-là". Parce que des fois, ils prennent rendez-vous à 7h du matin pour un médecin qui est là-bas à Ipiranga. A quelle heure tu dois partir d'ici pour arriver à Ipiranga à 7h du matin ! C'est pas possible. Du coup, il faudrait que les rendez-vous soient pris dans des endroits plus proches de la maison, ce qui laisse un délai suffisant pour y arriver.* »³⁸⁵ (Entretien VC ; U28 ; le 09.01.18).

Dans les entretiens, cet obstacle *temporel* à l'accès aux soins apparaît surtout à Vila Clara, sans doute en raison de l'éloignement relatif du quartier, imposant des temps de trajet plus longs pour avoir accès aux soins. Il s'agit là d'un élément intéressant au regard de la *Time Geography* évoquée dans le Chapitre 3 : de fait, la contrainte d'accès aux soins n'est pas purement spatiale, elle est bien spatio-temporelle. Cela signifie que la perception de la distance aux soins varie en fonction de plusieurs types de temporalités : elle est fonction du temps nécessaire pour que les usagers s'y rendent, mais aussi de l'horaire du rendez-vous. Ainsi, les rendez-vous trop matinaux sont plus souvent décriés, notamment aux personnes âgées. D'autre part, dans un contexte métropolitain, les rendez-vous médicaux ayant lieu pendant les horaires où la circulation est congestionnée posent également plus souvent problème, car cela rallonge les temps de déplacement.

³⁸⁴ « *Não é que é longe, é que o horário estava 7 horas da manhã, São Paulo tem rodizio de carro, para [ir] às 7 horas da manhã lá tem que acordar uma 4h30 para ir pra lá de carro, e do outro lado da cidade, não vale a pena.* » (Entretien VC ; U14 ; le 12.12.17).

³⁸⁵ « *Porque as vezes eles mandam para um lugar que o pessoal vai lá trocar: "não esse lugar eu não vou porque é muito longe eu não tenho como chegar nesse horário". Porque as vezes eles marcam as 7 horas da manhã, um médico, que fica lá no Ipiranga. Que hora que você vai sair daqui para chegar no Ipiranga as 7 horas da manhã? Não da. Então, teria que ser marcado em lugares mais próximos de casa, que dava o espaço de tempo para você chegar lá.* » (Entretien VC ; U28 ; le 09.01.18).

Par ailleurs, le principe de la hiérarchie des soins, censé rationaliser l'accès aux soins des usagers, peut également créer des barrières à l'accès aux soins, en rendant le processus d'accès aux soins particulièrement complexe et fragmenté. En effet, le fonctionnement informatif de la régulation implique une multiplication des lieux et des médecins que fréquentent les usagers pour résoudre leurs problèmes de santé. Certes, dans le cas d'une pathologie nécessitant un suivi, le patient pourra être accompagné par le même médecin tout au long de sa maladie³⁸⁶. Néanmoins, si après un premier suivi en cardiologie (par exemple) pour un problème de santé qui s'est résolu, le patient découvre qu'il a besoin d'être à nouveau vu par un cardiologue, l'UBS pourra l'envoyer voir un tout autre médecin, dans une toute autre structure. Au sein d'une même famille, cette fragmentation est très visible : les rendez-vous sont attribués individuellement, et trois membres d'un même foyer pourront être accompagnés par trois cardiologues distincts, officiant dans des structures différentes. Cette fragmentation du suivi médical est accentuée par l'absence de dossiers médicaux informatisés permettant à tous les médecins du SUS d'accéder à l'historique médical du patient qu'ils traitent, et par l'absence systématique de contre-référence entre médecins spécialisés et médecins de l'UBS³⁸⁷.

Ces parcours de soins complexes et fragmentés, correspondant aux « parcours conformes » du SUS, sont apparus dans certains des entretiens comme un facteur d'insatisfaction et comme une potentielle barrière pour l'accès aux soins. Une usagère de Vila Clara déclare ainsi préférer le système privé car : « *c'est le fait de pouvoir... avoir un traitement dans un lieu unique. Au poste de santé, ils envoient toujours quelque part, puis ensuite dans un autre endroit plus loin, puis ils envoient dans un autre... pour moi, je trouve ça plus compliqué !* »³⁸⁸ (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.17). Une autre usagère explique sa préférence pour le système privé pour les mêmes raisons, racontant la complexité du parcours de soin *conforme* d'un membre de sa famille, SUS-dépendant : « *Il allait voir un spécialiste, le spécialiste disait "Non, ça n'est pas avec moi, vas en voir un autre", il arrivait chez l'autre spécialiste : "Non, ça n'est pas avec moi non plus, tu peux retourner voir [le premier]", alors ça a été difficile, de ce point de vue-là. Et les*

³⁸⁶ Un système de retour existe : après le premier rendez-vous, si le spécialiste le juge nécessaire, le patient peut prendre à nouveau rendez-vous auprès du même médecin, en passant directement par l'administration de la structure spécialisée où il s'est rendu, sans repasser par son UBS.

³⁸⁷ Cela signifie que les médecins de famille ne savent rien du suivi médical des patients en dehors de l'UBS, qu'ils n'obtiennent pas de compte-rendu du diagnostic et des traitements donnés par les spécialistes à leurs usagers, et doivent s'en remettre exclusivement à la mémoire des usagers, qui manque souvent de précision technique et médicale.

³⁸⁸ « *É o fato de você poder ter um tratamento num lugar só. No posto de saúde, sempre mandam para algum lugar, depois mandam para outro mais longe, depois mandam para outro... Para mim, eu acho mais complicado!* » (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.17).

spécialités, ils t'envoient vers d'autres lieux de soin, d'autres régions, il est allé à Ipiranga, à Santo Amaro... »³⁸⁹ (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.18).

C'est le fonctionnement informatisé et fragmenté de la régulation qui rend ces parcours de soins complexes, exigeant de multiplier les recours auprès de spécialistes officiant dans des structures distinctes. Cela dit, la complexité des parcours est accentuée par les temps d'attente imposés à chacune des étapes, ce qui repousse à chaque fois de quelques mois l'obtention des soins ou des examens nécessaires à la poursuite des soins.

Cette complexité du parcours conforme, croisant facteurs spatiaux, organisationnels et temporels et entraînant d'importantes barrières à l'accès aux soins, apparaît dans le récit de cette usagère, qui explique pourquoi son mari a fini par renoncer à obtenir des soins à l'AME Vila das Mercez : « *Mon mari a refusé une consultation [...] pour aller à Vila das Mercez [...] : "là-bas c'est loin, je n'y vais pas non, ça ne sert à rien" [...]. Parce que c'est comme ça : on y va, on voit un médecin, on arrive à faire les examens, et quand arrive le moment de résoudre le problème, commence cette attente, tu comprends... [...] parce qu'on attend beaucoup, tu vois : [...] tu vas en consultation, tu vas en consultation, tu fais des examens, tu vois ces examens, tu en fais de nouveaux, et rien n'arrive ! Du coup, tu vois, arrive un moment où on est démotivé, du coup [...] il a arrêté d'y aller. »³⁹⁰ (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.18).*

Finalement, le dernier obstacle organisationnel à l'accès aux soins a trait aux pratiques des régulateurs eux-mêmes, et notamment à leur manque de considération pour les préférences des usagers. Comme on l'a évoqué plus haut, les régulateurs s'envisagent eux-mêmes plutôt comme des personnels administratifs et ne questionnent que marginalement l'impact de leurs pratiques sur l'accès aux soins des usagers. Pourtant, cette conception très technique et informatisée de la régulation peut constituer une autre barrière à l'accès aux soins des usagers. En effet, même si l'on considère que le rôle de la régulation est d'offrir des soins *en adéquation* avec le besoin des populations, il reste qu'un lieu jugé adéquat pour le régulateur ne le sera pas nécessairement

³⁸⁹ « *[La ver] um especialista, especialista falava: "não, não é comigo, vai com outro!". Chegava lá no outro: "Não, não é comigo não, pode voltar lá com [o primeiro]", então foi difícil, essa parte. E aí especialidade, eles mandam para outros postos, de várias regiões, ele foi para Ipiranga, para Santo Amaro... [...]* » (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.18).

³⁹⁰ « *Meu marido recusou consulta [...] para ir lá no Vila das Mercez [...]: "lá é longe, não vou não, não adianta nada". [...] Porque assim, a gente vai, consegue médico, consegue os exames e quando chega na hora de executar o problema, aí fica essa demora, entendeu, e assim, já tem essa idade quando não tem paciência, para esperar. Porque é demora mesmo. Imagina você [...] vai em consulta, vai em consulta, faz exames, vê esses exames, faz exames de novo, e nada acontece. Então, assim, chega uma hora quando, fica desmotivado, então... [...] parou de ir. » (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.18).*

pour l'utilisateur. Or, l'absence de réflexivité des régulateurs sur leurs propres pratiques peut constituer une limite à ce système de régulation.

Le comportement des régulateurs et la façon dont sont pris les rendez-vous médicaux sont ainsi décriés par certains usagers, regrettant qu'on ne prenne pas en compte leurs préférences. C'est ce qu'illustre par exemple cet extrait de carnet de terrain, pendant lequel j'assiste à un échange houleux entre une usagère et le régulateur de l'UBS Vila Clara :

« Une dame vient se plaindre du lieu où [le régulateur] l'a envoyée pour sa mammographie : elle dit que c'est loin. Lui refuse la critique, il dit qu'il « suffit de prendre le métro » et que « tout est loin », qu'il n'est pas possible d'avoir un rendez-vous plus proche.

La dame, mécontente, rétorque que ça n'est pas vrai, qu'elle a toujours fait [ses mammographies] à [l'hôpital] Saboya. [Le régulateur et une administratrice] répondent que [les mammographies] n'ont jamais été à Saboya. L'usagère ajoute qu'elle est seule et que prendre le métro est compliqué pour elle. Elle part insatisfaite, en criant.

[Le régulateur et l'administratrice] hochent la tête et [l'administratrice] dit [au régulateur] de ne pas perdre son temps à lui prendre un autre rendez-vous où elle n'ira pas. Il n'y a pas de volonté de s'adapter aux souhaits des patients, et un rejet des plaintes jugées non recevables donc. » (Carnet de terrain, le 19.04.2018).

Une autre usagère se plaint également du manque de considération du régulateur de cette UBS pour ses préférences, et du fait qu'il continue d'envoyer sa mère, pourtant âgée et peinant à se déplacer, dans des structures éloignées (particulièrement l'AME Vila Das Mercez) à des horaires peu adaptés : *« Il ne respecte pas mes observations, il prend rendez-vous là où il y a de la place, parce qu'il est un peu ignorant, ce monsieur. »*³⁹¹ (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

Le fonctionnement de la régulation qu'on a décrit plus haut³⁹², notamment à Vila Clara où les principaux critères pris en compte par le personnel de régulation sont l'obtention d'un soin rapide dans une structure résolutive – quelle qu'en soit la localisation – font donc l'objet de fortes critiques.

Ces différentes barrières créent une forte insatisfaction et peuvent occasionner, chez les usagers qui en ont la possibilité, un contournement ou un changement de système de santé (du public au privé). Néanmoins, ces barrières entraînent parfois également un renoncement aux soins.

³⁹¹ *« Vai dele marcar ou não marcar, mas ele não respeita essa observação, ele marca onde tem vaga, porque ele é um pouco ignorante essa pessoa. »* (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

³⁹² Voir Chapitre 6, section 2.1.2 *« La prise en compte de la distance par le personnel régulateur »*.

2.3 Une illustration des obstacles à l'accès aux soins par l'absentéisme en consultation

L'étude de l'absentéisme des usagers dans les rendez-vous de spécialité où ils ont été envoyés permet de faire une synthèse intéressante des obstacles existants à l'accès aux soins secondaires publics à São Paulo. On définira ici l'absentéisme en consultation comme le fait, pour un usager, d'annuler un rendez-vous où il a été envoyé, de simplement ne pas s'y rendre sans l'avoir annulé en amont et on pourrait même y associer, dans un sens large, le refus de retourner dans ce lieu de soin pour une seconde consultation de retour. Pour étudier cet absentéisme, j'ai utilisé les données de régulation de l'Etat (le CROSS). En effet, le CROSS comptabilise non seulement les rendez-vous pris mais également le taux d'absentéisme en consultation, par structure et par type de spécialité, contrairement au système de régulation du SIGA (régulation municipale).

L'absentéisme en consultation est un indicateur particulièrement pertinent pour comprendre l'intensité des obstacles à l'accès aux soins secondaires à São Paulo, étant donné l'importance de cet absentéisme en consultation. Ainsi, à Vila Clara, en janvier 2018, le taux d'absentéisme moyen dans les rendez-vous de spécialité pris via le CROSS était de 28,36%, et en février 2018, de 23,12% : environ un quart des rendez-vous pris dans le système secondaire ne sont donc pas honorés par les usagers. Considérant, comme on l'a dit plus haut (voir Tableau 15, page 336), que 81,1% des usagers de Vila Clara obtiennent des rendez-vous de spécialité via le CROSS (et non via le SIGA), ces chiffres d'absence semblent particulièrement représentatifs. À Bom Retiro, même si une plus faible proportion des usagers obtient des rendez-vous de spécialité via le CROSS (28,4 % comme on l'a indiqué dans le Tableau 15), le taux d'absentéisme moyen dans les rendez-vous de spécialité du CROSS était néanmoins supérieur : 40,91% en février 2018, et 37,84% en mars 2018.

Même si le faible nombre de rendez-vous concernés (parfois un seul) rend difficile toute généralisation, on observe que le taux d'absentéisme varie fortement en fonction des structures, comme l'indiquent les Tableau 18 et Tableau 19 ci-dessous, allant du minimum (aucune absence) au maximum (aucune présence).

En second lieu, on remarque que les lieux qui ont été décrits comme étant les plus éloignés par les usagers occasionnent un plus fort absentéisme : à Vila Clara par exemple, l'AE Varzea do Carmo et l'AME Barradas présentent des taux d'absentéisme en consultation supérieurs à la moyenne de l'UBS.

On retrouve en réalité dans les entretiens deux types de non-recours aux soins : un absentéisme contraint, l'accès à des soins nécessaires étant impossible en raison de l'intensité des obstacles, et un absentéisme volontaire, s'expliquant par l'intensité vécue de ces obstacles qui dépasse les bénéfices attendus du soin recherché. La limite entre ces deux formes de non-recours est souvent floue, l'obstacle infranchissable étant souvent celui que les usagers refusent de franchir, les bénéfices attendus du soin n'étant pas à la hauteur du sacrifice demandé. Néanmoins, l'une comme l'autre illustrent l'existence de forts obstacles à l'accès aux soins secondaires, recoupant les différents éléments évoqués plus haut.

UBS Bom Retiro Structure concernée	Nombre de RDV pris	Nombre d'absences	Taux d'absentéisme
AE Pinheiros	9	4	44,4 %
AE Santa Cruz	2	0	0 %
AE Varzea do Carmo	13	6	46,2 %
AME Bourroul	51	18	35,3 %
AME Idoso Oeste	9	2	22,2 %
AME Idoso Sudeste	4	0	0 %
AME Zona Leste	3	2	66,7 %
Hospital Brigadeiro	1	0	0 %
Hospital das Clínicas	39	19	48,7 %
Hosp. Infantil Candido Fontoura	1	1	100 %
Hospital Santa Casa de São Paulo	7	3	42,9 %
TOTAL	140	55	39,3 %

Tableau 18 - Taux d'absentéisme par structure de santé du CROSS en février-mars 2018 à l'UBS Bom Retiro (Source : données CROSS internes aux UBS)

UBS Vila Clara Structure concernée	Nombre de RDV pris	Nombre d'absences	Taux d'absentéisme
AE Santa Cruz	49	8	16,3
AE Varzea do Carmo	65	21	32,3
AME Barradas	127	41	32,3
AME Bourroul	7	1	14,3
AME Idoso Sudeste	126	23	18,3
AME Maria Zelia	69	17	24,6
Hosp. Infantil Candido Fontoura	15	7	46,7
Hosp. Ipiranga	3	2	66,7
Hosp São Paulo - UNIFESP	55	8	14,5
Hosp. Maternal Leonor Mendes Barros	36	6	16,7
Hosp. Vila Alpina	11	5	45,5
Hosp. Santa Casa de São Paulo	16	6	37,5
Cetrus Diagnostico	3	1	33,3
Hosp. Brigadeiro	13	3	23,1
INRAD - Radiologia	6	4	66,7
TOTAL	601	153	25,46%

Tableau 19 - Taux d'absentéisme par structure de santé du CROSS en janvier-février 2018 à l'UBS Vila Clara (Source : données CROSS internes aux UBS)

Une usagère déclare ainsi n'être pas allée à un rendez-vous de pédiatrie et de cardiologie pour son bébé à l'AME Maria Zélia car « *j'ai trouvé ça loin pour y aller avec le bébé et aussi parce que... ce jour-là, je n'avais pas l'argent pour y aller.* »³⁹³ (Entretien VC ; U30 ; le 09.01.2018).

Une autre affirme avoir renoncé à un rendez-vous en raison de l'accumulation d'obstacles rendant l'accès aux soins trop complexe pour sa fille, souffrant d'un handicap mental : « *Loin, il pleuvait, et son père n'était pas à la maison [...] et lever [ma fille] tôt le matin [...], elle est dure à réveiller tôt. Pour y aller en bus... mon dieu ! [...] et je ne savais pas comment y aller non plus, j'aurais dû demander l'information* »³⁹⁴ (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.2018).

Comme l'illustrent ces deux exemples, même lorsqu'il est choisi, l'absentéisme en consultation résulte de l'intensité des obstacles qu'on a cités précédemment. Cet absentéisme peut également représenter une forme de *négociation* du recours aux soins – le rendez-vous obtenu via la trajectoire « conforme » étant abandonné au profit d'un recours alternatif jugé plus en adéquation avec les préférences ou capacités de déplacement des usagers – je reviendrai sur cette question au cours de la troisième partie³⁹⁵.

Cependant, même en considérant l'intensité des barrières existantes à l'accès aux soins, comment expliquer l'importance de ces taux d'absentéisme (entre 1/4 et 1/3 des consultations sont perdus), alors même que de nombreux travaux ont insisté sur le manque de soins secondaires, entraînant des files d'attente conséquentes ? De plus, contrairement à ce qu'on aurait pu imaginer étant donné le plus grand éloignement des structures de santé secondaires à Vila Clara et la plus grande insatisfaction déclarée au cours des entretiens, les taux d'absence en consultation sont bien plus élevés à Bom Retiro (39,3%) qu'à Vila Clara (25,46% en moyenne) sur les deux mois étudiés. Comment expliquer cette variation ?

Peut-être peut-on supposer que la réponse à cette question se trouve justement dans les temps d'attente nécessaires pour obtenir une consultation : ainsi, à l'UBS Bom Retiro, en raison des files d'attente bien plus longues qu'à Vila Clara, de nombreux usagers nuancent les contraintes imposées par la localisation des soins, insistant plutôt sur la difficulté à obtenir un rendez-vous : « *on va jusqu'au bout du monde s'il le faut, mais il n'y a pas de places !* »³⁹⁶ (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.2017). Cependant, face à l'absence de solution à court terme, une partie des

³⁹³ « *Foi, não, porque eu achei longe para ir com o bebê, e também por causa... no dia, não tinha dinheiro para ir...* » (Entretien VC ; U30 ; le 09.01.2018).

³⁹⁴ « *Longe, 'tava chovendo, e o pai não estava em casa [...] e tirar [ela] da cama cedo... [...] ela é difícil de acordar cedo. Para ir de ônibus, nossa senhora! [...] Não sabia também [como ir], teria que pedir informação* » (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.2018).

³⁹⁵ Voir Partie III, Chapitre 7, Section 2.2.5 « *Concevoir le non-recours, le renoncement et l'annulation des soins comme des formes de négociations* ».

³⁹⁶ « *a gente vai até o fim do mundo se precisa, mas não tem vagas!* » (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.17)

besoins de santé se résolvent d’eux-mêmes ou trouvent des réponses alternatives, par exemple par le recours à des soins payants. Dans les documents du SIGA de la régulation de Bom Retiro, certaines consultations sont ainsi indiquées comme annulées, associées à des mentions telles que : « *Contact avec le patient qui affirme que la procédure a déjà été réalisée* » ou « *Contacté le 30.09.17, le responsable informe que ça n’est plus nécessaire* » (extrait des registres du SIGA, données internes de l’UBS, 2017). Le choix de favoriser le CROSS plutôt que le SIGA au sein de l’UBS Vila Clara implique certes que les usagers doivent se déplacer dans des structures situées plus loin, ce qui crée une importante insatisfaction, mais cela permet de réduire considérablement la file d’attente (voir Tableau 15) expliquant peut-être le moindre absentéisme en consultation au sein de cette UBS.

Précisons enfin que l’absentéisme en consultation semble aussi relever d’une certaine *habitude*, d’un certain rapport des usagers aux soins au Brésil : en effet, les taux d’absentéisme élevés en consultation ne concernent pas seulement les structures secondaires éloignées, mais également les UBS elles-mêmes.

Une nuance finalement : il serait faux de considérer cette insatisfaction comme généralisée, ou de considérer que ces contraintes représentent systématiquement une barrière pour l’accès aux soins des usagers. D’abord, certains d’entre eux sont satisfaits ou du moins se contentent des lieux de soins où ils sont envoyés. À Vila Clara par exemple, 5 des 43 usagers interrogés déclarent être satisfaits de tous les lieux de soin où ils ont été envoyés – soit autant que d’usagers déclarant que « tout est loin »³⁹⁷. À Bom Retiro d’ailleurs, comme l’indique le Tableau 17, les critiques portant sur les lieux d’envoi sont peu nombreuses. De fait, la localisation des soins semble mieux correspondre aux préférences des usagers, peut-être en raison de la situation centrale du quartier ou de sa plus grande accessibilité – ce qui ne signifie pas pour autant que l’accès aux soins y est meilleur en raison des temps d’attente évoqués plus haut.

Surtout, la distance est fréquemment acceptée, voire volontairement insérée dans les trajectoires individuelles des usagers, à condition que le bénéfice attendu des soins soit supérieur aux contraintes qu’impose le déplacement. Ainsi, en cas de longue attente, lorsqu’un problème de santé n’a pas trouvé de solution entre temps, la durée de l’attente justifie au contraire le

³⁹⁷ Néanmoins, leur satisfaction doit être nuancée car 3 de ces 5 usagers se trouvent dans une situation particulière : 2 d’entre eux ont un accès direct à un hôpital public (je reviendrai plus loin sur ce système) où ils font l’intégralité de leur suivi depuis de longues années, et ne sont donc pas soumis à la régulation des UBS, le dernier a migré depuis *Belo Horizonte* pour faire soigner un cancer, sa conception des distances pertinentes à franchir pour un problème de santé dépasse donc le cadre municipal.

franchissement de distances importantes, comme le montre l'exemple de Bom Retiro. Autre facteur justifiant le franchissement de barrières importantes pour accéder aux soins : la gravité de l'état de santé des patients. L'éventuelle barrière des transports est ainsi bien volontiers surmontée lorsque le patient juge son état de santé préoccupant et lorsque la consultation est considérée comme importante.

À Bom Retiro, une usagère interrogée annulant fréquemment des examens dans certains lieux difficiles d'accès (par exemple, Santo Amaro), déclare ainsi avoir accepté de se rendre à Ipiranga, autre lieu jugé lointain, pour réaliser une mammographie puisque des examens précédents avaient montré une anomalie inquiétante dans son sein : « *Il y a un examen que j'ai trouvé vraiment loin, [...] à Ipiranga, mais j'y suis allée parce qu'il fallait que j'y aille. [...] J'ai failli annuler, à cause de la distance. Mais j'y suis allée, à cause de ma santé, j'avais besoin de faire cette mammographie pour pouvoir ensuite passer chez le spécialiste* » (Entretien BR ; U33 ; le 17.04.2018). Néanmoins, cette concession faite à l'urgence de la situation ne dit rien de l'intensité vécue des obstacles à l'accès aux soins, puisque, comme on l'a dit dans le Chapitre 3³⁹⁸, les pratiques de santé relèvent souvent d'une priorité pour les usagers.

Finalement, l'envoi dans une structure connue, ou chez un médecin respecté ou admiré semble réduire l'obstacle que représente la distance des soins. Une usagère de Bom Retiro déclare par exemple emmener systématiquement ses filles aux urgences de l'Hôpital pédiatrique Menino Jesus, dans le quartier de Bela Vista. Cet hôpital, pourtant plus éloigné que les premiers secours de référence du quartier, était en effet celui qu'elle fréquentait lorsqu'elle était enfant : « *Il n'y a pas d'hôpital proche d'ici. [...] Quitte à prendre un bus pour aller à Barra Funda, je préfère aller à Bela Vista, [...] parce que je connais, j'y allais quand j'étais enfant, mes frères y allaient quand ils étaient enfant, c'est à côté de la maison où je vivais quand j'étais petite, du coup j'aime bien là-bas.* »³⁹⁹ (Entretien BR ; U12 ; le 16.11.2017). À Vila Clara, une autre usagère a fait un double suivi de grossesse, à Vila Clara mais aussi dans l'UBS du quartier où elle a grandi, pourtant situé dans la Zona Norte, afin de pouvoir accoucher dans l'hôpital de référence de cette seconde UBS, qu'elle connaît et préfère (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

³⁹⁸ Voir Partie I, Chapitre 3, section 1.2.3 « *Le temps des trajectoires : rythmes, temporalités et évolutions du recours aux soins* »

³⁹⁹ « *[...] Porque o hospital não tem perto daqui. O tem que ir para barra Funda, o eu vou lá para Bela Vista. [...] Porque se for para mim pegar um ônibus para ir em Barra Funda, eu prefiro ir para Bela Vista, que eu já conheço lá, tudo. [...] porque eu conheço, eu passava, quando era criança, meus irmãos passavam lá quando crianças, é ao lado da casa onde eu morava quando criança, então eu gosto de lá.* » (Entretien BR ; U12 ; le 16.11.2017).

Cette section a donc permis d'identifier une variété de barrières venant faire obstacle aux soins secondaires, relevant tant de la localisation des soins et de leur accès en transports publics que des logiques et contraintes organisationnelles imposées par le fonctionnement de la régulation de l'accès aux soins publics. Pour contourner ces barrières, les individus ont fréquemment recours au système de santé privé, comme on le montrera dans la prochaine partie. On va donc finalement s'intéresser aux logiques de localisation des soins privés, puisque ce secteur répond à des logiques spatiales et organisationnelles distinctes du système public.

3. Les sous-systèmes de santé privés, des systèmes moins contraignants ?

Les soins privés répondent à des logiques spatiales et organisationnelles spécifiques, car ils sont fréquemment insérés dans les trajectoires de recours aux soins des usagers du système public. Comme on le verra, il est faux de considérer que le recours aux soins privés permet de simplement supprimer tout obstacle existant à l'accès aux soins. Au contraire, le système privé présente lui aussi des caractéristiques organisationnelles et spatiales qui peuvent être créatrices de contraintes.

Après avoir décrit, dans un premier temps, le fonctionnement des soins privés à São Paulo, on s'intéressera ensuite aux caractéristiques spatiales et organisationnelles des soins privés, qui sont alternativement citées par les usagers interrogés comme des critères facilitant leur accès aux soins ou comme des barrières.

3.1 Un sous-système de santé privé complexe, fragmenté et lui-même régulé

Le sous-système de santé privé mérite une présentation spécifique en raison de l'usage important qu'en font les habitants de São Paulo, et plus généralement les brésiliens. Ainsi, en 2008 au Brésil, seules 56% des dépenses de santé dépendaient du SUS, 25% provenant de plans de santé individuels et 19% d'un paiement direct des usagers (Fontenelle et al., 2017, p. 2). Dans une autre étude, il est apparu que 41,5% des usagers ayant eu besoin d'un service de santé dans les 15 jours précédant l'étude avaient eu recours aux soins privés, contre 58,5% aux soins publics (Ribeiro et al., 2006). Près de la moitié des brésiliens utilisent donc le système privé plutôt que le SUS en cas de besoin de santé.

Cette utilisation importante du secteur privé se confirme lorsqu'on s'intéresse à la part de la population municipale bénéficiant d'un plan de santé⁴⁰⁰. Le taux de population disposant d'un plan de santé privé à São Paulo en décembre 2018 était ainsi de 50,4% de la population : plus de la moitié des habitants de la ville avait alors recours au système privé plutôt qu'au SUS. Ce chiffre s'élevait même à 57,7% de la population en 2014⁴⁰¹. Si ce chiffre a réduit depuis 2014 en raison de la crise économique qui a touché le pays, comme l'indique le Tableau 20 ci-dessous, ce taux de couverture élevé semble bien indiquer la dualité du système de santé brésilien, composé de deux sous-systèmes bien distincts, l'un public et l'autre privé. D'ailleurs, dans une étude portant sur les trajectoires de recours aux soins d'usagers du secteur public vivant dans *l'ABC Paulista*⁴⁰², Meneses et al. (2017) ont montré que, y compris parmi des usagers dits « exclusifs » du secteur public – soit parmi les populations ne disposant pas d'un plan de santé privé – la majorité des usagers interrogés (soit 15/18) avaient déjà eu recours aux soins privés.

Taux de population couverte par un plan de santé à São Paulo (Source : ANS – Tabnet)	Déc. 2010	Déc. 2012	Déc. 2014	Déc. 2015	Déc. 2016	Déc. 2017	Déc. 2018
	56 %	56,5 %	57,7 %	56,1 %	52,8 %	51 %	50,4 %

Tableau 20 - Taux de population couverte par un plan de santé à São Paulo entre 2010 et 2018
(Source : ANS, Tabnet)⁴⁰¹

Le secteur privé représente un sous-système de santé particulièrement important pour comprendre les logiques de recours aux soins des populations. Il importe donc de comprendre les conditions de l'accès aux soins privés et les modalités de leur utilisation par les usagers, d'autant plus que le secteur privé, parfois présenté comme moins contraignant que le public, est en réalité extrêmement complexe et fragmenté, et qu'il répond également à des logiques de régulation orientant les flux des usagers en interne.

Pour rendre compte de la complexité de ce sous-système de santé privé, plusieurs distinctions doivent être faites.

La première a trait à l'existence de deux types de soins privés : les soins accessibles via un *convênio*, terme désignant un plan de santé payé le plus souvent mensuellement et donnant

⁴⁰⁰ De fait, il s'agit là de l'indicateur utilisé par la préfecture de santé municipale pour identifier la part de la population ne dépendant pas du secteur public pour obtenir des soins (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011).

⁴⁰¹ Source : données Tabnet de l'*Agência Nacional de Saúde Suplementar*, disponibles en ligne, URL: <http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-e-indicadores-do-setor>, consulte le 28 janvier 2020.

⁴⁰² Dans les municipalités de Santo André, São Bernardo dos Campos et São Caetano do Sul.

accès à une liste de structures préétablies, et les soins en paiement direct, permettant aux usagers d'aller voir le médecin de leur choix, mais avec un paiement à l'acte et des tarifs souvent élevés. Des formes alternatives existent, comme par exemple le paiement d'une carte d' « abonnement » annuelle, donnant un taux de réduction fixe dans certaines consultations en paiement direct d'un réseau partenaire au cours de l'année, et assurant le plus souvent une réduction en cas d'hospitalisation (Fontenelle et al., 2017).

Ces deux modèles méritent d'être distingués car ils impliquent des modalités d'accès aux soins distinctes. Ainsi, les soins en paiement direct offrent une très grande liberté de choix et une grande facilité d'accès aux soins aux usagers, qui peuvent choisir leur soignant comme leur lieu de soin. Cependant, il s'agit là du type de soin le plus coûteux. Au contraire, les plans de santé permettent aux usagers d'avoir accès à un réseau de structures fixe pour un prix régulier, mais ces plans de santé leur imposent des contraintes dans le type et la localisation des structures qu'ils peuvent fréquenter. Dès lors, on peut dire que dans le cas des plans de santé – comme pour le système public – il existe des mécanismes de « régulation » orientant les flux d'usagers.

Pour mieux comprendre les logiques de régulation de ce système privé, deux autres distinctions doivent être faites. La première a trait à la nature des structures de santé accessibles pour les usagers des plans de santé. En effet, les plans de santé définissent en amont la structure du réseau de lieux de soins que peuvent utiliser les usagers (nombre de lieux de soin, localisation), et les usagers ne peuvent obtenir des consultations qu'au sein de ces structures. Néanmoins, certains plans donnent accès à un réseau fixe de structures en nom propre⁴⁰³ (dit *rede própria*) dont la localisation est préétablie, tandis que d'autres donnent accès à une liste de structures et de médecins sous contrat (dit *rede conveniada/credenciada*), acceptant les usagers de ce plan. La structure du réseau peut alors évoluer très rapidement, au gré des politiques de contractualisation du plan de santé, ce qui a un impact sur les pratiques de santé des usagers.

Ensuite, l'origine des plans varie. Certains plans de santé dits *d'entreprise*, sont payés par les employeurs pour leurs salariés. Il s'agit souvent des plans les plus rentables pour les usagers, car peu coûteux, mais le choix du plan dépend alors de la politique des entreprises. Cela implique que le réseau des structures accessibles n'est pas toujours optimal pour les usagers, et que la couverture peut cesser brutalement, en fonction de la conjoncture économique. De plus,

⁴⁰³ Par exemple, le plan *Prevent Senior*, très utilisé par les usagers âgés interrogés, donne accès exclusivement aux cliniques « *Prevent Senior* » de la ville. D'autres plans fournissent une liste de médecins conventionnés que peuvent fréquenter leurs usagers.

ces plans de santé d'entreprises dépendent de la stabilité de l'emploi des usagers : comme on le verra, un retour contraint au système public a bien souvent lieu lors du départ à la retraite ou d'une période de chômage⁴⁰⁴. À l'inverse, les plans en paiement individuel permettent aux usagers de choisir le plan qu'ils souhaitent, en fonction de critères choisis par eux (prix ou localisation des soins par exemple), mais il s'agit souvent de plans plus coûteux, particulièrement dans un contexte de forte hausse des prix des plans de santé⁴⁰⁵.

Ajoutons à cela deux facteurs complexifiant encore l'offre de soins privés : d'une part, certains plans de santé – apparemment de moins en moins fréquents – couvrent tout ou partie du foyer (incluant conjoint.e, enfants, grands-parents), tandis que d'autres ne couvrent que des individus isolés (c'est le cas du plan *Prevent Senior* par exemple). Il en résulte des trajectoires de recours aux soins fragmentées au sein-même des foyers.

Finalement, au sein-même du sous-système de santé privé, le *standing* des soins reçus varie fortement en fonction du prix payé.

Certains soins publics s'apparentent, par bien des aspects, aux soins privés. C'est le cas par exemple des structures de santé destinées aux fonctionnaires travaillant pour l'Etat de São Paulo (qui ont accès au IAMSPE – *Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual* – situé à Ipiranga), pour la municipalité, ou encore aux militaires. Prenons le cas du IAMSPE, le plus fréquemment cité dans les entretiens que j'ai réalisés : en termes de modalités d'accès, de prise de rendez-vous ou de choix du médecin, l'accès au IAMSPE correspond à un plan de santé d'entreprise avec réseau propre, même si les soins restent publics et entièrement gratuits. Ainsi, la prise de rendez-vous se fait directement au sein du IAMSPE, et l'ensemble des consultations a lieu dans ce lieu unique. Dans un travail portant sur les usagers bénéficiaires de plans de santé privés, Bahia et al. (2006) considèrent d'ailleurs ce type de plan de santé, réservé aux

⁴⁰⁴ Un autre type de couverture d'entreprise a été citée au cours des entretiens : en fonction de leurs secteurs d'activité, certains *sindicatos* (syndicats) d'entreprise offrent des soins gratuits aux personnes travaillant dans les entreprises du secteur. Il s'agit en général de consultations gratuites au sein de structures spécifiques, ou de consultations à des prix réduits, dans certaines spécialités de basse complexité (dentaire, gynécologie, médecine générale). Trois usagères ont cité l'existence de ces *sindicatos* au cours des entretiens. Parmi elles, une n'y avait plus droit depuis la perte de son emploi (Entretien BR ; U5 ; le 25.10.17), une seconde n'avait jamais utilisé ce service, offert par l'ancien syndicat de son mari en plus de leur plan de santé d'entreprise (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.17), et la troisième, SUS-dépendante, n'y avait recours que ponctuellement pour obtenir des soins gynécologiques (Entretien BR ; U31 ; le 27.11.17). Étant donné le faible usage fait de ces *sindicatos*, on les a assimilés, dans le reste de cette thèse, à des soins privés en paiement direct.

⁴⁰⁵ Voir par exemple: Bonfim Mariana, « Governo autoriza alta de até 7,35% em preços de planos de saúde individuais » *Economia.UOL.com.br* [en ligne] (URL: <https://economia.uol.com.br/noticias/redacao/2019/07/23/ans-planos-de-saude-aumento.htm>, consulté le 07.02.2020).

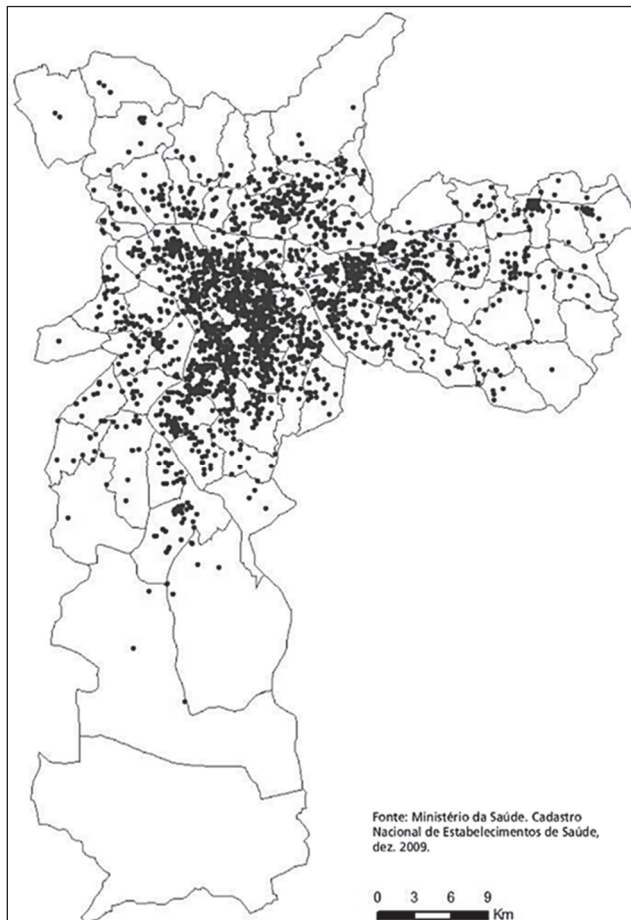
fonctionnaires, comme un *plan de santé d'entreprise publique*. Pour cette raison, j'associerai les bénéficiaires de ce type de structures aux usagers disposant d'un plan de santé d'entreprise.

Comme on le voit donc, le sous-système de santé privé se caractérise par sa complexité : sous cette appellation, on trouve une très grande variété de modes de couverture des usagers, de localisations des lieux de soins et de modes de régulation de l'accès aux soins. Si certains soins privés – ceux en paiement direct – offrent effectivement aux usagers toute liberté sur le choix du lieu de soin fréquenté ou sur le choix du médecin, la majorité des plans de santé sont structurés par des mécanismes de régulation comparables au secteur public, qui définissent les modalités de la prise des rendez-vous ou la structure du réseau de lieux de soins accessibles aux usagers.

Il est donc faux de considérer que le secteur privé permet d'éviter tous les obstacles pesant sur l'accès aux soins publics. Certes, certaines des contraintes du secteur public ne s'appliquent pas de la même façon au secteur privé : c'est notamment le cas de la pyramide des soins. Ainsi, la médecine générale est presque absente du secteur privé, le suivi des patients étant le plus souvent assuré par un médecin spécialiste référent choisi par eux (un gynécologue, un cardiologue, ou un autre médecin, en fonction de leurs besoins de santé les plus fréquents) et l'accès aux soins s'y fait presque exclusivement à partir du niveau secondaire. Par ailleurs, c'est souvent en raison de moindres temps d'attente que le secteur privé est valorisé par les usagers. Néanmoins, par bien des aspects, les contraintes du privé sont similaires à celles du SUS, notamment en termes spatiaux : réseau de structures disponibles déterminé de façon *top-down* par les plans de santé et lieux de soins potentiellement instables, ce à quoi s'ajoute une contrainte financière majeure. La localisation des soins privés est-elle alors déclarée comme un obstacle à l'accès aux soins déclaré des usagers du privé ? Comment ces derniers parviennent-ils à exercer leur liberté de choix, étant donné l'existence d'un réseau de structures préalablement défini par les plans de santé ?

3.2 Principes géographiques de l'organisation des sous-systèmes de santé privés

On a déjà parlé, dans l'introduction de la deuxième partie, de l'inégale répartition des soins au



Brasil comme à São Paulo. Cette inégale distribution concerne tout particulièrement le secteur des soins privés, qui sont particulièrement concentrés dans le centre actuel de la ville (au sud-ouest du centre historique), comme l'illustre la Figure 51, alors même qu'ils représentent 91,3% des structures de santé de la métropole (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011, p. 93).

Figure 51 - Localisation des soins privés à São Paulo, 2009 (Tiré de : SMS-SP & Instituto Via Pública, 2011)

La répartition des soins privés à São Paulo répond en effet à une logique de clientèle : surconcentration et sur-représentation des

soins privés dans les quartiers où la demande est importante (donc dans les quartiers centraux, concentrant les populations aisées) et forte concurrence entre ces différents services⁴⁰⁶.

Dans ce contexte marqué par la densité de l'offre privée et par une concentration des soins dans une partie réduite de la ville, chaque plan de santé met en œuvre des stratégies de localisation distinctes. Néanmoins, étant donné la grande variété des plans utilisés par les usagers au moment des entretiens⁴⁰⁷, sans compter les anciens plans auxquels les usagers n'étaient plus

⁴⁰⁶ « Il convient de noter le fait que l'offre de services ambulatoires spécialisés dans le secteur privé suit des caractéristiques distinctes, ne respectant pas les mêmes logiques d'organisation que le SUS. Dans les grands centres urbains et dans les zones où se concentrent les près de cinquante millions de bénéficiaires de plans de santé, il existe une 'sur-offre' de services spécialisés, organisés en cabinets, cliniques et hôpitaux - ce qu'on appelle le 'réseau de prestataires' du secteur privé et de la santé complémentaire, qui fonctionne dans un contexte de forte concurrence et qui est également confronté à la mise en œuvre de systèmes de régulation par les opérateurs, soucieux de l'auto-gestion de la demande et de l'augmentation des coûts. » (Solla et Chioro, 2012, p. 553, traduction personnelle).

⁴⁰⁷ Voir pour cela le Tableau 24, situé dans la Partie 3, Chapitre 7, Section 1.2.1 « La couverture des usagers par des plans de santé : un recours minoritaire et fragmenté ».

affiliés au moment de nos échanges, et étant donné la grande variabilité dans le temps du réseau des structures conventionnées de chaque plan, il semble irréalisable ici d'analyser la structure spatiale de chacun de ces plans. Par exemple, le seul plan *Intermedica* propose un tableau de 7 pages pour décrire l'ensemble de son réseau de structures référentes⁴⁰⁸. J'ai donc choisi de ne pas cartographier la structure géographique de chacun des plans cités.

Cependant, il convient d'insister sur l'immense variété des structures de santé affiliées à chacun de ces plans et sur l'éventuelle contrainte que peut représenter la prédétermination, par les plans de santé, du réseau de soins privés que peuvent utiliser leurs usagers. Dans quelle mesure les personnes interrogées se satisfont-elles alors de la localisation des soins privés qu'elles utilisent ? L'accès aux soins privés pose-t-il des contraintes d'accessibilité géographique comparables à celles imposées par le SUS ?

L'analyse des entretiens a permis de mettre en lumière plusieurs logiques. Il est d'abord apparu qu'une majorité des personnes interrogées était satisfaite de la localisation des soins privés, parvenant à adapter ses pratiques à ses préférences spatiales. Certains usagers choisissent ainsi leur plan de santé pour la localisation de son réseau de structures conventionnées, d'autres opèrent simplement une sélection, au sein du réseau des structures accessibles, afin d'utiliser les soins de leur choix. Néanmoins, des problèmes de localisation ont été évoqués, ayant trait notamment à une modification dans la structure spatiale des soins accessibles ou plus simplement, à l'instabilité de la couverture des individus par des plans de santé, imposant des changements fréquents de lieux de soin.

Tout d'abord, plusieurs des usagers interrogés ont déclaré avoir choisi leur actuel ou leur ancien plan de santé privé en raison de la localisation des structures auxquelles il donnait accès. À Bom Retiro, une femme de 29 ans se déplaçant en fauteuil roulant a ainsi choisi de payer un plan de santé, en dépit de ses faibles revenus, afin d'avoir un accès assuré à des soins proches de chez elle (dans le quartier de *Santa Ifigênia*), ce qu'elle n'obtient pas nécessairement par l'UBS : « *ce plan, le réseau [de ce plan], [pour ce] dont elle a besoin, c'est le plus proche* »⁴⁰⁹ (Entretien BR ; U29 ; le 24.11.17).

⁴⁰⁸ Liste des structures accessibles via le plan individuel *Intermedica*, liste téléchargée en ligne sur le site du plan de santé : <https://planosaudeintermedica.com.br/>, le 18.02.2020.

⁴⁰⁹ « *Esse plano, a rede dele, do que ela precisa, é o mais perto* » (Entretien BR ; U29 ; le 24.11.17).

À Vila Clara, peut-être en raison d'un plus grand éloignement des structures de santé ou d'une moindre accessibilité du quartier, la localisation des structures disponibles est très fréquemment citée comme un critère du choix des plans de santé privés. Quatre usagers déclarent ainsi avoir sélectionné leurs plans de santé car ils donnaient accès à l'hôpital privé le plus proche, l'*Hospital Nossa Senhora de Lourdes*, devenu *Hospital São Luiz*, situé à Jabaquara⁴¹⁰ : « [...] ils donnaient des rendez-vous très proches de chez moi, et ça rendait tout plus facile ! [...] »⁴¹¹ (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.18). Au moment où ont été réalisés les entretiens, la seule usagère qui payait encore l'un de ces plans de santé pour sa fille expliquait d'ailleurs l'avoir choisi en raison de l'accessibilité de l'hôpital en bus : en cas d'absence de son mari, qui utilise la voiture familiale au quotidien, elle est ainsi capable d'accompagner très rapidement sa fille aux urgences en transports en commun (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.17).

Quatre autres usagers de Vila Clara déclaraient également avoir choisi leurs plans de santé (actuels ou passés) en raison de l'accessibilité géographique des structures auxquelles ils donnaient accès. Un de ces plans permettait ainsi d'utiliser l'ex-hôpital privé de Santa Marina, situé dans le quartier proche de *Vila Santa Catarina* (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.18), une autre usagère (ainsi que son ACS), paie à leurs enfants le plan *Intermedica*, jugé le plus pratique pour elles, car donnant accès aux structures « les plus proches » pour les habitants du quartier (Entretien VC ; U11 ; le 11.12.17) ; un couple de personnes âgées a choisi le plan *Santa Helena* car il donne accès à des structures situées dans tout l'ABCD Paulista, et notamment à deux hôpitaux jugés proches (Entretien VC ; U39 ; le 23.04.18) ; une dernière usagère enfin, lors d'un changement forcé de couverture⁴¹², a choisi un nouveau plan qui lui permet de continuer d'être suivie au sein de l'hôpital *Sepaco*, dans le quartier de *Vila Mariana*, structure qui était déjà rattachée au réseau de son précédent plan (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.18).

Comme on le voit, le réseau des structures conventionnées des plans, ainsi que leurs caractéristiques géographiques, sont souvent avancés comme des arguments justifiant le choix d'un plan de santé.

Dans la plupart des cas néanmoins, les usagers choisissent leurs plans de santé en fonction d'autres critères : le prix ou la qualité de la couverture santé offerte. Dans ce cas, comme dans le cas des plans de santé d'entreprise, la localisation initiale des soins fait moins l'objet d'un

⁴¹⁰ Les plans de santé concernés étant respectivement les plans *Medicall* puis *AMIL*, qui permettaient l'accès à l'ex-hôpital privé de Jabaquara *Nossa Senhora de Lourdes* (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.18 – U40 ; le 26.04.18 – U43 ; le 03.05.18). Au moment des entretiens, il s'agissait du plan *Sulamérica*, donnant accès au même hôpital, qui a depuis changé de nom, devenant *Hôpital São Luiz* (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.17).

⁴¹¹ « *Não, marcavam muito perto de casa, é facilitava tudo ! [...]* » (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.18)

⁴¹² En défaut temporaire de paiement, sa famille a été radiée définitivement du premier plan de santé, lui imposant de changer de plan de santé.

choix volontaire. Néanmoins, les usagers parviennent souvent à utiliser les soins les plus proches ou les plus pratiques pour eux au sein du réseau de lieux de soins prestataires. Les exemples tirés des entretiens sont très nombreux. À Bom Retiro par exemple, un ex-usager du plan *Greenline* affirme avoir toujours utilisé les deux cliniques *Greenline* les plus proches de chez lui (sur l'avenida Rebouças et à Santana) (Entretien BR ; U1 ; le 23.10.17) ; une autre affirme toujours consulter un gynécologue du plan situé proche de son lieu de travail, dans le quartier de Lapa (Entretien BR ; U16 ; le 21.11.17) ; une autre encore déclare toujours prendre rendez-vous dans les structures de son plan (*GEAP*) les plus faciles d'accès en métro (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.17). Enfin, à Bom Retiro parmi les six usagers bénéficiaires du plan de santé *Prevent'Senior* (dont un couple), cinq d'entre eux déclarent utiliser comme lieu ou co-lieu de soin principal une clinique située *Avenida Cruzeiro do Sul*, à Santana, située face à un arrêt du métro 1, qui dessert directement le quartier de Bom Retiro.

Comme l'indiquent ces nombreux exemples, le mode de fonctionnement des plans de santé permet plus de flexibilité spatiale que celui du SUS. Même si la structure géographique du réseau des lieux de soin disponibles est prédéterminée par le plan de santé, les usagers peuvent toujours arbitrer entre les différents plans disponibles pour optimiser leur accès aux soins. De plus, les mécanismes de prise de rendez-vous du système privé, par téléphone ou par internet, offrent plus de liberté aux individus que le système de régulation informatisé du SUS, puisqu'ils leur permettent généralement de choisir le lieu de soins où ils souhaitent obtenir un rendez-vous.

De la même façon, même si d'autres critères entrent en jeu (conseil d'un ami, rapidité ou prix du soin), la localisation des soins en paiement direct est également un facteur du choix du médecin. Un usager explique ainsi être suivi depuis longtemps par un dentiste en paiement direct de sa propre rue (Entretien BR ; U6 ; le 26.10.17), une autre par un dentiste et un ophtalmologue du quartier (Entretien BR ; U7 ; le 26.10.17), une troisième enfin déclare avoir choisi de payer le laboratoire privé *Lavoisier* pour réaliser des prélèvements car ils proposaient un service de soins à domicile (Entretien BR ; U37 ; le 10.05.18). Étant donné la grande liberté qui s'offre aux usagers dans le système privé en paiement direct, l'accessibilité physique des soins est souvent l'un des critères du choix.

Néanmoins, même si la dimension géographique de l'accès aux soins privés fait globalement l'objet de peu de commentaires négatifs, la localisation des soins privés utilisés par les personnes interrogées semble parfois éloignée, indiquant bien que d'autres facteurs président à

leur utilisation des soins. Par exemple, un usager de Bom Retiro paie une carte d'abonnement annuelle (plan *Enkio*) pour avoir des réductions sur les consultations de l'*hospital nippon-brasileiro*, dans le quartier de *Parque Novo Mundo*, non loin de la municipalité voisine de Guarulhos. Pour cet usager, peut-être en raison de son origine coréenne, les soins japonais sont jugés comme étant de meilleure qualité que les soins « brésiliens » du SUS, justifiant le prix et le déplacement (Entretien BR ; U19 ; le 22.11.17). D'ailleurs, comme pour les soins publics, la distance – de même que le prix des soins – ne semble pas représenter une barrière pertinente lorsqu'un problème de santé est jugé grave, urgent, ou que la qualité des soins surpasse la contrainte du déplacement. Ainsi, une dame inquiète d'un début de vitiligo explique avoir dépensé une somme conséquente pour voir un grand spécialiste de cette maladie, en dépit du prix de la consultation (700 reais) et de sa localisation à Santo André (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.18), tandis qu'une autre, très portée sur les médecines parallèles, explique avoir choisi de consulter un praticien en médecine orthomoléculaire car il était décrit comme le grand spécialiste de cette méthode alternative, traitant les *stars* à Rio de Janeiro (Entretien BR ; U36 ; le 06.05.18).

Finalement, de rares usagers se plaignent à leur tour de la localisation des soins privés, prouvant bien que les mêmes contraintes qui affectent le SUS peuvent parfois affecter le sous-système de santé privé. Par exemple, une usagère déclare avoir eu des difficultés à se rendre dans un de ses rendez-vous, lorsqu'elle était couverte par son plan, car il se situait dans un quartier non approprié : « *je me suis même perdue !* »⁴¹³ (Entretien BR ; U33 ; le 17.04.18). Plus intéressant, une bénéficiaire du plan de santé individuel *Prevent'Senior* explique que l'évolution du réseau des cliniques du plan a entraîné un éloignement progressif des soins, qui est pour elle facteur d'insatisfaction : « *Parfois, ils demandent un examen et c'est très loin. Avant, c'était seulement ici, près de la Paulista. Maintenant il n'y en a plus, ça c'est vraiment beaucoup étendu, mais ça va.* »⁴¹⁴ (Entretien BR ; U32 ; le 17.04.18).

Dans le cas de plans de santé donnant accès à une unique structure (par exemple, l'hôpital des fonctionnaires de l'Etat de São Paulo, le IAMSPE qu'on assimilera ici à un plan de santé), la localisation géographique des soins est plus souvent décrite comme étant contraignante. La localisation du IAMSPE a par exemple été décrite comme trop éloignée et difficile d'accès par une des usagères interrogées (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.17). Néanmoins, d'autres usagers

⁴¹³ « *Até me perdi !* » (Entretien BR ; U33 ; le 17.04.18)

⁴¹⁴ « *As vezes, eles pedem um exame e é muito longe. Antigamente era só ali perto da Paulista, agora já não tem, já expandiu muito mesmo, mas tá bom.* » (Entretien BR ; U32 ; le 17.04.18).

insistent sur le fait qu'en dépit de l'éloignement de ces soins, le fait de pouvoir accéder à l'intégralité des spécialités souhaitées en un unique lieu reste un facteur de satisfaction : « *C'est un peu difficile d'accès, en transports en commun [...] [mais] c'est bien parce qu'il y a tout à proximité, c'est facile, tu peux tout faire là-bas même, tu n'as pas besoin de conduire vers un autre endroit, pour faire un examen, pour ensuite prendre cet examen et le ramener* »⁴¹⁵ (Entretien BR ; U28 ; le 24.11.17).

On peut donc tirer trois conclusions de l'étude de la dimension géographique de l'accès aux soins privés dans les deux quartiers étudiés.

Tout d'abord, les usagers interrogés expriment une relative satisfaction quant à la localisation géographique de leurs soins, car en dépit de l'existence de mécanismes de régulation privés (prédétermination du réseau de structures conventionnées), ils bénéficient d'une certaine liberté de choix, en sélectionnant les plans qui leur conviennent, ou des soins accessibles au sein du réseau de structures prestataires.

Cela dit, les lieux de soin utilisés par les usagers présentent des localisations très variables. Certaines structures font certes consensus (l'actuel *hospital São Luiz de Jabaquara* à Vila Clara, ou la clinique *Prevent'Senior* de l'*Avenida Cruzeiro do Sul* à Bom Retiro), mais dans l'ensemble, on note l'extrême variété des espaces de la proximité vécue des usagers. À Vila Clara notamment, si certaines personnes se rendent fréquemment dans les municipalités voisines de l'ABCD Paulista et choisissent pour cette raison des plans de santé implantés dans ces municipalités, d'autres ont plus volontiers recours aux structures de São Paulo même.

Enfin, des différences apparaissent entre Vila Clara et Bom Retiro – même si l'échantillon étudié (une quarantaine d'usagers) ne permet pas d'en tirer des résultats généraux. Néanmoins, il semble que la localisation géographique des soins privés fasse l'objet de plus d'attention de la part des usagers de Vila Clara, sans doute en raison de l'éloignement du quartier des espaces centraux concentrant les lieux de soin, et en raison de sa moindre desserte en transports en commun.

La meilleure accessibilité géographique des soins privés n'implique cependant pas qu'il s'agit là d'un sous-système de santé moins contraignant que le système public : en effet, les entretiens font apparaître d'autres logiques, d'ordre financier et organisationnel, constituant d'évidents obstacles à l'accès aux soins privés des usagers.

⁴¹⁵ « *é um pouco contramão, pela condução, né. Mas de carro... quando dá para ir de carro, a gente vai de carro, é 15 minutinhos, mas para pagar condução para ir até para lá... é mais contramão [...] [mas] é bom porque tem tudo perto, tudo fácil, tudo já faz ali mesmo, não precisa se dirigir para outro lugar, para fazer um exame, para depois pegar esse exame e levar de volta* » (Entretien BR ; U28 ; le 24.11.17).

3.3 D'importants obstacles non-géographiques à l'accès aux soins privés

En dépit de la meilleure flexibilité de l'accès aux soins privés, permettant aux usagers de sélectionner les plans de santé ou les soins privés les plus accessibles ou les plus pratiques pour eux, une série d'obstacles financiers et organisationnels viennent faire barrière à leur accès aux soins privés.

C'est avant tout le critère financier qui représente une contrainte à l'accès aux soins privés. Ainsi, au cours des entretiens, une majorité des usagers déclaraient avoir déjà été couverts, à un moment de leur vie, par un plan de santé privé⁴¹⁶, mais seuls 35% (à Bom Retiro) et 27,9% (à Vila Clara) disposaient encore d'un plan de santé au moment des entretiens⁴¹⁷. La plupart des usagers anciennement couverts ont donc dû renoncer au système privé à un moment de leur vie, en raison souvent de la hausse des prix des plans de santé, qui touche particulièrement les personnes âgées, ou de la moindre couverture par les plans d'entreprise. Par ailleurs, la contrainte financière du privé peut représenter une charge lourde même au sein des foyers qui continuent de payer un plan. Ainsi, une usagère de 93 ans dont la famille se cotise pour lui payer un plan de santé privé (*Unimed*) explique que sa fille a plusieurs fois souhaité arrêter ce plan en raison de la charge qu'il faisait peser sur la famille, sans jamais le faire par peur d'une brusque aggravation de son état de santé (Entretien VC ; U6 ; le 5.12.17). Une autre personne âgée (85 ans) explique avoir longtemps été suivie par le plan Santa Helena, pour lequel 4 membres de la famille se cotisaient, jusqu'à ce que la charge devienne finalement trop lourde pour eux : « *et finalement, on n'a plus pu payer* »⁴¹⁸ (Entretien VC ; U3 ; le 04.12.17).

D'ailleurs, la logique marchande à laquelle répondent les soins privés est la cause de nombreuses *ruptures* dans les trajectoires de recours aux soins, venant faire obstacle à la bonne continuité du suivi médical des usagers ainsi qu'à leur satisfaction. On reviendra plus loin⁴¹⁹ sur cette question des ruptures dans les trajectoires de recours aux soins, mais on peut ici citer

⁴¹⁶ 13 des 37 usagers interrogés de Bom Retiro n'ont jamais eu de plan, à Vila Clara, 9 usagers seulement (sur 43) n'ont jamais eu de plan. Parmi ces 22 usagers, certains sont de jeunes adultes n'ayant encore jamais pensé à la question, d'autres des migrants récemment arrivés au Brésil, d'autres enfin des populations à faibles revenus n'ayant pas les moyens de s'offrir un plan. Une infime minorité choisit de ne pas avoir de plan uniquement par satisfaction du système public, et parmi eux, la plupart déclarent qu'en cas de besoin, ils peuvent passer par le système privé en paiement direct.

⁴¹⁷ Un chiffre bien inférieur si on considère le nombre de personnes couvertes par foyer : dans ces chiffres, j'ai ainsi inclus les familles qui payaient un plan pour leurs enfants, mais qui étaient eux-mêmes SUS-dépendants.

⁴¹⁸ « *E depois, não deu mais para pagar* » (Entretien VC ; U3 ; le 04.12.17).

⁴¹⁹ Voir Partie III, Chapitre 7, Section 1.4 « *L'instabilité des recours fixes des usagers : ruptures et fragmentation des trajectoires* ».

l'exemple d'un couple d'usagers, suivi depuis de nombreuses années par le plan *Intermédica* payé par l'entreprise du mari, et qui a été contraint de changer de plan lors de la retraite de ce dernier. En effet, ce couple souhaitait poursuivre son suivi au sein du réseau *Intermédica*, dont ils connaissaient les structures et les médecins, mais le prix du plan en paiement individuel avoisinait les 1500 *reais* par mois (soit près de 2 salaires minimum mensuels) en raison de leur âge, et ce en dépit de leurs nombreuses années d'ancienneté au sein de ce plan. Ils ont donc été contraints de changer de plan, de structures et de suivi médical, afin d'obtenir des tarifs abordables (750 *reais*/mois au sein du plan Santa Helena) (Entretien VC ; U39 ; le 23.04.18). Autre exemple : une usagère qui disposait, via la micro-entreprise de son mari, d'un plan de santé familial d'entreprise chez *Unimed*, a été contrainte de changer de couverture quelques semaines avant notre entretien, en raison d'un défaut temporaire de paiement entraînant sa radiation automatique. Elle explique au cours de l'entretien sa difficulté à accepter de changer l'intégralité de son suivi médical en raison d'un contretemps administratif (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.18).

Cette logique marchande est par ailleurs créatrice de barrières parfois infranchissables : ainsi, la famille d'une usagère de Bom Retiro déclare en entretien avoir souhaité lui payer un plan de santé, suite à un AVC l'ayant laissée lourdement handicapée. Cependant, en raison même de l'intensité de ses besoins de santé, aucun plan n'a accepté de la couvrir. Sa belle-fille explique : « [...] *Le Brésil, c'est une honte ! [Les plans], ils n'acceptent pas ! Parce que mon fils aussi, il est né avec un petit problème, une malformation, et on doit mentir pour lui payer un plan, parce qu'il ne peut pas avoir un accompagnement sinon, comme il a une maladie préexistante, si je le disais [...] ils n'accepteraient pas. Mais dans son cas à elle, c'est plus compliqué, comme elle a son AVC et tout [...] mon fils, ça ne se voit pas, c'est interne et tout... mais ils refusent, c'est absurde, le Brésil. [...]* »⁴²⁰ (Entretien BR ; U37 ; le 10.05.18).

En dépit des facilités géographiques qu'offre le système privé, d'une attente souvent plus courte et de la possibilité d'avoir recours directement au niveau secondaire, en dépit également de la représentation positive dont les soins privés font l'objet, l'accès aux soins privés reste donc soumis à de fortes contraintes s'expliquant notamment par les logiques marchandes qui y

⁴²⁰ « [...] *Mas o Brasil é uma vergonha! Então eles não aceitam, porque, meu filho também, ele nasceu com um probleminha, de malformação, e a gente mente para colocar ele porque ele não pode passar com acompanhamento, então, como tem doença preexistente, se eu falava, [...] eles não aceitam. Mas no caso dela é mais complicado, como ela tem o AVC, tudo, eles... do meu filho não dá para ver, e interno, tudo... mas eles não aceitam, é absurdo, o Brasil.* » (Entretien BR ; U37 ; le 10.05.18).

président. Pour le dire autrement, l'accès aux soins privés est certes plus facile que l'accès aux soins publics, mais seule une portion réduite de la population peut se payer cet accès, parfois au prix de lourds sacrifices financiers, individuels et familiaux.

4. L'organisation des soins en ville, créatrice de distances aux soins

L'objectif de ce chapitre était d'analyser l'organisation des soins secondaires et complexes à São Paulo et son adéquation avec les besoins de santé des populations locales.

L'étude des données récoltées a permis d'identifier une série d'obstacles venant limiter l'accès aux soins des usagers : ces obstacles relèvent à la fois du contexte et de choix politiques identifiés par la littérature existante, et à la fois de l'organisation des soins (fonctionnement de la régulation, temps d'attente, prix des transports). La dimension géographique de l'accès aux soins est également apparue comme une barrière potentielle pour les usagers : les spatialités de santé contraintes par le système de santé, associées à l'inégal capital spatial des individus et à des logiques métropolitaines contraignantes questionnent ainsi l'accès aux soins pour tous en ville.

On fera dans un premier temps un bilan de ces barrières à l'accès aux soins secondaires à São Paulo, avant de s'intéresser, plus globalement, à ce qui *fait distance* aux soins en ville.

4.1 Une adaptation insuffisante de l'offre secondaire aux besoins et aux capacités de mobilité des usagers

À l'issue de ce chapitre, on peut affirmer que contrairement aux soins primaires, l'organisation de l'accès aux niveaux de soins complexes est insuffisamment adaptée aux contraintes et aux besoins de santé des usagers. Ce niveau de soin apparaît en effet dans le discours des usagers comme une source d'intenses contraintes, pouvant devenir de véritables barrières et entraîner un renoncement aux soins.

Ces contraintes relèvent de deux types de facteurs.

C'est d'abord un ensemble de facteurs externes au système de santé lui-même qui sont la cause de l'inadaptation des soins aux besoins de santé locaux : le manque d'offre entraîne ainsi

d'importantes files d'attente. Cela ne dépend cependant pas de l'organisation des soins eux-mêmes, mais plutôt de choix politiques et de financements publics insuffisants. Ce problème du manque d'offre, qui apparaît bien dans les deux quartiers étudiés et explique notamment le fort absentéisme en consultation dans le quartier central de Bom Retiro, a largement été identifié dans les travaux préexistants (Solla et Chioro, 2012 ; Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a).

Le second facteur de l'inadaptation des soins secondaires aux besoins de santé des usagers concerne la localisation géographique inadaptée de l'offre de soins. La localisation des soins secondaires répond en effet davantage à une logique d'offre plutôt qu'à une logique de demande, ce qui entraîne une concentration des soins dans les espaces centraux de la ville. Comme l'ont évoqué Solla et Chioro (2012), ces localisations s'expliquent par l'héritage d'un système de santé organisé par le secteur privé.

Cependant, à ces problématiques connues s'ajoutent d'autres obstacles, résultant de l'organisation du système de santé. Ainsi, le fonctionnement du système de régulation assistanciel et l'absence de prise en compte des préférences individuelles sont apparus au cours des entretiens comme des obstacles pour l'accès aux soins des usagers. De fait, les conséquences du manque d'offre sur l'accès aux soins des usagers (peu de choix disponibles, résultant en des parcours de soins prescrits) ne sont pas prises en compte dans la pratique des régulateurs. Au contraire, ces derniers invoquent ce manque d'offre comme un critère légitimant l'inadaptation de leurs pratiques régulatrices aux préférences et aux besoins des usagers. Les parcours *conformes* deviennent dès lors contraignants car ils sont imposés aux individus par un système de régulation informatisé et techniciste, officiant en leur absence, sans prise en compte de leurs préférences et contraintes individuelles. L'analyse des entretiens a d'ailleurs montré que ce mode de régulation entraînait de multiples barrières à l'accès aux soins, d'ordre organisationnel, spatial, financier ou d'acceptabilité.

Il existe donc une opposition entre l'accès aux soins vécu par les usagers, et la conception très administrative et bureaucratique qu'adopte la régulation – cette dernière échouant à prendre en compte les multiples dimensions de l'accès du modèle de Penchansky et Thomas (1981), donc à s'adapter de façon efficace aux besoins de santé et aux contraintes individuelles.

À la suite de Cecilio et al. (2014, p. 1503), il semble donc nécessaire de considérer la dimension potentiellement conflictuelle de la régulation : ces auteurs considèrent en effet cette dernière

non comme un simple donné administratif mais comme une production sociale, une « *règle du jeu* » imposée aux usagers, ce qui en fait un champ de conflit et de dissensions potentielles⁴²¹. Pourtant, même si elle est vécue comme telle par certains des usagers rencontrés, la plupart des acteurs qui l'animent n'envisagent pas la régulation comme une production sociale, et les diverses contraintes produites par cette organisation des soins restent des impensés pour les pouvoirs publics et les administrations de santé.

Quelques-unes des limites de cette organisation des soins ont été identifiées dans le champ scientifique. Dans un article de 2010, Spedo, Pinto et Tanaka ont par exemple montré l'inefficacité de l'informatisation de la régulation. Cette dernière a en effet été conçue par les pouvoirs publics de santé comme une solution *en soi* aux problèmes d'accès aux soins secondaires, alors qu'elle n'aurait dû être qu'un outil facilitant une réorganisation plus ambitieuse du fonctionnement de la régulation. Ces auteurs avaient également évoqué, bien que brièvement, les éventuelles contraintes spatiales résultant de ce mode de régulation de l'accès aux soins (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a). Toutefois, les conséquences de ces pratiques régulatrices sur l'accès aux soins ont globalement été peu étudiées dans les recherches existantes, de même que la territorialisation des soins et la dimension spatiale du recours aux soins secondaires. Il s'agit pourtant là d'une importante barrière à l'accès aux soins

4.2 La dimension spatiale des difficultés d'accès aux soins métropolitains

Les conséquences spatiales de la régulation assistancielle ont été peu étudiées, alors même qu'il résulte de cette organisation des soins une forme de territorialisation de l'accès aux soins secondaires. En effet, les spatialités de santé des usagers leur sont prescrites par le système de soin : elles varient en fonction de leur centre de santé primaire de référence, de la structure du réseau des lieux de soin auxquelles leur UBS a accès et des disponibilités médicales lors de la prise des rendez-vous.

L'analyse des données récoltées a montré que les mobilités imposées par les *parcours conformes* tendent à reproduire des inégalités socio-économiques préexistantes, en raison de

⁴²¹ « *O estudo partiu do pressuposto de que essa definição (qual o lugar, o tempo e o cuidado adequado?) depende dos atores que a enunciam, sendo, portanto, marcada por dissensos, o que nos permite afirmar que é da natureza da regulação ser campo de conflitos e disputas, muito mais do que um simples ordenamento burocrático-administrativo. Assumindo que a regulação são regras do jogo que vão sendo socialmente produzidas e negociadas, é possível pensar a regulação como uma produção social* » (Cecilio et al., 2014, p. 1503).

l'inégal capital spatial dont disposent les usagers interrogés. Par ailleurs, cette analyse nous a permis d'identifier les critères de la distance aux soins en ville.

4.2.1 Mobilités et inégalités dans l'accès aux soins secondaires

Contrairement au niveau primaire qui utilise l'approche territorialisée comme un outil pour la santé communautaire, la territorialisation *de facto* des parcours de soins complexes n'est pas voulue. Ses conséquences sur l'accès aux soins n'ont donc pas été envisagées, alors même que cette territorialisation crée des spatialités contraintes dans l'espace de la ville, ignorant tant les logiques spatiales urbaines préalables que les divers modes d'appropriation du territoire urbain par les individus ou leurs inégales capacités de mobilité, et alors même que les questions d'accessibilité se posent avec une acuité particulière à São Paulo, en raison des problèmes de mobilité qui affectent les déplacements métropolitains.

Ces mobilités imposées sont apparues dans les entretiens réalisés comme des barrières à l'accès aux soins, en particulier pour les populations à faible capital spatial. Intéressons-nous par exemple au coût monétaire de la mobilité, dont on a déjà dit qu'il représentait un défi pour l'ensemble des métropoles sud-américaines⁴²². Le prix des transports a plusieurs fois été cité comme un obstacle à l'accès aux soins par les usagers les moins aisés. De fait, des travaux ayant montré que ces derniers sont plus souvent dépendants des transports en commun⁴²³, ils sont donc également les plus affectés par le prix des déplacements et par la nécessité d'enchaîner plusieurs moyens de transports. La dimension financière de l'accès aux soins peut donc devenir une réelle barrière pour certains usagers, à tel point qu'on peut se demander dans quelle mesure le système de soins publics atteint réellement son objectif d'universalité de l'accès et de gratuité lorsqu'il est implanté dans un contexte métropolitain imposant de telles contraintes de déplacement. Ce constat va dans le sens de ce qui a été montré en Argentine par M. J. Lopez, Freaza, Giglio, & Cola (2017), pour qui : « *la santé publique [...] est universelle et gratuite, l'accès aux soins ne l'est pas* ».

⁴²² Voir par exemple Dureau, 2014, et plus largement la Partie II, Chapitre 2, section 2.2.2 « *La crise des transports urbains dans les métropoles sud-américaines et à São Paulo* ».

⁴²³ Une étude de 2012 a par exemple montré que les familles disposant d'un moyen de transport individuel dépensaient 5 fois plus de leur budget pour leurs déplacements que celles utilisant les transports en commun (Carvalho & Pereira, 2012). Le profil socio-économique des propriétaires d'un véhicule individuel est donc en général plus favorisé que celui des usagers des transports en commun.

De même, l'inégale capacité des individus à s'appropriier et à parcourir le territoire urbain est certes liée à des facteurs d'ordre individuel (rapport à l'espace, parcours de vie), mais elle est aussi corrélée aux appartenances socio-économiques des usagers. Ainsi, comme on l'a dit dans le Chapitre 2, les populations défavorisées franchissent des distances plus faibles que les populations plus aisées et inscrivent davantage leurs pratiques dans des espaces de proximité (Chevillard, Lucas-Gabrielli et Mousques, 2018 ; Le Fur et al., 2000 ; Vigneron, 2001).

Dès lors, les spatialités de santé imposées par le SUS reproduisent des inégalités socio-économiques préexistantes, car elles imposent un accès à la mobilité inégalement réparti parmi les populations locales. Cette organisation des soins rentre ainsi en conflit avec les objectifs d'universalité et d'équité des soins affirmés dans la Constitution de 1988⁴²⁴.

Ces conclusions sont cohérentes avec la littérature existante sur le sujet, montrant aussi bien la corrélation entre difficultés d'accès aux soins et vulnérabilités sociales (Hart, 1971 ; Grabovschi, Loignon, & Fortin, 2013), que le lien existant entre exclusion sociale et problématiques de transports et de mobilités (Lucas, 2012 ; Gutiérrez, 2009 ; Lazo, 2008).

4.2.2 Quelles distances aux soins en ville ?

Plus largement, l'ensemble du travail d'analyse de cette seconde partie permet de tirer des conclusions sur ce qui *fait distance* à l'accès aux soins, dans des métropoles où l'offre est pourtant importante et où les distances sont *a priori* franchissables. Il permet également d'évoquer l'inégale efficacité des solutions mises en œuvre par les systèmes de santé pour compenser ces distances. Le terme de distance est ici conçu dans une acception large, intégrant à la fois la distance géographique objective, mais aussi sa perception subjective et incluant plus largement l'ensemble des éléments faisant obstacle à un accès optimal aux soins par les usagers.

On constate d'abord que les diverses dimensions de la *distance* qui ont été identifiées dans le Chapitre 2 se retrouvent bien dans ce contexte métropolitain. Ainsi, moins qu'un éloignement absolu des soins, c'est leur éloignement relatif en transports en commun qui pose souvent problème. C'est alors la distance-temps ou la configuration du trajet (nombre de correspondances) qui est le plus souvent utilisée comme mesure de la distance des services de santé en ville. Le coût financier des mobilités représente également une forme de distance aux soins. Dans l'ensemble, ce sont bien les caractéristiques des transports disponibles, plutôt que

⁴²⁴ Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°196-200, le 5 octobre 1988.

la distance kilométrique elle-même, qui déterminent l'accès aux soins des individus, confirmant en cela les conclusions de Arcury et al. (2005, p. 149-150) en Caroline du Nord. Les facteurs de la distance perçue des soins *en ville* ne diffèrent donc pas des diverses formes de distances déjà identifiées dans d'autres contextes géographiques (Picheral, 2001, p. 34 ; Pumain, 2009). Par ailleurs, la perception de l'espace urbain et les pratiques spatiales préalables des usagers jouent un rôle primordial sur leur perception de la distance des soins. Les déterminants de la distance vécue aux soins en ville s'inscrivent dès lors dans la continuité des travaux ayant montré l'impact de la trame urbaine ou de l'habitude de fréquenter un quartier sur la perception des distances en ville (Derognat, 1990 ; Lynch, 1960).

On a néanmoins montré que cette perception des distances en ville était accentuée par des politiques urbaines inadaptées. Dans les Chapitres 5 et 6, l'inadéquation entre la localisation des structures de santé (primaires comme secondaires), la territorialisation de l'offre de soin et les politiques de transports urbains est en effet apparue comme un facteur d'accentuation des distances vécues. Ce constat confirme et prolonge les conclusions de Lopez et al. (2017) sur les difficultés d'accès aux soins à La Plata, en Argentine. Cette inadéquation est accentuée par les logiques métropolitaines de fragmentation et d'étalement urbain identifiées dans le Chapitre 2⁴²⁵ et également évoquées au cours du travail de terrain⁴²⁶, qui tendent à renforcer les distances en ville.

À l'échelle municipale, les *proximités* permises par le regroupement des activités et des populations à l'échelle urbaine (Torre, 2009) ne suffisent donc pas à réduire les distances existantes à l'accès aux soins – d'autant moins dans un contexte métropolitain imposant des mobilités longues et contraignantes comme c'est le cas de São Paulo. Au contraire, ces distances sont plutôt accentuées par la complexité de la trame urbaine métropolitaine et par les faiblesses des systèmes de transports urbains. Elles sont également renforcées par la dissociation qui existe entre le mode d'appropriation de l'espace urbain par les habitants locaux – qui se fait plutôt à l'échelle des quartiers et sur un mode réticulaire – et l'organisation des systèmes de santé à une échelle plus large (régions de santé des CRS-STs, voire échelle municipale).

Finalement, ajoutons qu'en raison des distances qu'elle impose de parcourir, la territorialisation des soins primaires comme secondaires incite les usagers à s'approprier la ville d'une façon

⁴²⁵ Voir Partie I, Chapitre 2, section 1.2 « *La distance aux soins en ville, une réalité spatiale complexe* »

⁴²⁶ Voir Partie II, Chapitre 6, section 2.1.2 « *La prise en compte de la distance par le personnel régulateur* » et notamment les notes de bas de page 356 & 357.

propre à leur santé. Elle leur impose ainsi de fréquenter des quartiers spécifiques, parfois inconnus, voire associés à des représentations négatives, à des horaires précis. Bien qu'orientés en cela par la régulation, les usagers construisent donc, dans le cadre de leur santé, un rapport spécifique à la ville et à la mobilité. Néanmoins, ce rapport à la ville dépend fortement des capacités de mobilité des usagers et de leurs recours disponibles, ce qui configure des trajectoires spatiales différentes pour chaque individu. Tandis que les usagers dépendant des transports en commun doivent se soumettre à des spatialités particulièrement contraignantes, l'accès à un véhicule individuel permet un parcours plus aisé, et souvent plus direct, du territoire urbain.

Finalement, on a montré l'existence de contraintes spatiales d'accès aux soins y compris au sein du système de santé privé, les plans de santé prédéterminant le réseau de leurs structures prestataires comme le font les pouvoirs publics pour le SUS. Néanmoins, ces spatialités privées restent globalement moins contraignantes que celles du système public, le recours à un plan de santé privé permettant même à certains usagers de faire correspondre leurs spatialités de santé à leurs préférences et à leurs autres pratiques quotidiennes. Les usagers du système privé sont en revanche soumis à d'importants obstacles financiers et organisationnels (fragmentation de leur recours aux soins, instabilité de leur couverture par le système privé). La troisième partie analysera plus longuement l'impact de l'usage du système de santé privé sur les trajectoires individuelles des usagers.

4.3 Des obstacles cumulés à étudier de façon longitudinale

L'analyse des entretiens a finalement permis de montrer que, pour réellement comprendre l'intensité des obstacles vécus par les usagers, il était nécessaire de se défaire d'une vision linéaire de l'accès aux soins, considérant chaque obstacle de manière individuelle et chaque déplacement comme un déplacement unique. On pourrait donc appliquer à ce travail l'approche longitudinale des mobilités développée par Andrea Gutiérrez (2010). Comme on l'a dit dans le Chapitre 2⁴²⁷, cette dernière a en effet montré qu'une étude des mobilités de santé considérant

⁴²⁷ Voir Partie I, Chapitre 2, Section 2.2.3 « Du transport à la mobilité : vers les trajectoires individuelles de recours aux soins ».

la *finalité* des soins⁴²⁸ permettrait de mieux comprendre l'aspect itératif et fragmenté des mobilités imposées aux femmes enceintes en périphérie de Buenos Aires.

En effet, dans les entretiens réalisés, c'est bien la configuration *générale* des parcours conformes qui est apparue comme une barrière à l'accès aux soins⁴²⁹. Plus que chaque type d'obstacle pris de façon isolée, c'est leur accumulation, simultanée et/ou consécutive, dans des parcours de soins imposés ne prenant pas en compte les conséquences temporelles, spatiales ou biographiques des soins, qui représente une barrière pouvant limiter le recours aux soins des usagers. C'est pour cette raison qu'il semble pertinent d'adopter une approche plus individuelle et longitudinale de l'accès aux soins, par le biais des *trajectoires*.

D'ailleurs, une étude de l'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles permet de percevoir la dimension très relative de chacune des barrières précédemment évoquées. On peut ici citer l'article de Neutens (2015)⁴³⁰ expliquant qu'en raison du haut niveau de priorité accordé à leur santé par la plupart des individus, d'importants obstacles à l'accès aux soins sont en général franchis – l'auteur nuance par-là l'applicabilité de la *Time Geography* de Hägerstrand pour étudier l'accès aux soins. Or, l'analyse des entretiens a montré un phénomène similaire⁴³¹. Cependant, cette capacité de franchissement ne réduit pas l'intensité vécue de ces obstacles ou leur impact sur les trajectoires individuelles. Elle indique simplement le degré de priorité accordé à la santé par les usagers. Ainsi, un usager peu mobile consentira peut-être à se soumettre à la contrainte financière du privé pour se libérer de la contrainte des spatialités imposées par la régulation SUS, au prix parfois de sacrifices personnels. Pour autant, les obstacles n'en sont pas moins présents, et leur franchissement peut représenter une barrière à l'accès aux soins.

⁴²⁸ Autrement dit : combien de déplacements sont nécessaires pour obtenir tel ou tel soin, pour atteindre tel résultat, résoudre tel problème de santé ?

⁴²⁹ Ces parcours conformes imposent ainsi à la fois de longues attentes, une multiplication des recours auprès de médecins et dans des lieux de soins divers, souvent éloignés et peu accessibles, le tout étant imposé par un système de régulation informatisé ne prenant pas en compte les préférences individuelles.

⁴³⁰ Déjà évoqué dans la Partie I, Chapitre 3, section 1.2.3 « *Le temps des trajectoires : rythmes, temporalités et évolutions du recours aux soins* ».

⁴³¹ Plusieurs exemples ont déjà été cités au cours de ce chapitre, mais d'autres pourraient encore illustrer ce fait. Ainsi, au sujet de la distance des soins, une usagère déclare : « *C'est loin, mais on y va hein ! [...], l'important, c'est la santé non ? [O importante é cuidar !] [...]* » (Entretien VC ; U32 ; le 10.01.2018). Une autre usagère, pourtant dépendant de la *Bolsa Familia*, explique : « *Quand c'est pour mes fils, j'y vais toujours. Ça peut être loin, ça peut être proche, je les emmène toujours. [...] Ma mère, ma mère me donne l'argent pour y aller, quand c'est quelque chose comme ça, une maladie, elle aide, elle aide toujours. [...]* » (Entretien VC ; U23 ; le 15.12.2017).

Conclusion du chapitre

L'organisation des soins secondaires à São Paulo et son impact sur l'accès aux soins des usagers est donc une question complexe. En effet, l'offre de soin publique secondaire est avant tout insuffisante. Il en résulte des temps d'attente importants, qui sont la première et la principale barrière à l'accès aux soins secondaires des usagers. Ce manque d'offre doit être compensé par une régulation assistancielle visant à optimiser le recours aux soins en limitant les flux et en les ordonnant.

Cependant, l'analyse des entretiens a montré l'inadéquation entre cette organisation du recours aux soins complexes et l'accès aux soins réels des usagers. Les personnes interrogées déclarent ainsi rencontrer de nombreux obstacles, parfois cumulés, qui ne sont pas pris en compte dans la pratique des régulateurs. La dimension spatiale du recours aux soins, résultant d'une territorialisation *de facto* de l'accès aux soins secondaires, est notamment ignorée par les régulateurs, alors même qu'il s'agit là d'une contrainte importante dans un contexte métropolitain marqué par l'étalement urbain et par les inégalités de mobilité.

Considérant que près d'un habitant de la ville sur deux utilise des soins privés via un *plan de santé*, on a également cherché à évaluer l'existence d'obstacles déclarés à l'accès aux soins privés. Les résultats sont là aussi nuancés. Parfois conçu par les usagers comme un système plus efficace que le système public et permettant de faciliter l'accès aux soins, il semble que le privé permette plutôt de modérer l'intensité des obstacles rencontrés, en raison d'une plus grande liberté de choix laissée aux usagers. Cela dit, d'importantes barrières d'une autre nature viennent limiter l'accès aux soins des usagers : des contraintes financières, mais aussi des logiques d'organisation marchandes, dont il résulte des trajectoires de recours aux soins particulièrement fragmentées.

Conclusion de la deuxième partie

Cette partie a permis de confronter l'organisation théorique des soins et des *parcours conformes* à l'accès aux soins réel des usagers. Elle a également permis de mieux comprendre ce qui *fait distance* aux soins dans des métropoles pourtant fortement dotées en offre de soins de différents niveaux de complexité.

L'étude de l'organisation des soins primaires comme secondaires et de ses conséquences sur l'accès aux soins *vécu* des usagers a permis d'identifier un certain nombre d'obstacles à l'accès aux soins. Ces obstacles sont de natures diverses : le plus fréquemment d'ordre organisationnel ou spatial, ils posent également des problèmes d'acceptabilité et peuvent même entraîner des contraintes financières, liées à l'usage de soins privés ou aux mobilités imposées.

Ces obstacles se traduisent de façon variable en fonction du niveau de soin concerné. Au sein du niveau primaire, en dépit des limites qu'on a montrées en Chapitre 5, le choix de mettre en place un système de santé communautaire a permis d'offrir des réponses localisées et adaptées aux besoins de santé locaux, basées sur trois types de proximité (spatiale, organisée et relationnelle). Au contraire, le niveau de soins secondaire se caractérise par sa faible adaptation aux besoins de santé locaux et aux préférences des individus, ce qui en fait un niveau contraignant, dont résultent des parcours de soins complexes provoquant parfois une insatisfaction, voire des difficultés d'accès aux soins pour les usagers.

Cette organisation du système de santé est finalement basée sur un principe de territorialisation des soins, qui se traduit différemment dans le niveau primaire et secondaire. Dans les deux cas, les territoires de santé définis d'en haut ne correspondent qu'imparfaitement aux pratiques de santé préalables des populations et à leurs capacités de mobilité. Néanmoins dans le niveau primaire, elle est conçue comme un outil pour l'approche communautaire et en dépit de ses limites, elle permet une adaptation des soins aux besoins locaux. Dans le niveau secondaire, cette territorialisation résulte du croisement entre un manque d'offre, une organisation pyramidale et régionalisée de l'accès aux soins et un fonctionnement inadéquat de la régulation, ne prenant pas en compte les préférences individuelles. Elle reste donc largement impensée par les pouvoirs publics et crée des barrières spatiales à l'accès aux soins des usagers.

Au final, en dépit des objectifs d'universalité, d'intégralité et d'équité de l'accès aux soins prônés dès 1988 par la Constitution du Brésil et censés être assurés par les pouvoirs publics à tous les brésiliens, d'importantes barrières à l'accès aux soins demeurent. Les parcours de soins *conformes* se traduisent par un accès aux soins souvent mal adapté aux besoins des usagers, voire inégalitaire, imposant des mobilités contraintes dans l'espace de la ville. Il en résulte une certaine insatisfaction des usagers, qui se traduit dans leurs discours comme dans leurs pratiques (absentéisme en consultation).

C'est dans ce cadre que la question des *trajectoires individuelles* prend tout son sens : ces divers obstacles ne signifient en effet pas pour autant que les usagers interrogés n'ont pas accès aux soins. Néanmoins, pour optimiser leur accès et mettre en adéquation leurs trajectoires avec leurs propres projets, contraintes et préférences, les usagers sont contraints de composer avec ces parcours prescrits en mobilisant les capacités de négociation dont ils disposent – et qui sont, comme on le verra, inégalement réparties dans la population. C'est à ces diverses formes de négociation et à leur traduction dans les trajectoires de recours aux soins individuelles qu'on consacrerait la troisième et dernière partie de cette thèse.

TROISIÈME PARTIE

Les trajectoires de recours aux soins : de
l'importance de l'action individuelle aux
inégalités de santé

Introduction de la troisième partie

Les trajectoires de recours aux soins se situent à la rencontre entre les caractéristiques de l'offre de soin et l'action des individus. Ces trajectoires dépendent en effet à la fois de l'organisation des soins, qui définit les « parcours conformes », c'est-à-dire les pratiques de santé théoriques des usagers au sein du système de santé, mais elles dépendent aussi de la façon dont les usagers s'approprient cette offre, la contournent et la négocient afin de dépasser les obstacles à l'accès aux soins qu'ils rencontrent et afin de mettre en adéquation leurs pratiques de santé avec leurs propres préférences et représentations.

L'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins permet dès lors de s'extraire d'une vision statique de l'accès aux soins, uniquement centrée sur l'offre, pour considérer la façon dont les individus parviennent à rester acteurs de leurs pratiques de santé et à agir pour faciliter leur accès aux soins, en dépit des obstacles rencontrés. Il s'agit par ailleurs d'une approche originale de l'accès aux soins, considérant notamment les contextes biographiques présidant aux pratiques individuelles ou encore les temporalités du recours aux soins, des éléments largement mis de côté dans un grand nombre de travaux existants sur l'accès aux soins. L'analyse de la structure finale de ces trajectoires est finalement un indicateur original et pertinent pour identifier les inégalités de santé. De fait, comme on le verra, la capacité des usagers à *négocier* leurs trajectoires et à agir sur elles pour les mettre en adéquation avec leurs préférences individuelles dépend très largement de leurs ressources préalables.

C'est donc à l'analyse et la compréhension des facteurs permettant aux individus de rester acteurs de leurs pratiques de santé et à l'analyse de la configuration finale de leurs trajectoires de recours aux soins que sera consacrée cette troisième partie.

1. Enjeux méthodologiques de la collecte et de l'analyse des trajectoires

Pour permettre l'analyse des trajectoires dans leur complexité et dans leur dimension longitudinale, une réflexion méthodologique a néanmoins été nécessaire. Demazière et Samuel (2010, p. 2) ont en effet montré combien il est difficile de collecter la « *variété des matériaux nécessaires à la description longitudinale des existences individuelles, des espaces intermédiaires dans lesquelles elles évoluent [...] et des structures historiques et macrosociale*

[...] *obstacle redoublé par l'absence d'outils d'analyse permettant la prise en compte simultanée et diachronique de toutes ces dimensions.* ». Deux questions se sont posées : d'une part, comment collecter ces trajectoires individuelles ? Ensuite, comment les analyser puis les traduire de façon graphique, de façon à les envisager dans leur intégralité sans avoir à décomposer chacune de leurs dimensions ? Les choix méthodologiques opérés sont présentés ci-dessous en deux temps.

1.1 Une collecte systématique des « récits de soins »

Le choix de la meilleure façon de collecter ces récits de trajectoire au cours des entretiens a été un premier sujet d'interrogation. En effet, il fallait collecter des informations assez riches et nombreuses pour comprendre les trajectoires dans leurs diverses dimensions et dans leur longitudinalité, en les réinsérant, notamment, dans les différents contextes individuels permettant de les comprendre.

L'approche la plus évidente semblait être celle des entretiens en profondeur, soit la réalisation d'entretiens non standardisés par des grilles d'entretien préétablies, permettant une conversation libre avec les personnes rencontrées. Cette approche aurait en effet permis une compréhension détaillée des pratiques des usagers et surtout de leurs parcours de vie au sens large. Cette approche est toutefois chronophage, or, les contraintes du terrain (rencontre des usagers par le biais de leurs ACS, au cours de leurs journées de travail), imposaient un format d'entretien plus court⁴³². La réalisation de cartes mentales avait également été envisagée, afin de collecter ces expériences individuelles dans leur richesse et leur complexité et afin de comprendre la perception qu'ont les usagers de la localisation de chacune des structures utilisées. L'exercice s'étant révélé trop intimidant, comme on l'a déjà dit⁴³³, je m'en suis finalement remis à une troisième méthode : les *récits de soin*.

Ce terme fait ici référence à la réalisation, avec les usagers, d'une liste commentée des soins qu'ils ont déjà utilisés. Ils étaient d'abord interrogés sur le type de soins qu'ils utilisaient (usagers du SUS et/ou bénéficiaires d'un plan de santé privé), puis dans un second temps, je leur ai proposé de me décrire leurs trajectoires récentes sous la forme d'une liste des soins qu'ils avaient déjà utilisés. Je parlais pour cela d'une double catégorisation, en fonction du niveau du

⁴³² Pour rappel, les entretiens ont duré en moyenne entre 40 minutes et 1h.

⁴³³ Voir Partie II, Chapitre 4, section 2.2.1 « *Le choix d'entretiens semi-directifs* »

soin et de son statut (quelle UBS ? Quelles cliniques spécialisées ? Quels hôpitaux ? Publics ou privés ?). Pour chaque nouvelle pratique étaient précisés le nom de la structure, la nature du soin fréquenté, les modalités de l'accès des usagers à ce soin et un avis sur le soin lui-même comme sur sa localisation.

Cette approche est finalement apparue comme particulièrement pertinente pour deux raisons. D'une part, elle permettait d'obtenir des informations riches sur les pratiques de santé des usagers : l'ensemble des pratiques ayant marqué les personnes interrogées ont ainsi été listées de manière efficace et relativement systématique. En second lieu, le format « liste » s'est avéré peu intimidant pour les usagers, à la fois par la simplicité du procédé et par son apparente neutralité. Ces derniers se sont donc prêtés bien volontiers au jeu, et il s'avère que chacune de ces listes a été riche d'enseignements sur les pratiques de santé des individus, sur leur perception des soins, de la distance ou encore sur les priorités qu'ils se fixaient en matière de santé. Cette liste a ainsi donné lieu à de nombreuses digressions, dont la nature variait en fonction des éléments qu'ils ajoutaient spontanément : temps d'attente, satisfaction, difficultés rencontrées ou articulation de ces diverses pratiques entre elles.

Bien sûr, le choix de cette approche impliquait un certain biais de mémoire : beaucoup de soins ont sans doute été oubliés, d'autres ont été mal localisés. Des alternatives auraient d'ailleurs été possibles : pour les soins publics notamment, j'aurais pu recueillir auprès des régulateurs la liste des structures ayant été utilisées, afin de confronter le récit des soins vécus par les usagers à leurs parcours médicaux réels. J'ai néanmoins choisi de ne pas le faire, pour des raisons éthiques (ne pas remettre en cause la pertinence du vécu des usagers, même si ce vécu différait de leur usage réel des soins), mais aussi car cette approche purement biographique des trajectoires permettait d'obtenir des données riches de sens. En effet, cela a permis de cibler uniquement les pratiques de santé ayant marqué les individus, ayant eu du *sens* pour eux, tout en suffisant à identifier les déterminants principaux de leurs recours aux soins.

Cette approche de *récits de soins* est finalement assez similaire à la méthode des *récits de vie*, employée par la sociologue M. Vignes dans sa thèse sur les parcours urbains de soin, ces récits étant définis par elle comme une « *production narrative d'une personne qui raconte au chercheur son expérience vécue sur un aspect particulier de son existence en établissant des liens avec d'autres aspects.* » (Vignes, 2015, p. 336).

1.2 L'analyse et la traduction graphique des trajectoires

L'analyse de ces récits de soins a ensuite posé un deuxième défi : en effet, comment analyser les trajectoires dans leur longitudinalité sans les réduire à un ensemble de thématiques statiques ? Deux modes d'analyse distincts ont pour cela été mobilisés.

Tout d'abord, une analyse thématique relativement classique des entretiens a permis d'identifier les principales caractéristiques des trajectoires individuelles des usagers. Les catégories d'analyse ont été définies de façon inductive, à partir d'une première lecture analytique des entretiens réalisés. Trois thèmes principaux en ont émergé : les types de recours disponibles (publics/privés/alternatifs), la liste des soins utilisés et le type de négociations opérées. La question des *recours* a permis de montrer la couverture très variable des usagers par chacun des sous-systèmes de santé existants au moment des entretiens, mais également la diversité de l'usage qui était fait de chacun de ces sous-systèmes de santé. Une attention particulière a été portée à la question des ruptures ponctuant leurs trajectoires, correspondant souvent à des changements dans les recours dont ils disposent (perte de l'accès au système privé notamment). Ces ruptures représentent autant de points de bifurcation dans les trajectoires individuelles des usagers (Vignes, 2015, p. 357-358)⁴³⁴, d'autant qu'elles sont souvent associées à d'autres événements biographiques qui leur imposent de reconstruire leur rapport à la santé et aux soins. Finalement, l'analyse thématique des négociations a permis d'identifier les diverses stratégies déployées par les usagers pour infléchir leurs trajectoires et les faire correspondre à leurs préférences.

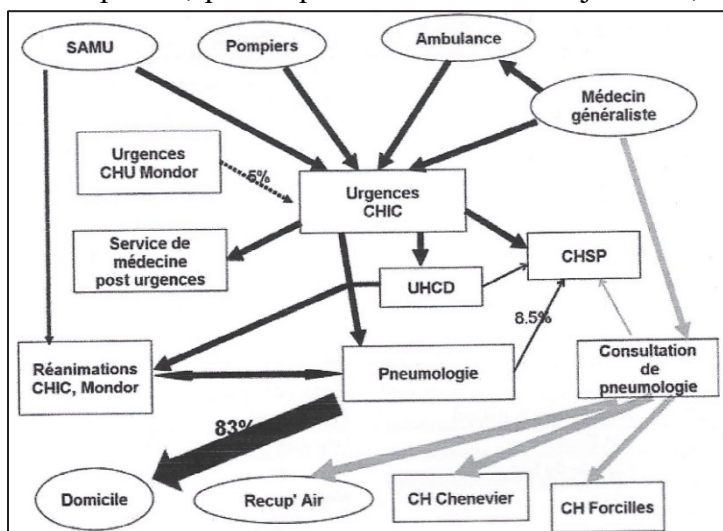
Il a toutefois semblé nécessaire d'adopter, en parallèle, un mode de représentation graphique permettant de rendre la configuration générale de ces trajectoires individuelles et permettant d'articuler leurs différentes dimensions médicales, spatiales et temporelles.

Plusieurs types de productions graphiques ont été successivement envisagés et abandonnés. La traduction graphique des trajectoires sur une frise chronologique, sous la forme d'une *timeline*, est rapidement apparue comme non pertinente. De fait, la dimension temporelle du recours aux soins était souvent précisée à court terme (temps d'accès aux soins ou temps d'attente pour obtenir un rendez-vous), mais l'enchaînement successif des différents soins était souvent imprécis dans la mémoire des personnes interrogées. Une représentation

⁴³⁴ D'après Maguelone Vignes une bifurcation désigne une « [...] modification soudaine, imprévue et durable de la situation personnelle et des perspectives de vie, concernant une ou plusieurs sphères privées » (Hélaridot, 2010, p. 161, in Vignes, 2015) ».

cartographique systématique des trajectoires a également été abandonnée. La présence d'un fond de carte permet certes de mieux percevoir les caractéristiques spatiales des trajectoires individuelles de santé en milieu urbain, mais ce mode de représentation rendait difficile la représentation des éléments temporels, médicaux ou biographiques du recours aux soins.

Le choix a donc été fait de représenter ces trajectoires sous la forme de *schémas de trajectoires*⁴³⁵. D'autres auteurs, travaillant sur les trajectoires de soin, ont déjà choisi de modéliser ces trajectoires (la notion se référant ici « aux chaînes d'organisation des soins », avec une dimension réduite aux soins curatifs) sous la forme de « schémas synthétiques », dont on voit un exemple sur la Figure 52 ci-dessous (Cittée et al., 2015, p. 178-181). Il s'agit certes là de schémas de *parcours de soins* au sens médical et décontextualisé du terme qu'on a décrit en chapitre 3, plutôt que de schémas de trajectoires, néanmoins cette approche m'a semblée



intéressante, puisqu'elle permettait d'envisager les pratiques de santé des usagers comme un tout.

Figure 52 – « Trajectoires de soin au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Val de Marne », un exemple de traduction graphique des trajectoires médicales de santé. (Tiré de Cittée et al. (2015, p. 181).

C'est sur un modèle analogue qu'ont été construits les schémas de trajectoire des usagers interrogés. Toutefois, des éléments plus variés y ont été intégrés : c'est ce qu'indique la légende, qu'on présente sur la Figure 53.

La dimension médicale y est évidemment présente (en I.) : la trajectoire se présente ainsi sous la forme d'un « organigramme », partant de l'utilisateur, et listant l'ensemble des structures qu'il a déjà utilisées, la nature publique ou privée du soin reçu ainsi que la cause du recours (type de soin recherché ou problème de santé).

⁴³⁵ Ce terme est bien compris ici comme un *type de production graphique*, et non, au sens où l'emploi Anselm Strauss, comme un mode d'organisation du travail des soignants. En effet, pour Strauss, les *schémas de trajectoire* interviennent juste après la phase de diagnostic d'une maladie, et désignent les représentations que se font les personnels médicaux de la succession d'événements que risque de connaître un patient au cours d'un événement de santé, et des interventions qu'ils peuvent planifier en vue d'y répondre (Strauss, 1992a, p. 161).

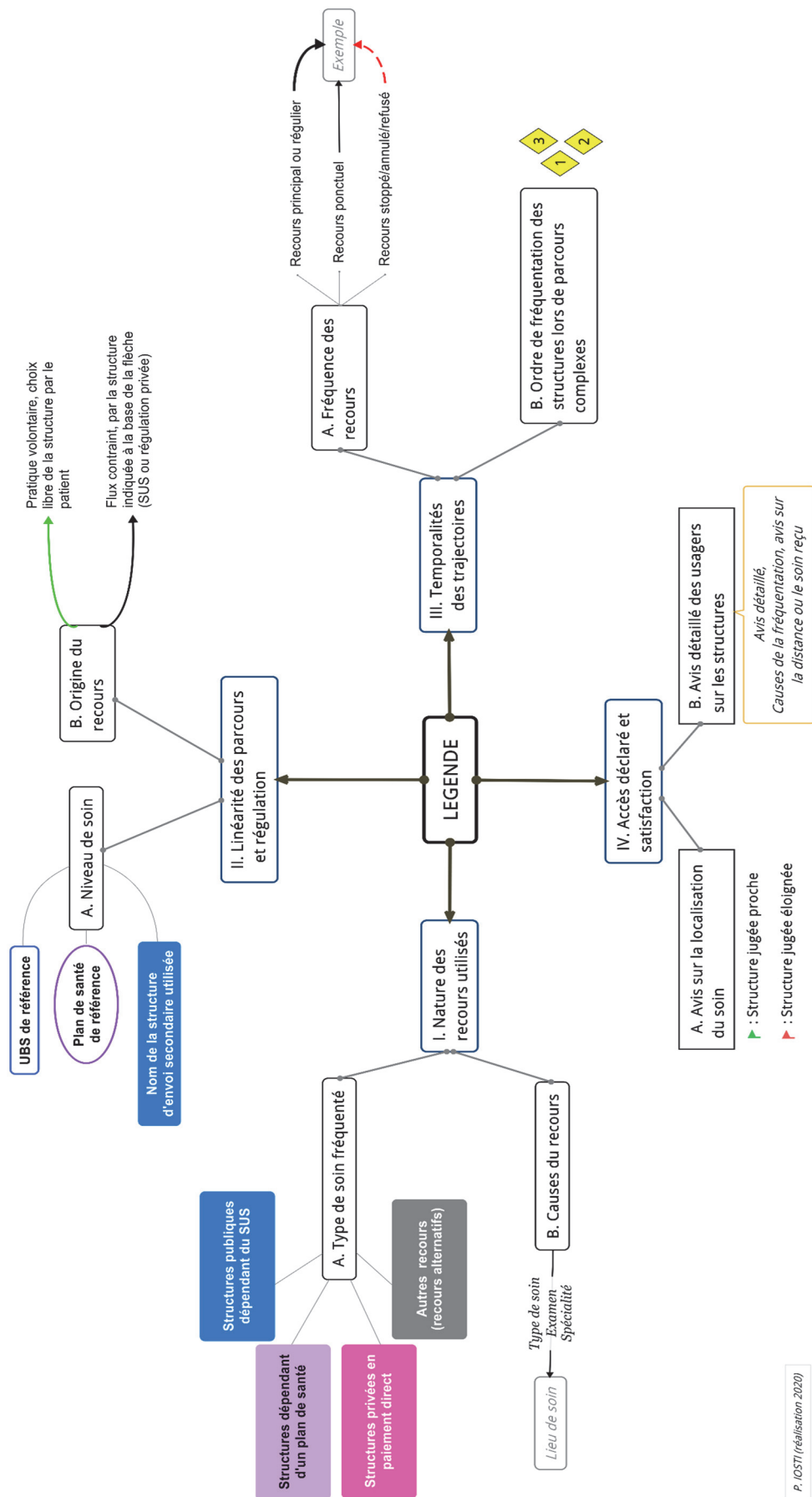


Figure 53 – Légende générale adoptée pour les schémas de trajectoires individuelles

Une dimension organisationnelle s'y ajoute également : ainsi, ces graphiques permettent de lire la hiérarchie des soins et les modalités de la régulation de l'accès aux soins (II.). Les structures de référence (plan de santé ou UBS) qui définissent le reste des parcours individuels sont ainsi indiquées selon un figuré spécifique, tandis que l'origine du recours est également apparente : les flèches vertes symbolisent les pratiques volontaires des usagers, tandis que les flèches noires désignent les pratiques imposées par l'organisation des soins et de la régulation.

Notons que dans le cas des plans de santé, la situation est intermédiaire : le choix final des structures relève des usagers (prise des rendez-vous), d'où le choix de symboliser ces pratiques par une flèche de couleur verte, mais ce choix reste inscrit dans les limites du réseau des structures prestataires du plan de santé : le choix n'est dès lors pas entièrement libre.

Les temporalités du recours (III.) sont symbolisées de deux façons : la largeur et le remplissage des flèches permet d'obtenir des informations sur la fréquence du recours. Un chiffre a pu être ajouté : il indique l'enchaînement des étapes dans le cas d'épisodes de recours aux soins particulièrement complexes.

Ces épisodes de recours aux soins seront désignés ici sous le terme d'*arc de soin*, utilisé ici par analogie avec le terme d'« arc narratif » ou d'« arc scénaristique » tiré de l'analyse littéraire et scénaristique, notamment en bande-dessinée. Le terme d'arc narratif désigne un sous-schéma narratif, inclus dans une œuvre plus globale, comportant une intrigue et des personnages propres, un début (nœud de l'intrigue), un déroulement et une fin. Par analogie, le terme d'*arc de soin* est utilisé ici pour désigner un « épisode de recours aux soins », une sous-composante des trajectoires, composée d'un point de départ (un besoin de santé précis), d'une articulation de divers recours et de diverses négociations par l'utilisateur afin de répondre à ce besoin de santé précis, et d'une fin. Cet arc de soin s'intègre dans les trajectoires plus globales des usagers, mais il peut en être extrait, car il forme un tout indépendant. Toutes les trajectoires décrites par les usagers ne présentent pas des arcs de soins notables, mais lorsqu'on en identifie un, il s'agit souvent de moments de crise intéressants à analyser, car répondant à des besoins de santé aigus pendant lesquels des modes de négociations variés ont été mobilisés⁴³⁶.

Finalement, la dimension spatiale du recours (IV.) a été la plus complexe à représenter : un marqueur « drapeau » a été choisi afin d'indiquer l'avis des usagers sur la localisation de chaque structure utilisée. En vert, les structures jugées résolument proches ou faciles d'accès, en rouge,

⁴³⁶ Les différents épisodes de recours aux urgences publiques décrits dans la Partie III, Chapitre 7, section 2.2.4 : « *L'usage des urgences, un recours "de la dernière chance"* », représentent par exemple autant d'arcs de soin.

les structures jugées globalement trop éloignées ou trop difficiles d'accès. La localisation des structures sans marqueurs n'a pas été commentée.

Un exemple de trajectoire intégrale est présenté ci-dessous (voir Figure 54 ci-dessous). Cette trajectoire n'est pas commentée ici, puisqu'elle sera remobilisée au cours du Chapitre 7.

Ces schémas ont été réalisés via un logiciel de *mind mapping* en libre accès. La légende est placée ci-dessus et sera également présentée en annexe, mais elle ne sera pas systématiquement réinsérée à côté de chaque schéma de trajectoire.

Ce mode de représentation offre des graphiques très riches, qui permettent de dépasser une analyse statique et thématique des trajectoires pour les envisager dans leur longitudinalité, en intégrant la variété de leurs composantes, comme l'illustre la Figure 54 ci-dessous. De plus, ce mode de représentation permet aussi bien d'analyser des *extraits* de trajectoires, éclairant un aspect particulier de notre démonstration, que d'étudier la structure générale de trajectoires entières – cette approche plus exhaustive sera notamment mobilisée au cours du Chapitre 8.

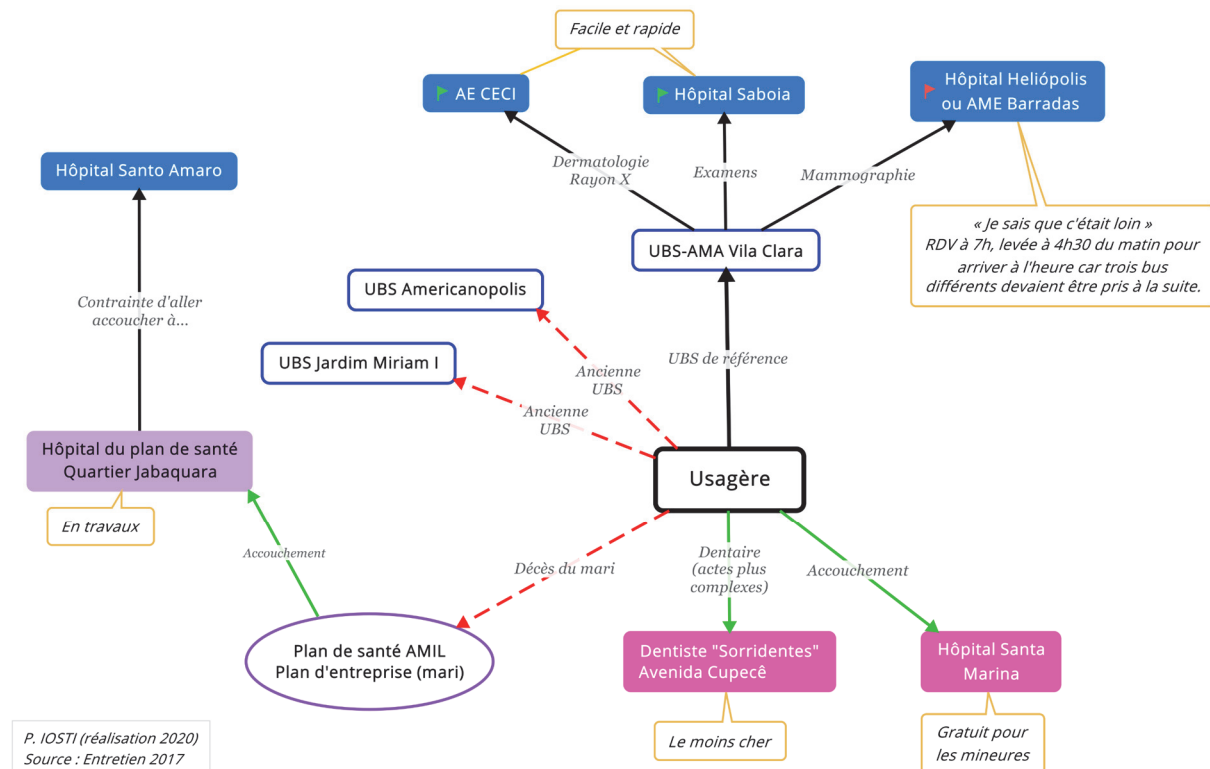


Figure 54 – Un exemple de trajectoire intégrale (Source : Entretien BR ; U8 ; le 26.10.2017)

Néanmoins, en dépit de sa richesse, ce mode de représentation présente quelques limites.

On remarque d'abord l'imprécision de la représentation de la dimension spatiale des trajectoires sur ces schémas. Pour compenser ce manque, on complétera certains exemples par une représentation cartographique permettant une analyse plus classique des spatialités de santé individuelles. En second lieu, on peut noter la faiblesse de la représentation des temporalités, ces dernières se limitant globalement à une indication concernant la fréquence des recours ou leur ordonnancement. En réalité, les tentatives pour inclure dans ce graphique une forme de *linéarité temporelle* (organisation selon une *timeline* de gauche à droite) ont été abandonnées, car elles nuisaient à la lisibilité des graphiques, notamment lorsque plusieurs membres du foyer étaient représentés. De plus, comme on l'a dit, l'imprécision des récits de vie des usagers (se limitant souvent à une différenciation entre recours présents ou récents *versus* recours passés), rendait difficile la traduction des trajectoires selon une *timeline* précise.

Il faut finalement noter que la dimension biographique des trajectoires n'est pas présente sur ces graphiques. De fait, l'épaisseur du vécu et la complexité des contextes biographiques évoqués en entretien n'a pas pu être systématisée dans une légende fixe. Néanmoins, ces éléments seront précisés au cas par cas dans le commentaire de chacun de ces schémas, de façon à en enrichir la compréhension.

Toutes les trajectoires n'ont pas été systématiquement représentées sous forme graphique, et toutes ne seront pas présentées dans la suite de ce travail. À l'issue d'un premier travail de dépouillement et d'analyse des trajectoires individuelles, seules certaines d'entre elles sont apparues comme particulièrement intéressantes, en raison de leur richesse, ou parce que les pratiques de la personne en question étaient représentatives d'un certain type de comportement de santé, d'un certain type de trajectoire ou de négociations. Seules ces trajectoires seront analysées en détail et présentées dans la suite de cette troisième partie.

2. Objectifs et présentation de la partie

Cette troisième et dernière partie sera donc consacrée à l'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins des 80 usagers interrogés et à l'analyse des inégalités de recours aux soins que permettent de lire ces trajectoires.

Le Chapitre 7 montrera le rôle que jouent les individus dans leurs trajectoires de recours aux soins. Il s'agira ainsi de réfléchir à la variété des soins utilisés par les usagers et à l'usage différentiel qu'ils font de chacun de ces types de soins. On montrera notamment que ces recours

varient fortement, dans le temps comme au sein des unités familiales : il en résulte des trajectoires fragmentées. Les divers modes de négociations mobilisés par les usagers afin de rester des acteurs de leurs trajectoires seront également présentés.

Le Chapitre 8 sera consacré à l'analyse de la configuration générale de ces trajectoires. On montrera notamment combien leur structure finale reflète, dans le champ de la santé, l'existence d'importantes inégalités préalables. Il s'achèvera par une réflexion plus théorique portant sur la contribution possible d'une analyse des trajectoires individuelles de recours aux soins à l'étude des inégalités de santé comme à l'analyse, plus large, des inégalités en ville.

CHAPITRE 7

L'action individuelle dans les trajectoires de recours aux soins

Introduction

La notion de trajectoire sous-entend que l'accès aux soins des individus ne peut pas être conçu comme une somme de recours isolés, mais qu'il doit être envisagé de façon continue et cumulative, puisque l'ensemble des pratiques de santé des individus s'articulent et s'enchaînent dans le temps.

Pour autant, il est impossible de comprendre la forme finale des trajectoires de recours aux soins étudiées sans envisager la variété des types de soins dont les usagers peuvent faire usage (notamment le recours aux soins publics ou privés), ainsi que la variété de leurs pratiques au sein de chaque sous-système de santé. De fait, cette multiplicité de recours forme une mosaïque de possibilités et de contraintes qui définit la structure des *parcours conformes* auxquels doivent se plier les usagers. C'est ensuite par un ensemble de négociations de natures variées que les individus parviennent à rester des acteurs de leurs trajectoires et à composer avec les contraintes auxquelles ils sont soumis.

L'objectif de ce chapitre sera avant tout d'identifier les différents éléments participant à la configuration des trajectoires individuelles des usagers interrogés. C'est en effet la combinaison originale de ces différents éléments qui explique les variations existantes dans l'accès aux soins des individus. Il s'agira plus largement de réfléchir au rôle joué par les usagers eux-mêmes dans la configuration de leurs pratiques de santé.

Dans un premier temps, on présentera les divers recours dont disposaient les individus au moment des entretiens. La variété des usages faits des différents sous-systèmes de santé (publics, privés et alternatifs) sera précisée, ainsi que les critères expliquant ces variations. On présentera également la dimension temporelle de ces recours, en envisageant les différentes bifurcations et les ruptures qui les maillent. Dans un second temps, les divers modes de négociation mobilisés par les usagers afin de contourner les contraintes qu'ils rencontrent dans leur accès aux soins, ainsi que les finalités de ces négociations, seront précisés. Un troisième temps de synthèse permettra de réfléchir au rôle que jouent les individus dans la configuration de trajectoires de recours aux soins originales et adaptées à leurs besoins et à leurs projets de soin.

1. Une variété de recours mobilisés et une utilisation diversifiée de chaque type de soin

Les comportements de recours aux soins des usagers dépendent largement du type de soins auxquels ils ont accès au moment où apparaissent leurs besoins de santé. Afin de comprendre la variété des trajectoires individuelles, il est donc nécessaire de comprendre la nature des recours, publics ou privés, dont ils disposent, d'autant plus dans le contexte de grande fragmentation de l'offre de soin qu'on a évoquée dans le chapitre précédent.

Le premier temps de ce chapitre sera consacré à la présentation des types de soins dont disposaient les usagers interrogés au moment des entretiens, et à la façon dont ils sont mobilisés par ces derniers. Lorsque ces données sont disponibles, le profil des usagers sera précisé.

1.1 Un système public mobilisé de multiples façons

L'analyse des entretiens a avant tout montré que le SUS était utilisé, d'une manière ou d'une autre, par presque l'intégralité des 80 foyers interrogés – en raison, sans doute, de notre entrée sur le terrain par le biais des UBS. Les entretiens ont donc montré qu'il n'existait pas une limite claire entre usagers et non usagers du SUS, mais plutôt une variété de modes d'utilisation du système de santé public, que cette première section cherchera à préciser.

À partir de l'analyse des entretiens, trois types d'usages des soins publics ont été identifiés. Ils correspondent en fait à un gradient d'utilisation de l'UBS, comme l'illustre la Figure 55. Le nombre d'usagers concernés par chaque type de pratiques est précisé dans le Tableau 21.

Dans le premier mode d'utilisation des soins publics, les individus utilisent l'intégralité des services offerts par le SUS : les services de basse complexité en libre accès des UBS (pharmacie, vaccins), mais aussi les consultations médicales, dans le niveau primaire comme dans les niveaux complexes. Comme l'indiquent la Figure 55 et le Tableau 21, la grande majorité des usagers interrogés, soit 70,9% des usagers (dont 65,8% à Bom Retiro et 75% à Vila Clara), utilise l'intégralité de l'offre publique. Ces effectifs importants s'expliquent notamment par la façon dont ont été rencontrés mes interlocuteurs (usagers actifs des UBS, connaissant personnellement leurs agents de santé communautaires), mais aussi par le profil

général de ces deux quartiers, de classe moyenne à basse, concentrant donc une forte proportion de populations usagères des soins publics.

<

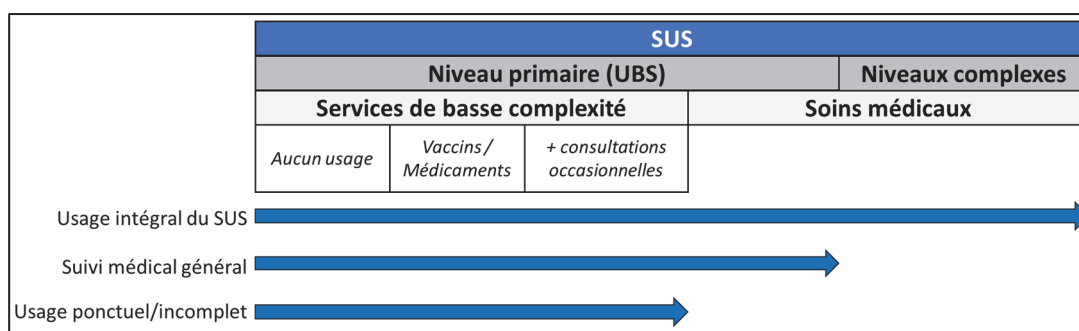


Figure 55 – Un gradient dans l'usage des soins publics : trois degrés d'utilisation

Usage fait de l'UBS	Bom Retiro		Vila Clara		TOTAL		
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Total usagers ⁴³⁷	38		48		86		
Usage intégral du SUS	25	65,8%	36	75%	61	70,9%	
Suivi médical général / suivi chronique	3	7,9%	1	2,1%	4	4,7%	
Usage ponctuel ou incomplet	Total	10	26,3%	11	22,9%	21	24,5%
	<i>Suivi médical occasionnel</i>	4	10,5%	1	2,1%	5	5,8%
	<i>Pharmacie / vaccins</i>	6	15,8%	6	12,5%	12	14%
	<i>Rien</i>	0		4	8,3%	4	4,7%

Tableau 21 - Usage fait des soins publics par les personnes interrogées, par UBS

(Source : Entretiens)

La deuxième catégorie est composée d'usagers n'utilisant que partiellement l'offre médicale du SUS : s'ils utilisent bien l'ensemble des services offerts par les UBS (offre paramédicale et soins médicaux), ils n'utilisent pas, ou rarement, le niveau complexe. Cette catégorie ne concerne que 4,7% des usagers – soit 7,9% des personnes interrogées à Bom Retiro et 2,1% à

⁴³⁷ Le nombre total d'usagers chiffrés dans le tableau diffère du nombre réel d'entretiens réalisés, car 6 personnes y ont été ajoutées. Ont été inclus dans ce tableau les deux membres de 3 couples (un à Bom Retiro, deux à Vila Clara) interrogés de façon conjointe – dont un couple dont les recours diffèrent. Les enfants des femmes interrogées n'ont pas été ajoutés comme des personnes indépendantes, sauf dans deux cas à Vila Clara, car leurs recours diffèrent de ceux de leurs parents (ils bénéficiaient d'un plan individuel) et que leurs trajectoires m'ont été détaillées. Finalement, une dernière personne a été ajoutée : il s'agit de la mère SUS-dépendante d'une usagère interrogée, elle-même fonctionnaire : de fait, les pratiques de santé déployées par la fille pour permettre l'accès aux soins de sa mère se sont révélées tout aussi importantes au cours de l'entretien que les siennes propres.

Vila Clara – sans doute en raison du profil très spécifique de ce type de patients, sur lequel je reviendrai plus loin (âge, disponibilité d'un plan de santé et pathologies chroniques).

Une troisième et dernière catégorie concerne des usagers n'ayant qu'occasionnellement ou partiellement recours aux services du SUS. Il s'agit le plus souvent de personnes n'utilisant pas les soins médicaux publics, mais profitant néanmoins des services paramédicaux de leurs UBS. De fait, les centres de santé primaire fournissent gratuitement des médicaments, des couches pour adultes, ainsi que de l'insuline et des appareils de suivi glycémique aux patients diabétiques. Les UBS prennent également en charge les vaccinations et la mesure de la tension artérielle des patients qui en font la demande.

Cette utilisation plus ponctuelle des soins publics concerne 24,5% des personnes interrogées. Il s'agit la plupart du temps d'usagers disposant d'un plan de santé privé et profitant de ces services gratuits soit en raison de leur proximité, soit en raison de leur coût, les plans de santé ne prenant en charge ni les soins de basse complexité (mesure de la tension, vaccinations), ni les soins trop coûteux (diabète).

Comme on le voit, on ne peut donc pas opposer strictement « usagers » et « non usagers » du SUS. On observe plutôt dans la pratique, un gradient d'utilisation du système public.

L'analyse des entretiens a d'ailleurs permis de montrer que ces divers modes d'utilisation du SUS s'expliquent en partie par les recours dont disposent les usagers, comme l'illustre le Tableau 22 ci-dessous.

↓ Type d'usage du SUS selon les recours disponibles →		SUS-dépendants		Plan de santé privé		Fonctionnaires (plan de santé public)		TOTAL	
		Nombre	Taux	Nombre	Taux	Nombre	Taux	Nombre	Taux
Total usagers		61		19		6		86	
Usage intégral du SUS		59	96,7%	1	5,3%	1	16,7%	61	70,9%
Suivi médical général / suivi chronique		0		3	15,8%	1	16,7%	4	4,7%
Usage ponctuel ou incomplet	Total	2	3,3%	15	78,9%	4	66,6%	21	24,4%
	<i>Suivi médical occasionnel</i>	1	1,6%	2	10,5%	2	33,3%	5	5,8%
	<i>Pharmacie / vaccins</i>	0		10	52,6%	2	33,3%	12	14,0%
	<i>Rien</i>	1	1,6%	3	15,8%	0		4	4,7%

Tableau 22 - Type d'usage du SUS selon les recours disponibles

L'analyse du Tableau 22 permet avant tout d'observer que les usagers utilisant l'intégralité de l'offre publique sont le plus souvent des « usagers exclusifs » du SUS, c'est-à-dire qu'ils ne disposent pas, par ailleurs, de plans de santé privés. Ainsi, 59 des 61 usagers faisant un usage intégral de l'offre de soin publique (soit 96,7% d'entre eux) sont SUS-dépendants, et 59 des 61 usagers SUS-dépendants font également un usage intégral du SUS. Les deux seuls usagers n'ayant pas de plan de santé et n'utilisant qu'occasionnellement le SUS présentent des profils particuliers. La première est jeune, a de faibles besoins de santé et utilise surtout les soins privés en paiement direct en cas de besoin (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017). L'autre usagère a toujours eu accès à un plan de santé privé. Elle a dû renoncer à son plan le mois précédant notre entretien en raison de son prix croissant et n'avait pas encore eu l'occasion d'avoir recours aux soins publics au moment de notre entretien (Entretien VC ; U43 ; le 03.05.2018).

Les pratiques des usagers disposant de plans de santé privés ou publics sont en revanche plus variées et s'expliquent par un ensemble de facteurs ayant trait à leur âge, à leur mobilité, à leur état de santé comme à leurs représentations du système public. D'abord, seuls deux usagers disposant d'un plan de santé (privé ou public) déclarent utiliser l'ensemble des services médicaux du SUS, n'utilisant leurs plans de santé qu'en cas de besoin, pour obtenir ponctuellement des soins plus rapides ou mieux localisés.

Quatre personnes (soit 4,7% des personnes interrogées et 16% de celles disposant d'un recours alternatif au SUS) continuent un suivi médical régulier au sein de l'UBS, qu'elles articulent à leurs plans de santé pour les soins complexes. Il s'agit là exclusivement d'usagères âgées, bénéficiant d'un plan de santé privé mais continuant leur suivi régulier à l'UBS car elles en apprécient la proximité relationnelle et géographique. Par ailleurs, ces usagères souffrent souvent de pathologies chroniques : la proximité géographique des soins primaires facilite donc leur accompagnement régulier, et incite ces usagers disposant de plans de santé privés à avoir recours au SUS – un phénomène qu'on a déjà évoqué dans le Chapitre 5⁴³⁸.

Finalement, une majorité des usagers disposant d'un plan de santé public ou privé – 76%, soit 19/25 personnes – utilise uniquement le SUS de façon occasionnelle. Parmi eux, la majorité (12 personnes) a essentiellement recours aux UBS pour se faire vacciner ou pour récupérer des médicaments gratuitement. Une usagère disposant d'un plan de santé individuel déclare ainsi : « *Le SUS, je ne l'ai jamais utilisé. La seule chose que j'utilise dans le SUS, ce sont les vaccins,*

⁴³⁸ Voir Partie II, Chapitre 5, Section 2.1.1 « *Les UBS, des structures de "proximité" »* ».

et je prends mon médicament dans le SUS, car c'est un médicament cher »⁴³⁹ (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.2017). Seules quatre personnes (5,8%) continuent un suivi médical occasionnel au sein du SUS, en parallèle de leur suivi principal au sein de leur plan de santé, et seules trois personnes (4,7%) n'ont jamais fréquenté leur UBS de référence, y compris pour des soins ou des services de basse complexité : parmi les 80 entretiens réalisés, seules ces trois personnes ne sont absolument pas usagères des soins publics.

Le terme *d'usagers* peut donc désigner une grande variété de profils de population, mais surtout une grande variété de pratiques, allant bien au-delà de l'une opposition restrictive entre *usagers* et *non-usagers* du SUS.

Certes, la part relative de chacun de ces modes d'utilisation au sein de mon échantillon n'est pas représentative de l'ensemble de la population de São Paulo, ni du Brésil, puisque le choix de rencontrer les personnes interrogées par le biais de leurs UBS a logiquement mené à une sur-représentation des personnes utilisant intégralement l'offre du SUS. Cette analyse indique toutefois clairement qu'il existe une variété de modes d'utilisation possibles du système de santé public. Plus encore, cela indique bien que le système public de santé fait partie de l'horizon des possibles de la majorité des individus – y compris parmi les bénéficiaires de plans de santé privés. D'ailleurs, cette diversité des usages se retrouve également au sein des sous-systèmes de santé privés, comme on va le montrer.

1.2 Un recours fréquent mais variable aux sous-systèmes de santé privés

La plupart des personnes rencontrées peuvent être considérées comme usagères du SUS – bien qu'à des degrés divers, comme on l'a montré. De la même façon, les sous-systèmes de santé privés ont été cités comme des recours fréquents par la plupart des usagers interrogés, y compris parmi ceux qui ne bénéficiaient pas d'un plan de santé privé au moment des entretiens. Cette section est donc consacrée à l'étude du recours aux soins privés parmi les usagers interrogés. Elle s'organise en deux temps : d'abord, on s'intéresse à la part de la population couverte par un plan de santé au moment des entretiens, ainsi qu'au profil des personnes concernées et à

⁴³⁹ « *SUS eu nunca usei, única coisa que eu uso do SUS são vacinas e pego meu remédio no SUS, que é de alto custo* » (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.2017). En réalité, le terme de « *remédio de alto custo* » désigne une catégorie de médicaments, qui n'est pas offerte dans les UBS classiques mais doit être récupérée au sein de centres spécifiques, dits « *de alto custo* », distribuant ces médicaments les plus coûteux.

l'usage qu'elles en font. Le système de santé privé en paiement direct est ensuite évoqué : de fait, les soins privés en paiement direct sont très présents dans les trajectoires individuelles des personnes étudiées, mais l'analyse des entretiens révèle l'existence de trois schémas d'utilisation de ce type de recours.

1.2.1 La couverture des usagers par des plans de santé : un recours minoritaire et fragmenté

Avant tout, on a souhaité identifier quelle était la part des usagers interrogés bénéficiant d'un plan de santé privé au moment des entretiens.

Si l'on considère les différents types de plans de santé existants⁴⁴⁰, au total, 31,3% des foyers interrogés bénéficiaient d'un plan de santé privé pour au moins l'un de ses membres au moment des entretiens (soit 25/80). Parmi eux, 6 foyers disposaient d'un plan de santé public, et 19 d'un plan de santé privé (soit 23,8% des usagers).

Les variations sont assez faibles entre les deux quartiers : à Bom Retiro, l'accès à un plan de santé privé concernait 10 des 37 foyers interrogés, soit 27% d'entre eux – 35% si l'on y ajoute les trois foyers disposant d'un accès aux soins réservés aux fonctionnaires. À Vila Clara, 9 des 43 foyers interrogés – soit 20,9% d'entre eux – bénéficiaient d'une couverture privée au moment des entretiens. Là encore, ce chiffre passe à 27,9% des foyers interrogés si l'on y ajoute les trois foyers ayant accès aux soins réservés aux fonctionnaires⁴⁴¹.

Parmi ces usagers, on observe toutefois une grande variété de situations, montrant que l'indicateur cité précédemment (taux de foyers disposant d'au moins un plan de santé privé) ne suffit pas à comprendre la complexité de la couverture des usagers par ce type de recours aux soins, ni les usages variés qui en sont faits.

⁴⁴⁰ Incluant les plans de santé individuels, les plans de santé d'entreprise, les plans de santé publics destinés aux fonctionnaires et les formes intermédiaires détaillées dans la Partie II, Chapitre 6, section 3.1 « *Un sous-système de santé privé complexe, fragmenté et lui-même régulé* ».

⁴⁴¹ Ces différents chiffres sont biaisés par la façon dont les usagers ont été rencontrés et ils sont surtout une indication du seuil de saturation de mes entretiens. Ainsi, à Bom Retiro, la gestionnaire de l'UBS affirme que le taux de population bénéficiaire d'un plan de santé privé est bien supérieur : selon elle, environ la moitié des habitants du quartier ne fréquenteraient jamais l'UBS (Entretien BR ; Admin. 1 ; le 23.10.2017). Les taux étudiés sont donc en dessous des chiffres réels du recours aux soins privés. À Vila Clara, la couverture des usagers du quartier par un plan de santé privé a été décrite par l'ensemble de mes interlocuteurs comme globalement faible, même si aucun chiffre précis n'est disponible au sein de l'UBS. Ce taux de 20,9 à 27,9% est plus représentatif de la composition globale du quartier, mais dans l'ensemble, les taux évoqués ci-dessus doivent être considérés avec précaution.

Le Tableau 23 ci-dessous permet ainsi de noter l'existence de variations aussi bien dans la nature des plans que dans le nombre de personnes couvertes par chacun de ces plans au sein des foyers.

Détail de la couverture par des plans de santé			Bom Retiro	Vila Clara	TOTAL
Nombre de foyers disposant d'au moins un plan de santé			13	12	25
Nombre de plans de santé distincts couvrant les membres des foyers étudiés			17	15	32
Détail	Type de plan	Plan individuel	9	8	17
		Plan d'entreprise	3	4	7
		Fonctionnaires	4	3	7
		Autre	1	0	1
	Type de couverture	Individuelle (pour soi)	14	9	23
		Individuelle (pour un enfant)	1	2	3
Couverture familiale		2	4	6	
Nombre de personnes réellement couvertes par ces plans au sein des foyers concernés			19	22	41
...et dont les trajectoires m'ont été détaillées en entretien ⁴⁴²			13	12	25

Tableau 23 – Une couverture complexe des usagers interrogés par les plans de santé privés (Source : entretiens)

Avant tout, ce tableau illustre la dissociation entre le nombre de foyers couverts et le nombre de plans disponibles au sein de ces foyers : ainsi, 17 plans de santé privés distincts couvrent les 13 foyers concernés à Bom Retiro et 15 couvertures distinctes couvrent les 12 foyers de Vila Clara. En effet, au sein des foyers étudiés, plusieurs plans distincts couvrent parfois des membres différents de la famille.

Le plus souvent, chaque plan de santé couvre une personne différente au sein du foyer concerné : par exemple, une des usagères interrogées dispose d'un plan individuel *Prevent Senior* ne couvrant qu'elle, tandis que son mari a accès à l'hôpital des fonctionnaires de l'État (le IAMSPE) car leur fille, fonctionnaire, paie pour l'ajouter à la liste de ses bénéficiaires (Entretien BR ; U7 ; le 26.10.2017), dans un autre cas, les deux membres d'un couple paient chacun leur propre plan individuel *Prevent Senior* (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.2017). Dans de plus rares cas, des usagers disposent individuellement de plusieurs plans

⁴⁴² C'est-à-dire qu'au sein des 25 foyers disposant d'au moins un plan de santé individuel, 41 personnes différentes sont couvertes par un plan de santé privé, parmi lesquelles seules 25 m'ont exposé le détail de leurs trajectoires de recours aux soins. Le type de plan de santé des 16 personnes supplémentaires a été évoqué au cours des entretiens sans que le détail des soins qu'elles utilisaient ait été évoqué. Pour la suite de ce travail, c'est donc bien uniquement aux trajectoires de ces 25 usagers que je m'intéresse.

Dans l'ensemble, cela représente une unique personne dans chacun des foyers concernés – à l'exception de deux couples. Au contraire, dans deux foyers, la trajectoire de la personne couverte par un plan de santé n'a pas été détaillée et a été exclue (dans un cas, il s'agit d'un plan de santé odontologique, ne donnant pas accès à des soins médicaux, dans l'autre, d'un nouveau-né, couvert par un plan individuel, mais dont les besoins de soins ont sans doute été assez faibles).

différents. Un des usagers interrogés explique ainsi que lui et sa femme disposent en tout de quatre plans de santé : chacun est couvert par un plan d'entreprise différent, et chacun cotise également de son côté à un plan de santé individuel *Prevent Senior*, en prévision de leur retraite (Entretien VC ; U42 ; le 02.05.2018). Il existe donc des variations dans les pratiques de santé des individus et dans leur accès aux différents sous-systèmes de santé au sein-même des ménages. Ce point est intéressant, car il implique que chaque famille déploie un éventail de pratiques spatiales diverses, résultant de leurs diverses couvertures et de leurs modes d'usage des soins, et pouvant représenter un obstacle à leur accès aux soins – on y reviendra.

En second lieu, ce tableau illustre la nature extrêmement variée de ces 32 plans de santé. En fait, la majorité sont des plans dits « individuels », choisis et payés mensuellement par les individus pour s'assurer un recours fixe à des soins privés en cas de besoin. Ils représentent 53% des plans (soit 17/32). Les plans d'entreprise privées, c'est-à-dire les plans choisis par les employeurs pour leurs salariés, ne représentent quant à eux que 21,9% de l'ensemble des plans de santé. Les plans d'entreprise publics (soit les soins réservés aux fonctionnaires) représentent également 21,9% des plans de santé. Un seul plan de santé est indiqué dans la catégorie « Autre », car il correspond au modèle intermédiaire entre plans de santé et soins privés en paiement direct évoqué dans le Chapitre 6⁴⁴³. Dans les deux quartiers étudiés, la répartition de ces différents types de plans est similaire.

Cette variation dans la nature des plans couvrant les usagers est importante. De fait, les plans de santé individuels sont choisis par les usagers eux-mêmes. Ces derniers peuvent donc opérer leur choix en prenant en compte la structure spatiale des lieux de soins auxquels le plan leur donne accès, comme on l'a dit dans le Chapitre 6⁴⁴⁴. Au contraire, les plans de santé d'entreprise sont sélectionnés par l'employeur, l'organisation spatiale des lieux de soins offerts ne convient donc pas nécessairement aux capacités de mobilité et aux pratiques des populations. Les spatialités de santé des usagers varient donc en fonction de la nature des plans, et sont plus ou moins en adéquation avec les pratiques spatiales quotidiennes des populations.

Ces spatialités de santé varient également en fonction des différents plans de santé. Justement, le Tableau 24 ci-dessous indique que les plans dont disposaient les usagers au moment des entretiens étaient extrêmement variables. À l'exception du plan *Prevent Senior*, qui est

⁴⁴³ L'utilisateur en question paie une carte d'abonnement annuelle (*cartão de desconto*) au plan *Enkio*, ce qui lui donne une réduction fixe (d'environ 20-30%) sur toutes les consultations privées offertes au sein de l'hôpital *nippo-brasileiro* (Entretien BR ; U19 ; le 22.11.2017).

⁴⁴⁴ Voir Partie II, Chapitre 6, Section 3.2 « *Principes géographiques de l'organisation des sous-systèmes de santé privés* ».

indiscutablement la couverture privée la plus répandue parmi les personnes interrogées – on y reviendra – la plupart des plans de santé évoqués ne couvrent que quelques foyers.

UBS ↓Nom / →Type de plan	Bom Retiro		Vila Clara		Total
	Individuel	Entreprise	Individuel	Entreprise	
Prevent'Senior	7	0	3	0	10
Intermédica	0	1	2	1	4
Biovida	1	0	0	0	1
Bradesco Saúde	0	1	0	0	1
Unimed	0	0	1	0	1
Sulamérica	0	0	1	1	2
Santa Helena	0	0	1	0	1
CET	0	0	0	1	1
Enkio	1	0	0	0	1
Nom du plan inconnu	1	1	0	1	3
Fonctionnaires	0	4	0	3	7
Sous-total	10	7	8	7	32
Total	17		15		

Tableau 24 – Les différents plans de santé auxquels étaient affiliés les usagers au moment des entretiens (par type et par UBS) (Source : entretiens).

Il existe également d'importantes variations dans le *standing* des soins offerts par les différents plans de santé. La variation la plus connue concerne les modalités de l'hospitalisation : les plans les plus coûteux offrent davantage de confort, permettant de rester en chambre individuelle là où les plans d'entrée de gamme offrent une hospitalisation en chambre collective⁴⁴⁵. Il existe sans doute également des variations dans la qualité et dans les résultats des soins en fonction des structures de santé – donc en fonction des plans de santé et de leur réseau de structures prestataires. Toutefois, en l'absence de données à ce sujet, on se contentera ici de noter qu'il existe des variations dans la qualité *perçue* des soins médicaux reçus, en fonction du prestige de la structure fréquentée.

Finalement, le Tableau 23 permet de voir que le nombre de personnes couvertes par chacun de ces plans de santé est extrêmement varié : certains plans ne couvrent qu'un seul individu, tandis que d'autres offrent une couverture familiale à tous les membres d'un foyer (souvent les parents et les enfants mineurs, en excluant les grands parents). En fait, seuls 18,8% des plans offrent une couverture familiale à l'ensemble des foyers interrogés. Il s'agit principalement des soins

⁴⁴⁵ Ainsi, par exemple, en 2003, 42,8% des plans de santé du Brésil seulement offraient une chambre individuelle en cas d'hospitalisation. Cette distinction est également apparue au cours des entretiens, un couple explique ainsi avoir renoncé à un plan offrant une chambre individuelle en raison de son prix, en faveur d'un plan à un tarif plus abordable mais n'offrant qu'une hospitalisation en « infirmerie » (Entretien VC ; U39 ; le 23.04.2018). Une autre précise avoir déjà eu un plan de santé, mais n'offrant que des soins de base, parmi lesquels l'hospitalisation en infirmerie (Entretien BR ; U33 ; le 17.04.2018).

à destination des fonctionnaires, offrant généralement une couverture familiale⁴⁴⁶, et des plans d'entreprise. Au contraire, la vaste majorité des plans de santé – soit 81,3% d'entre eux – ne couvrent qu'une seule personne, parmi lesquels 71,9% des plans couvrent les individus interrogés eux-mêmes ou les conjoints/parents avec lesquels ils vivent, et 9,4% ne couvrent que leurs enfants.

Comme on le voit, la complexité de l'organisation du sous-système de santé privé⁴⁴⁷ se traduit directement dans la diversité des modes de couverture des usagers interrogés. Cette situation est sans doute accentuée par le choix d'étudier l'accès aux soins au sein de la métropole de São Paulo. De fait, la concentration d'un grand nombre de structures privées et d'une diversité de plans de santé offre aux populations de la ville une large variété de choix, ce qui accentue la fragmentation dans la couverture des populations par ces plans de santé.

En second lieu, on a cherché à identifier le profil de ces usagers du secteur privé.

Le profil des bénéficiaires de plans de santé d'entreprise, tout comme celui des fonctionnaires, est marqué par des âges plutôt jeunes, ces plans concernant surtout les usagers en âge actif⁴⁴⁸. Cela correspond au profil des bénéficiaires de plans de santé d'entreprise identifié dans les travaux préexistants (Bahia et al., 2006, p. 957). Ces derniers n'ont cependant pas fait la démarche volontaire d'obtenir ce plan, qui est offert par leur emploi.

Au contraire, dans le cas des plans de santé en paiement individuel, le choix de payer un plan, mais aussi le choix de *qui* sera couvert par ce plan, relève bien d'une stratégie individuelle. La catégorie socio-économique des usagers est évidemment un élément déterminant de leur couverture par un plan de santé en paiement individuel, comme l'ont montré des études préalables (Bahia et al., 2006 ; Ribeiro et al., 2006). Néanmoins, le revenu global des usagers rencontrés n'ayant pas été détaillé au cours des entretiens⁴⁴⁹, il a été difficile d'évaluer précisément leur niveau socio-économique.

⁴⁴⁶ J'ai néanmoins compté les usagers disposant d'un accès aux hôpitaux des fonctionnaires non « de droit », mais suite à un paiement volontaire, comme des usagers disposant d'une couverture individuelle : ainsi, pour les parents (fonctionnaires) et leurs enfants, la couverture est familiale, mais lorsqu'ils choisissent d'y ajouter un bénéficiaire (souvent leurs propres parents), la couverture fait alors l'objet d'un paiement supplémentaire.

⁴⁴⁷ Qu'on a largement évoquée dans la Partie II, Chapitre 6, Section 3.1, « *Un système de santé privé complexe, fragmenté et lui-même régulé* ».

⁴⁴⁸ Ainsi, les 14 plans en question couvrent à 14,3% des usagers de plus de 80 ans bénéficiant des soins offerts aux familles des fonctionnaires, 50% ont entre 60 et 80 ans et 35,7% ont entre 30 et 60 ans.

⁴⁴⁹ La question du revenu faisait partie du questionnaire, mais les usagers n'ont pas toujours accepté d'y répondre. Par ailleurs, mêmes lorsqu'ils y répondaient, le nombre de personnes dépendant de ce salaire – ou encore le salaire du conjoint, dans le cas d'un couple – n'a pas toujours été précisé, rendant impossible un calcul précis du niveau de vie des ménages interrogés dans le cadre de ce travail. L'appartenance socio-économique des individus interrogés était néanmoins souvent visible, dans leurs trajectoires individuelles de santé, dans leur niveau d'étude ou encore dans leur lieu d'habitation.

Lors de l'analyse des données, les logiques de genre ne sont pas particulièrement apparues comme déterminantes pour comprendre ces diverses couvertures. Certes, les plans d'entreprise couvrent plutôt les hommes car ils occupent plus fréquemment des emplois formels que leurs épouses, mais en général, ces plans d'entreprise couvrent tous les membres des foyers. C'est surtout en cas de *rupture* (décès, divorce), que cette variation entre hommes et femmes crée des inégalités – on y reviendra plus loin.

En revanche, l'âge semble être un critère pertinent : lorsque le paiement d'un plan de santé individuel est consenti pour un seul membre de la famille, il concerne plutôt des enfants ou des personnes âgées, en raison de leurs plus grandes vulnérabilités de santé supposées ou avérées, mais aussi car elles sont souvent placées sous la responsabilité des adultes du foyer étant en âge actif. Ces derniers, responsables de leur santé, cherchent donc à réduire autant que possible les risques de santé qu'elles encourent. Ainsi, si les usagers couverts par un plan de santé d'entreprise sont globalement plus jeunes (entre 30-60 ans), 13 des 17 plans en paiement individuels (soit 76,5% d'entre eux) concernent des personnes de plus de 60 ans – 29,4% (5 plans) concernant même des usagers de plus de 80 ans.

D'ailleurs, le fait que parmi les 17 plans de santé en paiement individuel indiqués dans le Tableau 23, 10 plans (soit 58,8% d'entre eux) dépendent de l'entreprise *Prevent Senior*, est parlant : de fait, les structures de santé *Prevent Senior* sont décrites par tous les usagers comme étant destinées de façon préférentielle aux usagers de plus de 60 ans. Au contraire, trois des usagères interrogées déclarent avoir choisi de couvrir leurs enfants en bas âge, tandis que le reste de la famille reste SUS-dépendant (Entretien VC ; U11, le 11.12.2017 et U17, le 13.12.2017 ; Entretien BR ; U25, le 24.11.2017). D'autres usagères déclarent avoir adopté la même stratégie lorsque leurs enfants étaient en bas âge et avoir cessé le paiement lorsque ces derniers ont grandi (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018, ou Entretien BR ; U31 ; le 27.11.2017). Le choix de payer un plan de santé répond donc à la fois à la situation socio-économique des foyers, à leur profil (âge et genre) et à la fois à l'intensité ressentie ou prévue des besoins de santé individuels.

Finalement, s'est posée la question de l'usage fait des plans de santé par les usagers qui en sont bénéficiaires. Ainsi, comme on l'a montré au sujet du SUS, la disponibilité d'un recours n'implique pas que tous les usagers le mobilisent de la même façon dans leurs trajectoires de recours aux soins.

En réalité, les variations dans l'usage fait des plans de santé privé recouper largement les variations dans l'usage du SUS qu'on a déjà évoquées plus haut, ainsi que les variations dans l'usage des soins privés en paiement direct que l'on va traiter juste après.

Si l'on reprend par exemple le Tableau 22 (page 404), on voit bien que parmi les 25 personnes disposant d'un plan de santé ou ayant accès aux structures de santé des fonctionnaires, toutes n'utilisent pas leur plan de la même façon : deux d'entre elles déclarent faire l'intégralité de leur suivi au sein du SUS, et n'avoir recours à leurs plans de santé que pour des besoins ponctuels. Il s'agit d'une usagère diabétique et en fauteuil roulant, utilisant principalement son plan de santé pour obtenir des soins privés plus proche de chez elle en cas de besoin (Entretien BR ; U29 ; le 24.11.2017), et d'une usagère âgée, faisant l'essentiel de son suivi dans son UBS de référence, n'ayant recours à l'hôpital des fonctionnaires du IAMSPE que lorsque ses besoins de santé le justifient (Entretien VC ; U29 ; le 09.01.2018). Quatre personnes continuent à faire leur suivi chronique et de basse complexité au sein de leur UBS de référence, souvent en raison de la forte proximité relationnelle et géographique permise par l'organisation des soins primaires, mais ont recours à leur plan de santé pour tous les soins situés dans les niveaux supérieurs. Finalement, les autres usagers bénéficiant d'un plan mobilisent ce dernier pour l'ensemble de leurs pratiques de santé, n'utilisant le SUS que comme secteur complémentaire, afin de répondre à des besoins occasionnels ou de faible complexité (vaccinations, pharmacie). Il semble donc que les différents modes d'utilisation des plans de santé privés croisent en fait le gradient d'utilisation du SUS qu'on a présenté en Figure 55. La Figure 56, ci-dessous, propose donc une grille de lecture mise à jour de l'utilisation croisée des soins publics et des plans de santé privés⁴⁵⁰.

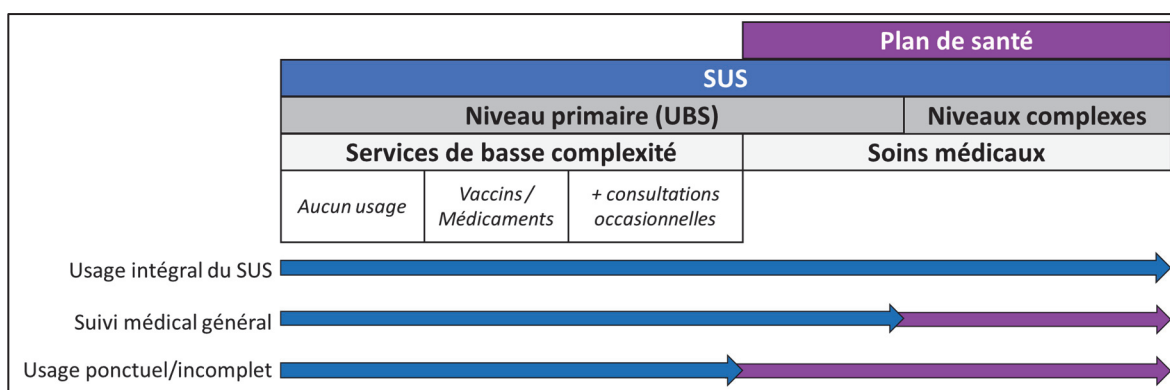


Figure 56 - Une utilisation croisée du SUS et des plans de santé privés

⁴⁵⁰ Cette question sera traitée plus longuement à la fin de ce chapitre, dans la section 3.1, « Des trajectoires publiques-privées en mosaïque ».

En conclusion, on a vu que les plans de santé représentent certes un recours *fixe* pour les usagers, car ils leur permettent d'avoir accès à l'ensemble des soins nécessaires en cas de besoin de santé contre un prix mensuel fixe – bien que très variable⁴⁵¹. Néanmoins, il s'agit là d'un recours minoritaire, couvrant de façon préférentielle les usagers d'un certain niveau social et les personnes aux plus forts besoins de santé, et d'un recours fragmenté, en raison de la grande variété des types de plans existants et de la variété des couvertures offertes.

Ce sous-système de santé privé ne compose cependant qu'une partie de l'offre de soins privés dans la métropole de São Paulo. Le secteur de la santé privée est en effet également largement composé par une offre de soin en *paiement direct*, qui ne représente pas un mode de recours stable, car il impose des paiements à l'acte souvent à des tarifs élevés, mais qui peut être intégré ponctuellement aux trajectoires de recours aux soins des usagers disposant d'un plan de santé comme à celles des usagers SUS-dépendants.

1.2.2 Un usage généralisé mais diversifié du secteur privé en paiement direct

Le sous-système de santé privé en paiement direct – dit *particular* – ne peut pas être considéré comme un mode de recours fixe aux soins, car en cas de besoin de santé, l'utilisateur paie directement la consultation demandée à des tarifs souvent élevés, ce qui rend difficile le recours régulier à ce sous-système de soins. En revanche, pour les personnes ayant des besoins de santé rares ou ponctuels, la charge financière du privé en paiement direct peut s'avérer moins lourde que le paiement mensuel d'un plan, d'autant plus qu'il existe une grande variété de soins en paiement direct, dont le *standing* et le coût varient. Par ailleurs, il offre une grande liberté, car il peut être intégré de façon ponctuelle aux trajectoires de recours aux soins des usagers disposant d'un plan de santé comme à celles des usagers SUS-dépendants.

On a donc cherché à identifier la place du sous-système de santé privé en paiement direct dans les pratiques de santé des usagers.

⁴⁵¹ Quelques exemples permettent d'illustrer cette diversité dans le prix des plans. Une usagère évoque ainsi avoir payé, par le passé, un plan de santé individuel pour elle et sa fille pour une centaine de reais (Entretien BR ; U33 ; le 17.04.2018). Une dame âgée, couverte depuis onze ans par le plan *Prevent'Senior*, déclare quant à elle payer 598 reais/mois. Un couple d'utilisateurs évoque au contraire avoir résilié un plan *Intermedica* qui leur aurait coûté plus de 1500 reais/mois, pour un autre (*Santa Helena*) leur coûtant 937 reais pour deux (Entretien VC ; U39 ; le 23.04.2018). Une dernière déclare avoir résilié son plan de santé (*AMIL*), car ce dernier lui aurait coûté désormais 2000 reais, pour elle et son fils (Entretien VC ; U43 ; le 03.05.2018).

Il est difficile d'évoquer des chiffres fiables sur les taux d'utilisation du système privé en paiement direct parmi les personnes interrogées. En effet, la question n'a pas été posée systématiquement, lorsque les usagers ne citaient pas eux-mêmes ces soins. Toutefois, dans l'ensemble, la majorité des individus déclare y avoir déjà eu recours— y compris parmi les usagers exclusifs du SUS⁴⁵².

Les rares usagers affirmant clairement n'avoir jamais utilisé de soins en paiement direct présentent souvent des profils particuliers. L'un d'entre eux a par exemple migré du Paraguay pour venir s'installer chez sa fille à Bom Retiro un an seulement avant notre entretien, afin d'obtenir des soins gratuits et un accompagnement adapté pour son diabète. Considérant son état de santé au moment de son installation dans le quartier (menace d'amputation de la jambe en raison d'un diabète mal contrôlé), il a été pris en charge de façon intensive par l'UBS dès son arrivée, recevant quotidiennement des soins infirmiers à domicile et un traitement de son diabète insulino-dépendant. Etant donné le suivi intensif offert par l'UBS et le fait que la migration visait justement à obtenir des soins gratuits, cet usager n'a logiquement jamais eu besoin d'utiliser des soins privés en paiement direct (Entretien BR ; U26 ; le 24.11.2017). Dans un autre cas, une usagère explique n'avoir jamais eu recours à des soins privés car elle a été sans-domicile pendant de longues années, et que sa situation économique ne le lui permettait pas (Entretien VC ; U19 ; le 13.12.2017).

Dans l'ensemble, le système privé *particular* a donc déjà été utilisé par la majorité des usagers. Cela dit, tous n'insèrent pas ce recours de la même façon dans leurs trajectoires de recours aux soins : là encore, plus qu'une opposition stricte entre usagers et non-usagers du système de santé privé en paiement direct, on observe plutôt un *gradient* d'utilisation de ces soins.

L'analyse des entretiens a permis d'identifier trois schémas d'utilisation de ces soins privés en paiement direct, variant en fonction du profil des usagers. Ces trois schémas varient à la fois en fonction de la fréquence de l'utilisation de ce recours, mais aussi en fonction de la nature des soins privés particuliers recherchés, ainsi que de l'articulation entre ce sous-système de santé et les autres modes de recours aux soins plus stables dont disposent les individus.

Le premier schéma d'utilisation des soins privés en paiement direct, le plus fréquent, concerne des usagers utilisant ce secteur exclusivement pour obtenir des consultations dentaires et d'ophtalmologie.

⁴⁵² Cela est d'ailleurs logique, puisque le SUS n'a été mis en place au Brésil qu'en 1988. Avant cette date, les populations avaient très fréquemment recours au système privé en paiement direct en cas de besoin de santé.

Les soins dentaires sont le type de soin faisant le plus fréquemment l'objet d'un passage par le système privé en paiement direct. Ainsi, 21 des 43 usagers interrogés à Vila Clara et 12/37 à Bom Retiro⁴⁵³ déclarent être déjà passés par des dentistes en paiement direct.

Le plus souvent, ce recours représente une façon de compenser l'absence de prise en charge des soins dentaires par le SUS ou par les plans de santé privés. De fait, la majorité des plans de santé médicaux⁴⁵⁴ ne couvrent pas les soins dentaires. Au sein du SUS, seules certaines UBS offrent des soins dentaires⁴⁵⁵, et ces dernières ne prennent souvent en charge que le suivi dentaire de basse complexité. Pour les interventions plus complexes ou plus coûteuses, les soins restent à la charge des usagers⁴⁵⁶. Finalement, il s'agit parfois d'usagers choisissant de continuer leur suivi avec un dentiste avec lequel ils entretiennent une relation affective ou de confiance⁴⁵⁷. L'ophtalmologie est un cas un peu particulier : ces consultations de spécialité sont le plus souvent prises en charge par les plans de santé et sont incluses dans les soins offerts par le SUS, même si l'achat de lunettes reste à la charge des ménages. Pourtant, de nombreux usagers déclarent passer par le système privé en paiement direct pour leurs consultations d'ophtalmologie : cela concerne 11 personnes à Vila Clara⁴⁵⁸ et 6 personnes à Bom Retiro. Cet usage du système privé pour l'ophtalmologie s'explique d'abord par des temps d'attente jugés trop longs via le SUS (par exemple, Entretien VC ; U21, le 14.12.2017 ; U28, le 09.01.2018), mais il semble également relever d'une certaine habitude : une usagère SUS-dépendante explique par exemple payer pour pouvoir continuer son suivi auprès de l'ophtalmologue qui la suivait à l'époque où elle était couverte par un plan de santé (Entretien VC ; U12 ; le 11.12.2017). Finalement, cet usage du privé peut sans doute également s'expliquer par le fonctionnement du secteur de l'optique. L'achat des lunettes restant toujours à la charge des

⁴⁵³ Là encore, la question n'ayant pas été posée systématiquement, il est probable que ces chiffres soient en réalité plus élevés.

⁴⁵⁴ Il existe au contraire des plans « odontologiques » ne couvrant que les soins dentaires mais pas le suivi médical : une des usagères interrogées dispose par exemple d'un tel plan (Entretien VC ; U20 ; le 14.12.2017). Dans de rares cas, les *sindicatos* des entreprises où travaillent les usagers leur offrent un accès gratuit ou à prix réduit à certains types de soins de basse complexité (en général, médecine générale, gynécologie, ophtalmologie et dentaire, parfois davantage). À ce sujet, voir le Chapitre 6, Section 3.1 « *Un sous-système de santé privé complexe, fragmenté et lui-même régulé* ».

⁴⁵⁵ Il y a ainsi des dentistes à l'UBS Vila Clara, mais pas à l'UBS Bom Retiro.

⁴⁵⁶ À Vila Clara notamment, où l'UBS fournit les soins dentaires de base, des usagers déclarent avoir payé pour des implants dentaires ou encore le traitement d'un canal. Par exemple : Entretien VC ; U7, le 5.12.2017 ; U8, le 5.12.2017 ; U16, le 12.12.2017 ; U21, le 14.12.2017 ; U28, le 09.01.2018.

⁴⁵⁷ Par exemple, une usagère explique consulter un dentiste en paiement direct à *Jabaquara*, fréquenté par toute sa famille, recommandé et apprécié de tous, et situé à proximité du métro (Entretien VC ; U26 ; le 18.12.2017). Un autre explique que son dentiste est son neveu en qui il a confiance, et que sa femme a elle-même toujours payé un dentiste en paiement direct, car elle connaît depuis toujours et qu'il fait office de « médecin de famille (Entretien VC ; U36 ; le 15.01.2018). Cette permanence des pratiques s'explique sans doute par le fait que le SUS n'a longtemps pas offert de soins dentaires, obligeant les usagers à obtenir leurs soins dentaires dans le système privé.

⁴⁵⁸ Dont 9 usagers SUS-dépendants et 2 usagers bénéficiant d'un plan de santé privé.

individus, certaines personnes expliquent effectuer leur suivi ophtalmologique dans le lieu où elles achèteront leurs lunettes, afin d'obtenir des réductions. L'organisation marchande du secteur incite ainsi les usagers à fréquenter des médecins en paiement direct⁴⁵⁹.

Un deuxième schéma d'utilisation concerne des usagers insérant des soins privés en paiement direct plus variés dans leurs trajectoires individuelles, mais de façon ponctuelle, en complément de leurs recours « fixes ». Les spécialités utilisées sont alors nombreuses : *check-up* généraux, examens et imagerie, spécialités diverses (orthopédie, angiologie, hépatologie, psychologie, gynécologie, dermatologie), voire opérations chirurgicales.

Cet usage ponctuel répond à des motivations variées, mais il vise généralement à améliorer l'accès aux soins des usagers ou à contourner les obstacles qu'ils rencontrent à leur accès aux soins. On peut dès lors considérer que ce type d'usage du système privé en paiement direct représente, pour les usagers, un mode de *négociation* de leur accès aux soins : on y reviendra donc plus longuement dans la suite de ce chapitre⁴⁶⁰.

Finalement, beaucoup plus rarement, le sous-système de santé privé en paiement direct a été cité comme recours principal par des usagers théoriquement « SUS-dépendants ». Il s'agit-là d'usagers d'un certain niveau socio-économique, valorisant le système de santé privé mais préférant payer ponctuellement en cas de besoin plutôt que de cotiser mensuellement à un plan de santé privé. Deux usagères sont concernées. La première a longtemps bénéficié d'un plan de santé privé mais y a renoncé, considérant qu'elle payait trop cher alors qu'elle n'avait que rarement besoin de soins. Depuis 9 ans, elle est donc théoriquement SUS-dépendante, mais préfère payer annuellement un rendez-vous chez une gynécologue en paiement direct qui fait l'ensemble de son suivi de santé régulier. En cas de besoin de santé urgent, elle a recours aux AMA (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017). L'autre n'a jamais eu de plan de santé et explique ainsi son choix :

« Ah, c'est cher, ça ne vaut pas la peine, si on n'en a pas besoin, de dépenser tellement d'argent. [...] Les plans de santé privés, pour les personnes âgées, c'est très, très cher. C'est comme si on allait chez le médecin une, deux ou trois fois par mois. Du coup, au lieu de dépenser ça, on a économisé [...], et quand on en a eu besoin, [ma sœur] a été prise en charge dans le réseau particulier, tant qu'on a pu, et quand on n'a plus pu, ils nous ont transférés dans le réseau public, et je suis

⁴⁵⁹ Par exemple, un usager explique s'être rendu chez un ophtalmologue du quartier de São Bento, car il réalisait les consultations et vendait les lunettes au même endroit (Entretien BR ; U27 ; le 24.11.2017). Une autre raconte que la consultation de son ophtalmologue est gratuite si l'achat des lunettes se fait dans son cabinet : elle préfère néanmoins payer la consultation (environ 80 réais), les lunettes étant trop chères (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.2017).

⁴⁶⁰ Voir Chapitre 7, Section 2.1.1 « *L'utilisation du système privé, une façon de négocier son accès aux soins* »

vraiment très satisfaite du réseau de santé public »⁴⁶¹
(Entretien VC ; U14 ; le 12.12.2017).

L'exemple de cette usagère reflète donc l'usage possible du système privé en paiement direct comme recours *principal*. Il illustre également tout à la fois la survalorisation du système privé par rapport au système public pour les usagers d'un certain niveau social – cette dernière ayant préféré dépenser toutes ses économies avant d'accepter de passer dans le SUS – et la relative instabilité de ce type de recours, qui n'est viable financièrement, donc stable, que lorsque les besoins de santé sont faibles et peu nombreux.

Ainsi, on a pu identifier trois schémas d'utilisation des soins privés en paiement direct. Chaque schéma d'utilisation varie en fonction de la *fréquence* du recours à ces soins, du *type de soins* mobilisés et en fonction de l'*articulation* entre ces soins privés et les autres recours plus stables dont disposent les individus. Ces schémas d'utilisation varient également beaucoup en fonction du profil individuel des usagers concernés. Ainsi, l'utilisation du secteur privé en paiement direct comme recours principal concerne surtout les usagers d'un bon niveau socio-économique. Les deux usagères concernées ont ainsi suivi des études supérieures et déclarent gagner des salaires relativement élevés, l'une d'entre elles vivant même dans un *condominio fechado*⁴⁶².

Comme on l'a montré, l'usage ponctuel du système privé en paiement direct concerne des usagers de toutes les catégories sociales. Cela ne signifie toutefois pas qu'il y ait égalité des populations face à ce type de recours. Des inégalités demeurent, ayant trait à la fréquence du recours aux soins privés, à la nature des soins fréquentés, à la qualité des soins reçus, mais aussi à leur *standing*. On peut ainsi citer l'exemple de deux usagères disposant de plans de santé privés et expliquant avoir payé des consultations respectivement 700 réais, pour un grand spécialiste du vitiligo et 400 réais, pour un homéopathe (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018 et Entretien BR ; U36 ; le 06.05.2018), des tarifs de consultation comparables au prix mensuel de certains plans de santé. Par comparaison, certaines consultations privées coûtent uniquement

⁴⁶¹ « *Ah, é caro, não vale a pena se a gente não está precisando, [gastar] tanto dinheiro. [...] O plano privado para idosos, é caríssimo. E como se a gente fosse ao médico umas, duas ou três vezes por mês. Então, em vez de gastar isso, a gente guardou [...] e quando precisou, ela teve atendimento na rede particular, quando pode, e quando não pode mais, nos transferimos para a rede pública então, satisfeítíssima com a rede pública* » (Entretien VC ; U14 ; le 12.12.2017).

⁴⁶² La famille de l'une d'entre elles ne gagne « que » 3 s.m., car elle a cessé son activité pour reprendre des études paramédicales, qu'elle est en train d'achever au moment de l'entretien. L'autre vit avec sa sœur, et elles gagnent à deux près de 7500 réais, soit près de 8 s.m (Entretien VC ; U14, le 12.12.2017 et U17, le 13.12.2017).

une cinquantaine de réais : c'est le cas par exemple des cliniques *Doutor Consulta*, qui faisaient l'objet de campagnes de publicité agressives dans le métro au moment de mes terrains en 2017-2018⁴⁶³ et étaient utilisées par plusieurs des usagers SUS-dépendants interrogés⁴⁶⁴.

Finalement, rappelons ici que cet usage des soins privés en paiement direct est souvent associé à des stratégies d'ordre spatial. De fait, les usagers ayant toute latitude pour choisir les soins en paiement direct qui leur conviennent, ils sélectionnent fréquemment des structures jugées proches de chez eux, ou situées des espaces qu'ils fréquentent au quotidien, comme on l'a dit dans le Chapitre 6⁴⁶⁵. Le recours à ce sous-système de santé permet donc généralement aux usagers de faciliter leurs pratiques spatiales de santé.

1.3 Un usage modéré des médecines « alternatives et complémentaires »

Les travaux d'anthropologie de la santé évoqués dans le Chapitre 3⁴⁶⁶ ayant mis en avant l'importance des recours familiaux et populaires et des médecines alternatives dans les itinéraires thérapeutiques des populations (Kane, 2015), les usagers ont tous été interrogés sur la place de ces médecines alternatives et complémentaires dans leurs pratiques de santé. On désigne ici sous le terme générique de « médecines alternatives et complémentaires » l'ensemble – très diversifié – des pratiques de santé ne répondant pas au modèle biomédical⁴⁶⁷.

Même si la place de ces soins dans les trajectoires individuelles de recours aux soins étudiées est apparue comme assez modérée, on distingue trois modes d'utilisation de ces recours alternatifs. D'abord, il s'agit souvent de pratiques alternatives collectives proposées par les équipes de santé familiale (l'ESF) au sein des UBS ; plus rarement, des consultations *individuelles* de médecines alternatives sont mobilisées en complément des soins biomédicaux

⁴⁶³ Voir par exemple les photographies des publicités « *Doutor Consulta* » présentées dans l'Introduction de la Partie II (voir Figure 15, page 179).

⁴⁶⁴ Par exemple : Entretien VC ; U3, le 4.12.2017 ; U17, le 13.12.2017 ; U32, le 10.01.2018, ou encore Entretien BR ; U34 ; le 20.04.2018.

⁴⁶⁵ Voir Partie II, Chapitre 6, section 3.2 « *Principes géographiques de l'organisation des sous-systèmes de santé privés* ».

⁴⁶⁶ Voir Partie I, Chapitre 3, section 1.1.2 « *Itinéraires thérapeutiques et trajectoires individuelles de recours aux soins* ».

⁴⁶⁷ On notera toutefois qu'au Brésil, en dépit d'un modèle biomédical hérité et encore dominant, ces thérapies *alternatives et complémentaires* sont parfois offertes au sein-même du système de santé public.

classiques, au sein du SUS comme dans les sous-systèmes de santé privés ; finalement, de nombreux usagers déclarent consommer ponctuellement des tisanes médicinales, dont l'utilisation provient souvent d'un savoir populaire ou familial.

C'est le plus souvent au sein-même des UBS que les usagers que j'ai interrogés mobilisent des pratiques de santé alternatives. Ces pratiques sont offertes par les équipes de santé familiales ou le NASF, dans le cadre des actions de groupe étudiées dans le Chapitre 5⁴⁶⁸. Les deux UBS offrent ainsi des groupes d'*auriculothérapie*, méthode alternative issue de l'acupuncture permettant notamment de soulager les douleurs, et impliquant de déposer des graines de moutarde sur des points précis dans les oreilles des usagers, correspondant aux différentes zones du corps. On trouve également à Bom Retiro un groupe consacré à la découverte des tisanes médicinales animé par la diététicienne de l'équipe de NASF, ainsi qu'un groupe de *Lian Gong*, pratique traditionnelle chinoise de gymnastique douce, visant à lutter contre les douleurs ostéoarticulaires. Ces pratiques peuvent certes être décrites comme « alternatives », car elles s'éloignent du modèle biomédical conventionnel, toutefois il est intéressant de noter qu'elles sont bien intégrées aux *parcours conformes des usagers* : leur utilité est reconnue par les médecins d'équipes, notamment dans l'accompagnement des maladies et des douleurs chroniques, et ce sont souvent sur le conseil de ces médecins que les populations y ont recours.

Il est ensuite apparu que des consultations *individuelles* de médecines alternatives et complémentaires étaient parfois intégrées aux trajectoires de santé des usagers, en complément d'autres types de soins complexes de nature biomédicale. Ces soins alternatifs (principalement de l'acupuncture, parfois de l'homéopathie) sont mobilisés dans l'accompagnement de divers problèmes médicaux, souvent dans le cadre de maladies chroniques ou de douleurs.

Toutefois, ces consultations de médecines alternatives sont le plus souvent offertes par les recours *fixes* dont disposent les usagers (SUS ou plans de santé), et représentent donc des étapes de leurs parcours conformes. Plusieurs usagers expliquent avoir déjà utilisé des soins alternatifs via leur plan de santé (par exemple, Entretien VC ; U13 ; le 11.12.2017, pour de l'acupuncture et de l'homéopathie). Des soins alternatifs sont également offerts dans le cadre du SUS – notamment au sein d'unités de santé spécialisées dans ces médecines alternatives, les UMT (*Unidades de Medicinas Tradicionais*) dont une est par exemple présente dans le quartier

⁴⁶⁸ Voir Partie II, Chapitre 5, Section 2.2.2 « Une orientation collective et préventive des actions de santé : les activités de groupe », et notamment la Figure 32, page 255.

central de Sé, et utilisée par certains des usagers interrogés (Entretien BR ; U3, le 25.10.2017 ; U11, le 16.11.2017 ; U20, le 22.11.2017).

Ces médecines alternatives, lorsqu'elles sont mobilisées, sont donc souvent intégrées aux parcours conformes des usagers et ne représentent pas des modes de contournement des soins biomédicaux. Seuls de rares usagers ont déclaré avoir eu recours à ces soins alternatifs par le biais du système privé en paiement direct. La plupart du temps, il s'agit d'ailleurs d'usagers de niveau social aisé, ayant les moyens de payer pour ces soins et portant un regard réflexif sur le type de médecines qu'ils souhaitent mobiliser. Une usagère plutôt aisée, disposant d'un plan de santé et n'ayant jamais utilisé le SUS, explique par exemple avoir très fréquemment recours à des soins alternatifs en paiement direct souvent coûteux (ayurveda, médecine orthomoléculaire, retraites de yoga), car elle est convaincue du bien-fondé et de l'intérêt de ces méthodes holistiques pour sa santé (Entretien BR ; U36 ; le 06.05.2018).

Mon entrée sur le terrain par les UBS a sans doute biaisé les entretiens et favorisé les discussions portant exclusivement sur le recours aux soins biomédicaux. Toutefois, l'analyse des entretiens semble indiquer que peu d'usagers font appel de façon fréquente à ces médecines alternatives, et que lorsqu'ils y ont recours, c'est dans le cadre de leurs parcours de soin conformes, et non de façon à contourner les obstacles à l'accès aux soins qu'ils rencontrent.

En revanche, de nombreux usagers signalent qu'ils utilisent des tisanes médicinales pour répondre à certains de leurs besoins de santé. Il s'agit là du troisième mode d'utilisation des « médecines alternatives et complémentaires », qui relève davantage de savoirs populaires.

On trouve deux principaux profils d'usagers de ces tisanes médicinales. Une première série d'usagers, assez nombreux, déclarent boire parfois une tisane en cas de besoin de santé connu et de faible complexité : une camomille pour dormir, des tisanes aux plantes en cas de rhumes ou de douleurs d'estomac par exemple. Le groupe de tisanes médicinales organisé au sein de l'UBS Bom Retiro a participé au renforcement de ces pratiques ponctuelles : plusieurs personnes déclarent ainsi avoir commencé à utiliser des thés médicinaux depuis qu'elles fréquentent ce groupe, parfois en remplacement d'un traitement médicamenteux (Entretien BR ; U9, le 27.10.2017 et U14, le 18.11.2017).

Un deuxième type d'usagers utilise des tisanes médicinales plus diverses et de façon plus fréquente, souvent en raison d'un héritage culturel ou familial. Une usagère explique par exemple que son usage de tisanes médicinales lui a été transmis par sa mère, d'origine indienne, à une époque où les gens ne se traitaient que de cette façon (Entretien VC ; U13 ; le 11.12.2017).

Deux des trois usagères d'origine bolivienne interrogées déclarent avoir gardé l'habitude de consommer des tisanes médicinales boliviennes, notamment avec des feuilles de *coca* (Entretien BR ; U10, le 27.10.2017 et U22, le 23.11.2017). Cette utilisation intensive de tisanes médicinales concerne plutôt des usagers âgés venus de régions rurales : un usager explique par exemple utiliser fréquemment thés et tisanes, plantes et phytothérapie, car il a grandi à Manaus, en Amazonie, à l'époque où il s'agissait de pratiques de santé très répandues (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.2017). Il en va de même de deux usagères d'origine bahianaise, prenant très régulièrement des thés médicinaux par héritage familial et culturel (Entretien BR ; U25 ; le 24.11.2017 et Entretien VC ; U15 ; le 12.12.2017⁴⁶⁹), d'une autre ayant grandi dans le *mato* – la forêt – dans le Pernambuco : « *ma fille, je vais te dire : c'est un truc de vieille !* »⁴⁷⁰ (Entretien VC ; U4 ; le 4.12.2017), ou d'une autre expliquant avoir pris cette habitude auprès de son mari, qui était originaire du Minas Gerais (Entretien VC ; U9 ; le 5.12.2017).

Il s'agit bien là de pratiques ponctuelles visant à soulager des problèmes de santé de faible complexité, complémentaires aux recours biomédicaux plus classiques. Seules trois personnes ont déclaré que leur utilisation des tisanes médicinales représentait un moyen de contourner les soins conventionnels. Dans deux cas, cet usage résulte d'un rejet du SUS ou des médecins en général, et vise à éviter au maximum le recours aux soins (Entretien BR ; U5 ; le 25.10.2017 et Entretien VC ; U12 ; le 11.12.2017). Dans un autre cas, l'usagère en question cherche au maximum à régler ses besoins de santé depuis chez elle en raison de difficultés de mobilité (Entretien VC ; U33 ; le 10.01.2018).

En conclusion, on peut donc affirmer qu'il existe trois grands types de recours aux soins : le recours public, le recours privé – lui-même divisé entre privé en paiement direct et plans de santé – et les recours alternatifs et complémentaires. Chacun de ces recours représente un *horizon des possibles* qui peut être mobilisé en cas de besoin de santé.

Ces différents types de soins ne sont néanmoins pas utilisés de la même façon par tous les individus : ces derniers les utilisent de façon plus ou moins intensive et les articulent de façon plus ou moins complémentaire à leurs trajectoires individuelles de recours aux soins. Cette variété des modes d'utilisation des soins justifie l'intérêt d'une approche individuelle des pratiques de santé.

⁴⁶⁹ « *Parce que je suis bahianaise, c'est un truc de Bahia !* » - « *Porque eu sou baiana, [é coisa] da Bahia !* » (Entretien VC ; U15 ; le 12.12.2017).

⁴⁷⁰ « *Filha, vou te explicar: é coisa de velha!* » (Entretien VC ; U4 ; le 4.12.2017)

Néanmoins, l'état des lieux qu'on a brossé n'est qu'une photographie des recours dont disposaient les usagers au moment des entretiens, alors même que cet horizon des possibles est mouvant et fragmenté. La prochaine sous-partie sera donc consacrée à l'analyse des temporalités de ces recours, et notamment à l'étude des différents moments de *ruptures* venant reconfigurer le recours aux soins des usagers.

1.4 L'instabilité des recours fixes des usagers : ruptures et fragmentation des trajectoires

La photographie des recours de santé dont disposaient les usagers au moment des entretiens est un élément important pour comprendre leurs trajectoires de recours aux soins, mais elle ne suffit pas à en percevoir la dimension dynamique et changeante. En effet, l'analyse des entretiens a révélé une grande fragmentation de ces recours, à l'échelle des foyers comme dans le temps, nécessitant une approche plus longitudinale des types de soins utilisés par les individus.

C'est à cette dimension dynamique et évolutive du recours aux soins qu'on va ici s'intéresser. Dans un premier temps, on verra que les recours individuels sont soumis à d'importantes variations dans le temps : ainsi, une grande partie des personnes interrogées déclarent être d'anciens usagers des plans de santé privés. Dépassant une opposition stricte entre usagers du SUS et du système privé, les trajectoires doivent donc être conçues, sur le long terme, dans leur alternance entre des phases de couverture par le système privé et des phases de dépendance au SUS. Dans un second temps, on montrera le statut ambivalent de l'unité familiale dans la compréhension des pratiques de santé individuelles : on constate ainsi une grande fragmentation des recours au sein même des unités familiales, ce qui n'empêche pas que ces dernières restent une unité pertinente pour comprendre les pratiques de santé des individus. Finalement, on montrera que ces ruptures, si elles sont souvent subies, sont parfois négociées, donc volontairement intégrées à leurs trajectoires par les usagers : elles sont alors l'expression de leur liberté d'action.

1.4.1 Une forte variation des recours disponibles dans le temps

Les trajectoires de recours aux soins des usagers s'expliquent certes par les sous-systèmes de santé auxquels ils pouvaient avoir recours au moment des entretiens, mais elles résultent également de la variation de leurs couvertures dans le temps.

La perte d'un plan de santé privé est apparue comme la principale rupture affectant les trajectoires individuelles, tant par sa fréquence que par l'impact de ce changement sur les pratiques de santé des usagers. De fait, le SUS étant universel, il représente un recours stable dans le temps, notamment pour les usagers ne disposant d'aucun autre recours. Au contraire, l'accès au système privé dépend de la capacité de paiement des usagers ou de leur emploi, et varie donc potentiellement dans le temps. Afin de mettre en évidence les temporalités éphémères du recours aux soins privés, on a cherché à quantifier la part des usagers interrogés pouvant être qualifiés d'« anciens usagers » du système privé.

Comme on l'a dit précédemment, au moment des entretiens, seule une proportion réduite des personnes interrogées disposait d'un plan de santé privé actif. En revanche, une majorité d'entre elles avaient déjà possédé un plan de santé privé, ces plans ayant été perdus à différents moments de leurs trajectoires de vie.

Analysons le cas des usagers de Vila Clara, dont la situation est détaillée dans le Tableau 25 ci-dessous. Comme l'illustre ce tableau, près de 65,1% des personnes interrogées à Vila Clara déclaraient avoir déjà eu un plan de santé privé par le passé, qui a depuis pris fin. La perte d'un plan de santé privé touche donc une part importante des foyers interrogés – sans compter le fait qu'au sein d'un même foyer, plusieurs personnes sont souvent concernées par cette perte, et que plusieurs plans distincts peuvent parfois avoir été perdus par un même individu, de façon simultanée ou successive.

Il est intéressant de noter que cette situation concernait aussi bien les usagers SUS-dépendants (48,8% des personnes interrogées) que ceux qui disposaient d'un plan de santé privé au moment des entretiens (16,3%). Ainsi, les deux-tiers des usagers SUS-dépendants (21/31 personnes, soit 67,7% d'entre eux) ont déjà bénéficié d'un plan de santé privé par le passé. Le recours au système privé avec plan de santé est donc plus largement répandu dans la population que ne le laissait entrevoir le nombre d'usagers effectivement couverts au moment des entretiens.

Recours passés → ↓ Recours présents	Foyers ayant déjà eu et perdu un plan de santé		Foyers n'ayant jamais perdu de plan de santé		Non déclaré		TOTAL
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Plan de santé disponible au moment des entretiens	7	16,3 %	∅		5	11,6 %	12
Usagers SUS-dépendants au moment des entretiens	21	48,8 %	10	23,3 %	∅		31
TOTAL	28	65,1 %	10	23,3 %	5	11,6 %	43

Tableau 25 – Les plans de santé, des couvertures éphémères. Part des usagers de l'UBS Vila Clara déclarant avoir déjà eu, et perdu, un plan de santé (Source : Entretiens 2017-18).

Plus intéressant encore, cette rupture semble fréquente y compris au sein des foyers qui payaient toujours un plan de santé au moment des entretiens. Ainsi, 7 des 12 usagers qui déclaraient disposer d'un plan de santé au moment des entretiens étaient également d'anciens usagers d'un autre plan, soit 58,3% d'entre eux.

Le fonctionnement du système de santé privé⁴⁷¹ entraîne donc une fragmentation des trajectoires individuelles qui touche l'ensemble des usagers. C'est donc une erreur d'envisager les usagers SUS-dépendants au moment des entretiens comme étant parfaitement étrangers au système de santé privé : les plans de santé sont un recours largement connu, maîtrisé et qui peut faire office de référence pour une grande partie de la population, y compris parmi les usagers exclusifs du système public.

La perte de ces plans de santé est toutefois plus ou moins récente, et s'explique par des causes variables.

On constate d'abord que l'accès à ces plans de santé privés a été perdu de façon plus ou moins récente chez les divers usagers interrogés. À Vila Clara, chez 15 des 31 usagers⁴⁷² concernés (soit 48,4% d'entre eux), la perte du plan de santé a eu lieu plus de 10 ans en arrière – voire jusqu'à plus de 20 ans auparavant pour certains. Sept d'entre eux (22,6%) sont dans une situation intermédiaire, la perte du plan ayant eu lieu entre 5 à 10 ans avant les entretiens. Pour 6 et 3 d'entre eux finalement (respectivement 19,4% et 9,7% des personnes interrogées), le plan a été perdu moins de cinq ans et moins d'un an auparavant – les ruptures les plus récentes datant de quelques mois seulement avant le travail de terrain (Entretien VC ; U41, le 26.04.2018 et U43, le 03.05.2018).

Ces temporalités variables sont intéressantes à deux titres.

⁴⁷¹ Voir Partie II, Chapitre 6, Section 3.3, « D'importants obstacles non-géographiques à l'accès aux soins privés ».

⁴⁷² Ainsi, dans 3 des 28 foyers cités dans le Tableau 25, 2 usagers ont perdu leurs plans de santé individuels à des dates différentes.

D'abord, au-delà de la variété des situations individuelles, la part importante des plans de santé ayant été perdus plus d'une décennie avant les entretiens indique quelque chose de l'évolution du secteur de la santé privée au Brésil. Il s'agit en effet souvent d'usagers ayant disposé d'un plan d'entreprise via un emploi passé, mais n'ayant jamais eu les moyens financiers de payer un plan individuel. On peut alors voir dans leurs expériences le signe d'un recul progressif et ancien de la part des plans de santé d'entreprise, et de l'augmentation de la part des plans de santé en paiement individuel (Bahia et al., 2006).

Surtout, ces temporalités variables ont des conséquences directes sur les trajectoires présentes des usagers. Ainsi, les ruptures les plus anciennes, si elles ont bien marqué les trajectoires de santé passées des usagers concernés, ont depuis été intégrées à leurs pratiques, voire oubliées. Au contraire, plus le changement du recours est récent, plus il continue d'orienter les pratiques actuelles des usagers – on y reviendra plus loin.

Par ailleurs, les causes ayant mené à la perte de ces plans de santé privés sont de différents ordres. À Vila Clara, dans 61,3% des cas, les plans de santé ayant été perdus sont des plans de santé d'entreprise. La perte de ces plans résulte alors souvent d'un changement dans les trajectoires professionnelles des usagers : passage d'un statut de salarié à un statut indépendant (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017, ou encore Entretien VC ; U1 ; le 29.11.2017), départ à la retraite (par exemple, Entretien VC ; U4, le 04.12.2017 ; U18, le 13.12.2017), chômage (Entretien VC ; U16 ; le 12.12.2017), ou décision de l'entreprise d'arrêter la couverture santé des salariés (Entretien VC ; U17 (époux), le 13..12.2017 et U36 (épouse), le 15.01.2018). Les trajectoires professionnelles des usagers peuvent dès lors représenter des causes de *rupture* dans leurs recours aux soins.

La seconde cause la plus fréquemment citée (25,8%) concerne la hausse du prix des plans en paiement individuel, la valeur de ces derniers ayant fortement augmenté au cours des dernières années, et augmentant également avec l'âge des bénéficiaires. Un usager explique ainsi avoir perdu son plan de santé privé *Golden Cross* plus de 20 ans auparavant : « *J'ai déjà eu [un plan], mais je ne pouvais plus continuer, du coup j'ai arrêté. C'est que ça augmentait beaucoup [...] et je n'avais pas les moyens de continuer, à l'époque, je ne pouvais pas payer ça.* »⁴⁷³ (Entretien VC ; U24 ; le 15.12.2017). Une autre, encore bénéficiaire d'un plan de santé au moment de notre entretien, explique avoir changé de plan 11 années auparavant : « *[...] quand le prix a beaucoup augmenté, les enfants ont commencé à payer des plans [aux prix] plus accessibles,*

⁴⁷³ « *Já tive, mas não dava para continuar, então eu parei. E que aumentava muito. [...] Não dava para continuar, naquela época, não podia pagar esse...* » (Entretien VC ; U24 ; le 15.12.2017)

*et moi aussi [...] »*⁴⁷⁴ (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018). Parfois, la hausse des prix du privé devient un obstacle en raison de facteurs extérieurs, liés notamment à la conjoncture économique. Une usagère explique ainsi avoir dû arrêter le paiement d'un plan de santé pour sa fille : « [...] *en raison de la crise financière, et du travail de mon époux qui a connu une forte baisse »*⁴⁷⁵. En effet, ce dernier, chauffeur de taxi, a connu une baisse d'activité suite à l'essor de l'entreprise *Uber*, forçant le reste de la famille à « ôter le luxe » (« *tirar o luxo* ») de leur vie (Entretien VC ; U26 ; le 18.12.2017).

Dans une minorité des cas finalement, il s'agit d'un départ que les usagers déclarent comme *volontaire*. Toutefois, la plupart du temps, ce départ résulte en fait de facteurs extérieurs aux individus, avec lesquels ils doivent composer. Une usagère affirme ainsi avoir choisi de ne plus payer de plan lors du départ à la retraite de son mari car : « *je n'en ai [plus] vu la nécessité, parce qu'il y a [...] pas mal de postes de santé [...] du coup on pouvait utiliser n'importe quel poste de santé, et ça n'a jamais été nécessaire [d'avoir un plan] [...] »*⁴⁷⁶ (Entretien VC ; U28 ; le 09.01.2018). Notons que dans son cas, cette décision « volontaire » de rester dans le public prend en fait la suite d'une perte subie du plan, suite au départ à la retraite de son époux. Deux autres usagères affirment avoir également cessé d'utiliser leur plan en raison de la mauvaise couverture offerte par ce dernier : « *Je n'ai pas réussi [à obtenir des soins]. Quand j'y suis allé pour utiliser mon plan, il n'y avait pas de médecin, donc j'ai arrêté »*⁴⁷⁷ (Entretien VC ; U5, le 04.12.2017, mais aussi U9, le 05.12.2017). Dans ce cas, bien que déclarée comme volontaire, la perte du plan résulte en fait du mauvais rapport coût/bénéfice des soins privés, plutôt que d'une volonté réelle de passer dans le système public.

Précisons que les logiques spatiales du recours aux soins sont fréquemment apparues comme un critère pour le choix d'un nouveau plan de santé (prise en compte de la localisation des structures de santé conventionnées notamment). En revanche, elles n'ont pas été citées comme un critère incitant les individus à *changer* de mode de couverture ou à quitter leurs plans de santé. Plusieurs explications peuvent être avancées. Cela s'explique d'une part par le fait que les plans de santé permettent aux usagers de choisir les structures de santé les plus adaptées,

⁴⁷⁴ « *Aí depois, quanto o valor subiu muito, os meninos passaram a comprar outros planos mais em conta, e eu também.* » (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018).

⁴⁷⁵ « *Devido à crise financeira, e devido ao trabalho do meu esposo ter muita queda* » (Entretien VC ; U26 ; le 18.12.2017).

⁴⁷⁶ « *Não vi necessidade, porque tem [...] bastante postos de saúde [...] então a gente podia usar qualquer posto de saúde, então nunca foi necessário não. [...] Se precisa passar na emergência, tem o Saboya, se precisa passar numa consulta, tem o Americanópolis [...]. Agora, só posso usar aqui, Vila Clara.* » (Entretien VC ; U28 ; le 09.01.2018).

⁴⁷⁷ « *Não consegui, quando fui usar, não tinha médico, eu cancelei* » (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

parmi le réseau de leurs structures conventionnées – on l’a dit dans le Chapitre 6 – et d’autre part, par le fait que les individus cherchent souvent à assurer la continuité de leur suivi médical, parfois au détriment de l’accessibilité physique des soins⁴⁷⁸.

Qui sont enfin les usagers n’ayant jamais connu cette rupture et ce passage du privé au public ? La situation est double. Dans une partie des cas (11,6% des foyers interrogés), il s’agit d’usagers qui déclaraient être toujours bénéficiaires d’un plan de santé privé au moment de leurs entretiens : une partie d’entre eux n’a donc jamais connu d’autre plan que celui par lequel ils sont couverts. Parmi les 5 personnes concernées, on trouve par exemple une fonctionnaire (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017) et une personne âgée n’ayant accès aux structures réservées aux fonctionnaires de l’Etat que depuis quelques années, par le biais de sa fille (Entretien VC ; U29 ; le 09.01.2018). Dans ces deux cas, la continuité du recours s’explique par la pérennité de cette couverture, similaire à celle du SUS⁴⁷⁹ car publique, même si les soins des fonctionnaires fonctionnent sur le modèle du secteur privé (en termes de prise de rendez-vous ou de régulation). Parmi les trois autres usagers concernés, on trouve par ailleurs un jeune enfant, couvert depuis sa naissance – quelques années seulement auparavant – par le même plan (Entretien VC ; U12 ; le 11.12.2017). La continuité de la couverture par les plans de santé est donc relativement exceptionnelle, et elle s’explique souvent par des facteurs contextuels.

Les 10 usagers restants, représentant 23,3% des foyers interrogés à Vila Clara, n’ont jamais utilisé que le SUS. Leur cas est intéressant, car il relève de logiques plus structurelles. Parfois, cet usage du secteur public s’explique par une vulnérabilité socio-économique de longue date, ayant rendu impossible tout recours au système de santé privé au cours de leur vie (Entretien VC ; U19 ; le 13.12.2017 ou U23, le 15.12.2017). Le prix des plans est généralement évoqué comme la principale cause de la dépendance au secteur public, ce prix étant jugé trop coûteux relativement aux ressources des usagers, au nombre de personnes à couvrir dans le foyer ou au jeune âge et à la faiblesse des besoins de santé des usagers (Entretien VC ; U11, le 11.12.2017 ; U22, le 14.12.2017 ; U31, le 09.01.2018 ; U37, le 16.01.2018). Finalement, l’utilisation du SUS relève plus rarement d’un choix volontaire, de la part d’usagers valorisant le secteur public⁴⁸⁰

⁴⁷⁸ On y revient plus loin : voir par exemple la figure 61, page 483.

⁴⁷⁹ Précisons que la troisième usagère fonctionnaire n’a pas été ajoutée à cette catégorie, même si elle bénéficie toujours de son accès à l’hôpital du IAMSPE, car elle a déclaré avoir payé un plan de santé privé individuel pendant plusieurs années, en plus de sa couverture au IAMSPE, et y avoir finalement renoncé en raison de son prix, plus de 20 ans avant notre entretien (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

⁴⁸⁰ « *J’ai vécu jusque-là sans payer !* » – « *Eu vivi até lá sem pagar !* » (Entretien VC ; U34, le 11.01.2018).

ou refusant de payer pour quelque chose auquel ils ont théoriquement droit gratuitement (Entretien VC ; U33, le 10.01.2018 ; U34, le 11.01.2018).

Sans détailler autant le cas de Bom Retiro, on peut préciser que la situation y est légèrement différente : comme l'indique le Tableau 26 ci-dessous, à Bom Retiro, une part importante des usagers interrogés qui étaient toujours SUS-dépendants au moment de l'entretien n'avaient jamais eu de plan de santé (14/25, soit 56% d'entre eux, contre 1/3 à Vila Clara). Cela dit, le profil de ces usagers exclusifs du SUS est similaire au cas de Vila Clara : il s'agit principalement d'usagers jeunes, ayant globalement des besoins de santé peu importants ou des revenus jugés insuffisants pour payer un plan de santé. Une catégorie spécifique s'y ajoute à Bom Retiro, celle des migrants (en effet, quatre migrants ont été interrogés : trois boliviennes et un paraguayen), dont aucun n'a payé de plan de santé depuis son arrivée au Brésil.

Recours passés → ↓ Recours présents	Foyers ayant déjà eu et perdu un plan de santé		Foyers n'ayant jamais perdu de plan de santé		Non déclaré		TOTAL
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Plan de santé disponible au moment des entretiens	5	13,5%	4	10,8%	3	8,1%	12
Usagers SUS-dépendants au moment des entretiens	11	29,7%	14	37,8%	∅		25
TOTAL	16	43,2%	18	48,6%	3	8,1%	37

Tableau 26 - Les plans de santé, des couvertures éphémères. Part des usagers de l'UBS Bom Retiro déclarant avoir déjà eu et perdu un plan de santé (Source : Entretiens 2017-18)

Les situations sont donc variables, mais la fréquence de la perte d'un plan de santé dans les trajectoires des usagers illustre bien la nécessité de concevoir les trajectoires dans leur continuité temporelle. De fait – on y reviendra – ces recours passés peuvent constituer des points de repère orientant les pratiques présentes des usagers.

L'étude des entretiens réalisés a finalement montré que d'autres événements pouvaient constituer des points de bifurcation dans les trajectoires de santé des individus. On peut notamment citer le changement soudain des lieux de soins qu'un individu est en mesure de fréquenter, par exemple suite à la recomposition du réseau des structures prestataires d'un plan de santé ou du SUS, ou encore en raison du *turn-over* médical, imposant aux usagers de reconstruire un lien avec de nouveaux soignants. Ces événements sont importants pour comprendre les pratiques de santé : ils peuvent en effet donner lieu à une recomposition de leurs

pratiques, notamment de leurs spatialités de santé, voire à des négociations leur permettant d'assurer la continuité médicale ou géographique du suivi.

Toutefois, on ne développera pas davantage ici le cas de ces ruptures, car elles restent moins radicales que la perte d'un recours privé, imposant une transformation de l'ensemble des pratiques préalables des usagers (changement du personnel soignant référent, des structures fréquentées et des modalités de la régulation de l'accès aux soins).

1.4.2 La famille, une unité élémentaire du recours aux soins soumise à des fragmentations internes

Pour comprendre les trajectoires des usagers, il est par ailleurs nécessaire de s'intéresser à la façon dont leurs recours de santé individuels s'articulent avec ceux des autres membres de leurs foyers. En effet, les entretiens ont permis de montrer que les différents membres d'une même famille sont souvent couverts par des types de recours différents. Cela implique que les pratiques individuelles de santé peuvent varier au sein-même des foyers, notamment d'un point de vue spatial, chacun pratiquant un réseau de structures de santé distinct. Il en résulte des trajectoires familiales complexes et fragmentées.

Dans de très nombreux cas, il est apparu qu'au sein des foyers disposant d'un plan de santé (voir Tableau 23, page 408), le plan ne couvrait qu'un membre unique de la famille, le reste du foyer étant dépendant du SUS. Dans ce cas, les plans individuels couvrent le plus fréquemment les personnes âgées et les jeunes enfants.

Plusieurs des usagers interrogés expliquent ainsi avoir choisi de souscrire un plan de santé pour leurs enfants lorsque ces derniers étaient jeunes, alors qu'eux-mêmes étaient SUS-dépendants⁴⁸¹. Une usagère explique pourquoi elle a fait ce choix : « *C'est que je pense que les enfants, c'est encore plus difficile, non ? Ils tombent malades, s'ils ont besoin d'une*

⁴⁸¹ De très nombreux exemples de ce type peuvent être cités à partir des entretiens : certaines usagères expliquent avoir longtemps payé des plans privés à leurs enfants, et n'avoir arrêté que lorsque ces derniers ont grandi (par exemple : Entretien BR ; U31 ; le 27.11.2017, ou Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018). D'autres continuent à payer un plan pour leurs enfants, toujours en bas âge, tout en étant eux-mêmes SUS-dépendant (Entretien VC ; U11 ; le 11.12.2017, l'ACS assistant à l'entretien confirme faire la même chose avec ses propres enfants, ou Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017). Une usagère au chômage explique payer la plus grande de ses filles, qui travaille et dispose d'un plan de santé d'entreprise, pour qu'elle ajoute son dernier enfant, un nouveau-né, à la liste de ses bénéficiaires (Entretien BR ; U25 ; le 24.11.2017). Une autre usagère explique enfin être elle-même SUS-dépendante mais avoir réussi à obtenir un plan de santé pour son fils, en ayant postulé à une bourse accordée sur critères socio-économiques, qui lui donne accès gratuitement à une école privée et au plan qui l'accompagne (Entretien BR ; U17 ; le 21.11.2017).

*hospitalisation ou d'autre chose, ça doit être rapide tu vois, c'est différent d'un adulte. Du coup on avait peur, que quelque chose arrive et qu'on n'ait nulle part où aller, où les mettre. Du coup ils ont toujours eu [un plan] »*⁴⁸² (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.2018). Au contraire, l'accès aux soins privés n'est souvent pas jugé nécessaire par des parents jeunes, dont les besoins de santé sont faibles : « *[pour nous], le poste c'est suffisant* » (Entretien VC ; U11 ; le 11.12.2017).

De même, les personnes âgées font souvent l'objet d'une attention particulière de la part de leurs familles, qui cherchent à assurer leur accès optimal aux soins en leur payant des plans de santé individuels, même lorsque le reste de la famille est SUS-dépendante. Dans ce cas, c'est la plus grande vulnérabilité présumée des personnes âgées et l'anticipation d'un besoin de santé à venir nécessitant une réponse rapide (hospitalisation par exemple) qui justifie cette couverture différentielle.

Lorsque des plans de santé ne couvrent que partiellement les membres d'une même famille, les personnes couvertes sont souvent les membres les plus jeunes ou les plus âgés, ces deux catégories de population étant pensées comme plus fragiles, donc plus à risque en matière de santé. Plus encore, il s'agit-là de deux catégories de population sur lesquelles repose une charge affective importante et dont les adultes en âge actif se sentent responsables, ce qui justifie le choix de les couvrir de manière prioritaire.

Par ailleurs, des variations peuvent apparaître au sein-même des couples, lorsque l'un des membres dispose d'un plan tandis que l'autre est dépendant du SUS. Cette couverture fragmentée au sein-même du couple, lorsqu'elle existe, peut aussi bien résulter d'un choix volontaire des usagers (plan jugé non nécessaire par l'un des membres du couple) que d'une contrainte liée au fonctionnement ou au prix de la santé privée. Une usagère explique par exemple qu'elle et son mari ont été couverts par le même plan pendant de longues années, jusqu'à ce que son mari cesse de payer le sien, deux ans avant notre entretien, lorsqu'il a atteint 60 ans et que le prix de son plan a doublé. Ce dernier ayant déclaré un diabète dans les mois qui ont suivi sa résiliation, il est désormais un usager actif de l'UBS, tandis que son épouse est encore bénéficiaire de leur ancien plan de santé (Entretien VC ; U40 ; le 26.04.2018).

⁴⁸² « *Por que acho que criança é mais difícil ainda, né? Fica doente, precisa de uma internação, uma coisa, tem que ser rápido, né, é diferente de adulto. Então, a gente tinha esse medo, de acontecer alguma coisa e não ter para onde ir, para onde porer... Então eles sempre tiveram* » (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.2018). Ce choix date de la naissance de ses enfants, mais au moment de l'entretien néanmoins, cette usagère avait résilié les plans individuels et avait souscrit un plan d'entreprise couvrant toute la famille.

Un autre cas de figure concerne finalement les familles dont l'un des membres est bénéficiaire d'un plan d'entreprise qui ne couvre pas le reste de la famille. Une des personnes interrogées déplore ainsi le fait que son fils, bénéficiaire d'un plan de santé d'entreprise, n'ait pas le droit de couvrir ses parents, alors qu'elle-même, à l'époque où elle avait accès à un plan d'entreprise – avant son chômage – pouvait au contraire étendre ses droits à son fils (Entretien VC ; U16 ; le 12.12.2017. Autre exemple similaire : Entretien VC ; U43 ; le 03.05.2018).

Une deuxième forme de fragmentation des recours au sein-même des unités familiales a été observé, lorsque plusieurs membres de la famille sont couverts par des plans de santé différents. Il s'agit souvent de couples dans lesquels les deux époux travaillent et disposent chacun de leur propre plan de santé d'entreprise. Par exemple, un usager explique être couvert par son plan d'entreprise (la *CET*), tandis que sa femme a accès à un plan d'entreprise *Sulamérica*. Les deux paient également un plan individuel en commun – le plan *Prevent Senior* – en prévision de leur retraite à venir (Entretien VC ; U42 ; le 02.05.2018). Un autre couple a longtemps été couvert par deux plans d'entreprise : le mari par le plan de son entreprise de métallurgie, perdu au moment de sa retraite, et sa femme par le plan *Medical Held* – jusqu'à ce que l'entreprise le résilie pour tous les salariés, un an auparavant. Ils sont désormais tous deux SUS-dépendant, mais ont longtemps mené des trajectoires de recours aux soins distinctes (Entretien VC ; U36 ; le 15.01.2018).

Dans de plus rares cas, chaque membre de la famille dispose d'un accès aux soins distinct via des plans de santé individuels. Par exemple, même si les deux parents avaient tous les deux déjà perdu leurs plans au moment de l'entretien, une usagère explique avoir longtemps été couverte par le plan individuel *Amico*, son mari par le plan d'entreprise *Santa Helena*, et sa fille par le plan individuel *Sulamérica* – dont elle est toujours bénéficiaire (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017).

Ces couvertures variables résultent souvent de stratégies mises en œuvre par les familles afin de limiter les contraintes financières qu'imposent les plans. Ainsi, une usagère fonctionnaire ayant accès à l'hôpital du IAMSPE destiné aux fonctionnaires de l'Etat, paie pour que l'intégralité de sa famille puisse également en bénéficier. Cela inclut sa mère, mais elle n'a pas le droit d'y inclure les parents de son mari. Sa famille cotise donc pour payer à sa belle-mère un plan particulier *Prevent Senior* (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017). Autre exemple, une usagère de Bom Retiro qui dispose d'un plan de santé *Prevent Senior* m'explique que, pour son mari, plus âgé et en mauvaise santé, le paiement d'un plan privé coûterait trop cher. Leur fille,

fonctionnaire, paie en revanche pour ajouter son père à la liste des bénéficiaires de son plan d'entreprise publique (Entretien BR ; U7 ; le 26.10.2017).

Ces contraintes et cette fragmentation font parfois l'objet d'un mécontentement que les usagers cherchent à contourner. Une usagère de Bom Retiro dispose par exemple, avec ses enfants, d'un plan d'entreprise publique, lui donnant accès à un hôpital réservé aux familles des fonctionnaires. Son mari, militaire, grâce auquel elle dispose de ce plan, doit quant à lui fréquenter uniquement l'hôpital militaire, situé dans le quartier de Tucuruvi. Elle explique au cours de l'entretien avoir tenté de faire venir son mari dans l'hôpital qu'elle fréquente avec leurs enfants à diverses reprises, jusque-là sans succès (Entretien BR ; U28 ; le 24.11.2017).

Dans l'ensemble donc, les pratiques de santé sont très fragmentées, y compris au sein des foyers. Il en résulte des trajectoires familiales complexes, notamment sur le plan spatial, puisque chaque membre de la famille fréquente potentiellement des structures de santé et des quartiers urbains distincts. Il est donc intéressant de noter que la multiplication des plans de santé au sein des foyers, visant à diminuer la contrainte financière de ce mode de couverture, entraîne à son tour des contraintes spatiales de recours aux soins importantes.

Néanmoins, la famille représente malgré tout l'unité élémentaire à partir de laquelle la couverture des individus est décidée. Le noyau familial des individus reste donc un élément pertinent pour comprendre leurs recours aux soins. De nombreux exemples ont par exemple montré que les plans dont disposaient les personnes interrogées étaient payés par d'autres membres de leurs familles. Deux usagères âgées expliquent par exemple que leurs plans de santé individuels leur sont toujours payés par leurs filles (Entretiens BR ; U4, le 25.10.2017 et U35, le 04.05.2018). Une autre usagère explique que sa couverture par le plan *Prevent Senior* a débuté l'année de ses 60 ans, lors de sa retraite, car sa fille lui avait offert ce plan comme cadeau d'anniversaire – elle a toutefois depuis repris elle-même le paiement de son plan individuel (Entretien BR ; U7 ; le 26.10.2017).

Dans trois cas, plusieurs personnes de la famille se sont cotisées pour payer le plan de santé d'un parent âgé, afin d'en supporter le poids financier. Dans un cas, le plan reste trop coûteux mais continue d'être payé, par peur d'une aggravation brutale de l'état de santé de la mère, âgée de 93 ans (Entretien VC ; U6 ; le 05.12.2017). Dans deux cas, même en mobilisant plusieurs membres de la famille, la contrainte financière trop lourde a finalement imposé de stopper le paiement du plan (Entretien BR ; U11 ; le 16.11.2017 et Entretien VC ; U3 ; le 04.12.2017).

Enfin, deux exemples montrent que l'accès au système privé est parfois conçu de façon plus large au sein des unités familiales, dépassant le noyau restreint enfants-parents-grands-parents. Ainsi, une usagère raconte avoir longtemps payé un plan à tous les membres de sa famille (sa mère et son frère) vivant dans l'intérieur de l'état de São Paulo (Entretien BR ; U14 ; le 18.11.2017). Une autre explique que son plan de santé individuel *Prevent Senior* lui est payé par son frère, tandis que le plan de son mari – *Prevent Senior* également – lui est payé par une fille issue d'un premier mariage (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.2017). Une dernière usagère explique finalement qu'étant tous deux issus, avec son mari, de familles élargies, ils n'ont jamais eu de plan de santé individuel, car le prix pour couvrir l'intégralité de la famille était trop élevé. Seuls leurs parents ont un temps été couverts, l'ensemble de la famille cotisant pour eux (Entretien BR ; U11 ; le 16.11.2017).

Comme on le voit, même si leurs pratiques de santé sont souvent diverses, voire fragmentées, les familles restent des unités élémentaires permettant de comprendre les recours aux soins dont disposent les individus, ainsi que les temporalités de leurs couvertures de santé. D'ailleurs, d'autres travaux ont déjà montré que les familles élargies représentaient bien une échelle d'analyse pertinente pour comprendre les dépenses de santé au Brésil (Silveira, Guerreiro Osorio et Piola, 2002).

Enfin, un dernier point mérite d'être analysé : il s'agit de la forte dépendance d'une partie des femmes aux trajectoires professionnelles de leurs maris. En effet, ce sont plus fréquemment les maris qui exercent des emplois en entreprise, leurs épouses restant au foyer – comme l'indique d'ailleurs le déséquilibre dans le genre des usagers rencontrés (78,4% de femmes interrogées à Bom Retiro, 86% à Vila Clara⁴⁸³). Dès lors, l'accès des femmes à un plan de santé privé (individuel ou d'entreprise), voire l'accès de toute la famille au système privé, dépend du parcours professionnel du mari, et notamment de son cycle d'emploi, de chômage, de changement d'activité ou de son départ à la retraite. Trois usagères disent avoir perdu leur ancien plan de santé lors du départ à la retraite de leur mari (Entretien VC ; U25, le 18.12.2017 ; U28, le 09.01.2018 et U39, le 23.04.2018), deux en raison du changement d'emploi ou du chômage de leurs ex-mari (Entretien VC ; U7, le 05.12.2017 et U18, le 13.12.2017), et deux autres lorsque leurs maris se sont mis à leur compte (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017 et Entretien VC ; U1 ; le 29.11.2017).

⁴⁸³ Voir le tableau récapitulatif du profil des usagers interrogés : Tableau 9, page 215 (Partie II, Chapitre 4, Section 2.2.2 « Profil des usagers interrogés et modalités pratiques de réalisation des entretiens »).

Cette plus grande dépendance féminine aux carrières de leurs époux signifie également qu'en cas de divorce ou de rupture sur le plan personnel et familial, les trajectoires de recours aux soins des femmes en sont à leur tour transformées. Deux usagères déclarent ainsi avoir perdu leur accès au système privé depuis un divorce (Entretien BR ; U20 ; le 22.11.2017 et Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018), une troisième lors du décès de son ex-mari (Entretien VC ; U8 ; le 05.12.2017). Au contraire, une dame âgée qui était séparée, mais pas divorcée de son mari, explique avoir été longtemps SUS-dépendante. Depuis le décès de ce dernier, elle a de nouveau accès au plan de santé public auquel ce dernier était affilié, en tant qu'ex-conjointe (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.2017).

En bref, la fragmentation des pratiques de santé au sein même des unités familiales impose de se positionner à plusieurs échelles pour comprendre les pratiques de santé individuelles : il est nécessaire de considérer aussi bien les recours aux soins individuels puisque ces recours varient en fonction des membres du foyer, que les contextes familiaux dans lesquels leurs trajectoires s'inscrivent. C'est en effet à cette échelle qu'est décidée la couverture des usagers par des plans de santé. L'imbrication des échelles d'analyse permet donc d'envisager de façon complète la variété des déterminants des pratiques de santé individuelles.

1.4.3 Des ruptures subies aux ruptures négociées

Comme on l'a dit, les trajectoires individuelles des usagers se caractérisent non seulement par la variété des sous-systèmes de santé auxquels ces derniers ont recours et par la diversité de leurs modes d'utilisation, mais aussi par la fragmentation de leurs recours, dans le temps comme à l'échelle familiale.

Cette fragmentation implique que les trajectoires de santé des individus sont ponctuées d'autant de moments de changements pouvant constituer, en fonction des contextes, de véritables *ruptures* dans leurs trajectoires individuelles de santé.

On entend ici le terme de rupture au sens large, non forcément comme des ruptures « biographiques », terme désignant des bouleversements profonds dans les trajectoires de vie des individus, mais simplement comme des moment-clés, des bifurcations qui viennent transformer l'horizon des possibles des usagers en matière de santé, ce qui leur impose de reconstruire leurs représentations, leurs rapports aux soins, ainsi que leurs pratiques (Vignes,

2015, p. 358), et leurs spatialités de santé (quartiers fréquentés, lieux de soins, mobilités associées).

Il est apparu que la perception de ces ruptures et leur impact sur les pratiques présentes des usagers variaient fortement. Pour certains des usagers interrogés, ces ruptures sont décrites comme des crises imposant parfois une forme de deuil de leurs recours passés. Au contraire, d'autres ruptures sont bien acceptées, voire choisies par les usagers de façon à flexibiliser leur recours aux soins. Deux facteurs principaux semblent justifier cette perception variable : la temporalité des ruptures, et leur origine.

Tout d'abord, la temporalité des ruptures entraîne d'importantes variations dans la perception qu'en ont les usagers. Ainsi, plus une rupture a eu lieu de façon ancienne, plus elle est acceptée et intégrée aux pratiques de ces derniers. Elle n'apparaît alors souvent plus dans leur discours et n'influence plus que marginalement leurs pratiques ou leur rapport aux soins. Pour reprendre l'exemple des plans de santé privés, comme on l'a dit plus haut⁴⁸⁴, près de 50% des usagers interrogés à Vila Clara ayant déjà perdu un plan de santé l'ont perdu plus de 10 ans en arrière, ce chiffre s'élevant même à 62,5% dans le quartier de Bom Retiro. Or, parmi eux, certains usagers déclarent par exemple avoir oublié le nom de leur ancienne couverture privée (par exemple, Entretien BR ; U15, le 21.11.2017 ou U30, le 27.11.2017), ou encore la raison pour laquelle ils ont perdu ce plan de santé. Avec la plupart de ces interlocuteurs, le sujet est d'ailleurs rapidement traité et ne fait pas l'objet de longues discussions. Pour eux, ce changement a sans aucun doute constitué une rupture notable au moment où il a eu lieu, mais qui n'était plus perceptible dans leurs discours ou dans leurs pratiques de santé au moment des entretiens.

Au contraire, plus les ruptures sont récentes et plus elles représentent un moment de crise encore perceptible dans le discours des usagers. Ainsi, 29,1% des personnes interrogées à Vila Clara et 31,3% d'entre elles à Bom Retiro ont dû renoncer à leur accès aux soins privés moins de 5 ans auparavant. Dans ce cas, la perte du plan de santé représente une rupture fraîche, souvent très présente dans leur discours et qui se manifeste parfois de façon explicite dans leurs trajectoires déclarées de recours aux soins.

⁴⁸⁴ Voir la section 1.4.1 « Une forte variation des recours disponibles dans le temps », page 422, sur les temporalités de la perte des plans de santé privés.

Ces ruptures récentes sont néanmoins vécues de façon plus ou moins positive ou négative, en fonction de *l'origine* de la rupture. On peut ainsi en différencier deux types : les ruptures subies, et les ruptures choisies par les usagers.

Les ruptures subies désignent des situations dans lesquelles l'accès aux soins d'un individu est remis en cause par des facteurs extérieurs à lui, souvent du fait du personnel soignant lui-même ou de l'organisation du système de soin. Ces situations imposent aux usagers de reconstruire leur rapport aux soins, ou de renégocier leur accès aux soins suite à un changement imposé, y compris lorsque la situation acquise leur convenait.

Ces ruptures sont de nature variable, elles peuvent concerner aussi bien la perte d'un recours (perte d'un plan de santé), qu'un changement dans l'organisation des soins (changement du réseau des structures prestataires disponibles) ou dans les soignants fréquentés (*turn-over* médical).

Ces ruptures subies sont souvent vécues de façon négative, car elles impliquent un renoncement qui est parfois difficile à accepter. Une habitante de Bom Retiro explique par exemple avoir perdu son accès aux soins privés offerts par le *sindicato* de son entreprise⁴⁸⁵ lors de la perte de son emploi, en 2015. Elle explique longuement, au cours de l'entretien, quelles structures elle utilisait et combien elle appréciait leur rapidité, leur gratuité et leur proximité, avant d'insister sur le changement qu'a entraîné son retour dans le SUS : temps d'attente prolongés et grande insatisfaction, voire renoncement à consulter un dentiste (Entretien BR ; U5 ; le 25.10.2017). Dans son cas, la perte de l'accès aux soins privés a eu de grandes conséquences sur ses pratiques de santé et sur sa satisfaction. Bien sûr, dans cet exemple, la perte de l'accès aux soins privés n'est pas la seule raison de ce ressenti négatif. De fait, ce changement dans les recours de santé dont dispose cette usagère est associé à une rupture biographique importante pour elle, la perte de son emploi, d'autant plus mal vécue qu'en temps de crise économique, elle n'en a pas retrouvé depuis. On peut donc faire l'hypothèse que la perte de son accès aux soins privés symbolise pour elle une forme de déclassement social. On peut également citer l'exemple d'une usagère de Vila Clara, contrainte de changer de plan de santé après avoir été radiée de force de son ancien plan et vivant difficilement cette rupture, qui lui impose de renoncer à tous les lieux de soins qu'elle fréquentait, de fréquenter de nouvelles structures, de nouveaux quartiers inconnus, et de reconstruire les liens qu'elle avait noués avec son ancien personnel médical (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.2018).

⁴⁸⁵ Pour un rappel sur le mode de fonctionnement de ces *sindicatos*, voir la Partie II, Chapitre 6, note 391, (section 3.1, « *Un sous-système de santé privé complexe, fragmenté et lui-même régulé* »).

Les ruptures subies créent donc parfois un réel bouleversement : elles imposent aux usagers de grandes capacités de résilience et d'adaptation à de nouvelles pratiques. Ces ruptures peuvent même représenter une véritable barrière à l'accès aux soins à court terme, entraînant un refus de consulter, voire un renoncement aux soins. À Vila Clara, une usagère ayant perdu son plan de santé d'entreprise un an auparavant explique ne s'être toujours pas résolue à se rendre dans son UBS pour y effectuer son premier rendez-vous. Le changement de recours a ainsi entraîné un délai dans le suivi médical de cette usagère, qui consultait habituellement son médecin une fois par an pour un suivi de routine (Entretien VC ; U36 ; le 15.01.2018).

Parfois, les ruptures *subies* peuvent être vécues de façon positive. Dans leurs discours, les usagers présentent alors le changement non sous l'angle de la perte mais sous l'angle de la découverte d'un nouveau système de santé qui est source de satisfaction. Un usager ayant « découvert » le SUS moins de deux ans avant notre entretien, suite à la perte involontaire de son plan de santé, déclare ainsi : « *[Le SUS], je pense que c'est encore mieux, plus rapide, des fois c'est mieux [...] que d'aller voir un médecin particulier* »⁴⁸⁶ (Entretien BR ; U1 ; le 23.10.2017). Cela dit, à court terme, ces ruptures représentent plus fréquemment un moment de *crise*, vécu de façon négative car il a été imposé aux individus par des facteurs extérieurs.

Au contraire, certaines de ces ruptures sont choisies. C'est le cas, par exemple, des usagers choisissant de quitter le SUS pour cotiser à un plan de santé individuel – on y reviendra (voir 3.1.1). C'est également le cas de certains usagers renonçant volontairement à leurs plans de santé pour en changer ou pour revenir dans le SUS. Par exemple, une usagère a volontairement renoncé à son plan de santé individuel neuf ans avant notre entretien, jugeant le prix trop élevé pour un plan qu'elle n'utilisait qu'une fois par an. Dans ce cas, la rupture a été volontaire, donc acceptée, même si elle regrette parfois le confort de son ancien plan (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017).

Les trajectoires individuelles des usagers se singularisent donc non seulement par la grande variété des recours qu'ils mobilisent, mais aussi par la fréquence des changements, et par l'inégale importance que revêtent ces moments de *rupture* dans leurs pratiques individuelles de recours aux soins.

⁴⁸⁶ « *[O SUS], acho que é melhor ainda, mais rápido, as vezes é melhor [...] que você ir no médico particular* » (Entretien BR ; U1 ; le 23.10.2017).

Notons que les deux situations présentées ici – ruptures subies et ruptures choisies – représentent deux cas extrêmes. Les usagers sont rarement des spectateurs passifs de leurs pratiques de santé. En pratique, même lorsqu'une rupture résulte de facteurs extérieurs aux individus, ce qui est souvent le cas, ces derniers mobilisent leurs ressources individuelles de façon à l'anticiper, à en réduire l'intensité ou de façon à accompagner la transition, ce qui en fait des ruptures *négociées*.

Pour réellement comprendre la configuration finale des trajectoires individuelles de recours aux soins des usagers dans une optique dynamique, il faut donc également considérer leurs capacités de négociation et le rôle qu'ils jouent dans la configuration de leurs propres pratiques.

2. Des trajectoires caractérisées par de nombreux modes de négociation

Comme on l'a vu, la structure des trajectoires de santé des usagers résulte largement des sous-systèmes de santé auxquels ils ont accès. Ces différents recours forment en quelques sortes l'*ossature* de leurs pratiques, définissant à la fois la nature des soins et la localisation des structures de santé qu'ils peuvent fréquenter, mais régissant aussi, par des formes de régulation variées, l'articulation théorique de leur recours aux soins. Cependant, la forme finale de leurs trajectoires de santé résulte surtout de la façon dont ces recours sont mobilisés, articulés, voire contournés par les usagers dans leurs pratiques de santé quotidiennes.

En effet, loin d'être des spectateurs passifs des diverses régulations privées et publiques orientant leurs parcours conformes, les usagers participent activement à leurs pratiques de santé, les règles existantes étant sans cesse acceptées, refusées ou négociées par eux.

Le terme de négociation désigne ici, au sens large, toutes les formes d'action individuelle s'inscrivant aux marges, ou dans les « interstices » (Cecilio et al., 2014), de l'ordre prévu des soins et venant transformer les parcours conformes. Il peut s'agir aussi bien de pratiques de contournement ou de flexibilisation des règles établies, d'un refus de ces règles imposées, ou encore de pratiques non prévues par ces parcours conformes. On y ajoutera aussi ici tous les moyens par lesquels les individus parviennent à participer à la structuration de leurs parcours conformes en changeant, notamment, les recours dont ils disposent.

À partir des entretiens réalisés avec les usagers, mais aussi, dans une moindre mesure, à partir des entretiens menés avec leurs personnels soignants, on s'attachera ici à identifier la variété

des acteurs et des types de négociations mobilisées dans les trajectoires étudiées. L'objectif sera ainsi de contribuer à la compréhension du rôle des individus dans la configuration de leurs propres trajectoires. Un premier temps s'intéressera au passage du public au privé comme façon, pour les usagers, de négocier leurs pratiques de santé. Un second temps présentera la variété des stratégies déployées au sein même du système public par les usagers afin de négocier leurs trajectoires. Dans un troisième temps, on présentera les objectifs les plus fréquents de ces négociations sur les trajectoires de santé des usagers et sur leur accès aux soins.

2.1 Négocier en variant les types de recours : l'importance du capital économique des usagers

On a déjà dit, dans la première partie de ce chapitre, que les trajectoires individuelles des usagers se composaient en pratique d'une mosaïque de recours publics et privés, s'inscrivant dans des temporalités variables mais souvent éphémères.

Certes, on l'a dit, une part importante de ces changements de recours sont subis par les usagers, car imposés par des circonstances extérieures. Néanmoins, la mobilisation de ces différents types de recours est parfois volontaire. C'est à ces passages volontaires d'un mode de soin à un autre qu'on va s'intéresser dans cette sous-partie, considérant qu'il s'agit-là d'un mode de négociation, puisque cela permet aux usagers de faciliter leur accès aux soins.

Deux variantes de ce mode de négociation apparaissent dans les entretiens : le passage du système public au système privé – par le biais d'un plan de santé ou via le système privé en paiement direct – et l'utilisation du SUS comme un secteur complémentaire pour les usagers du système privé.

2.1.1 L'utilisation du système privé, une façon de négocier son accès aux soins

On l'a dit, le passage du système privé au système public suite à la perte d'un plan de santé est une rupture fréquemment rencontrée dans les trajectoires individuelles des usagers interrogés. Cette rupture est souvent subie et entraîne la reconfiguration de ces trajectoires.

En revanche, le passage du SUS au système privé représente toujours, pour les usagers, un mode de négociation de leurs pratiques de santé, puisqu'il s'agit le plus souvent là d'un choix volontaire, leur permettant d'améliorer leur accès aux soins et d'en rester acteurs. Ce passage par le système privé peut aussi bien désigner le fait, pour un usager, de devenir bénéficiaire

d'un plan de santé, que le fait d'avoir recours ponctuellement au système de santé privé en paiement direct.

Tout d'abord, le choix de devenir bénéficiaire d'un plan de santé privé représente un mode de négociation pour les usagers : il s'agit souvent, pour eux, d'une stratégie visant à orienter leurs trajectoires à venir ou à anticiper les obstacles à l'accès aux soins qu'ils pourraient rencontrer. Avant tout, le choix d'un plan de santé représente souvent un mode d'anticipation des temps d'attente en cas de besoin de santé urgent, il s'agit donc d'un outil permettant aux usagers de s'affranchir des contraintes organisationnelles et de disponibilité des soins imposées par le manque d'offre publique (par exemple : entretien VC ; U41 ; le 26.04.18).

Dans d'autres cas, il s'agit-là d'une stratégie permettant aux usagers de choisir quels lieux de soins ils peuvent fréquenter en cas de besoin. On peut, à ce titre, rappeler quelques exemples déjà évoqués dans le Chapitre 6 : à Vila Clara, huit usagers déclarent par exemple avoir choisi leurs plans de santé actuels ou passés en fonction de l'accessibilité spatiale de leur réseau de structures prestataires, quatre d'entre eux déclarant même avoir choisi leur plan car il donnait accès à l'hôpital *Nossa Senhora de Lourdes*, devenue *Hospital São Luiz*, situé à proximité, dans le quartier de Jabaquara (par exemple : Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018). Autre exemple, à Vila Clara, une famille a sélectionné son nouveau plan de santé car il lui permettait de continuer leur suivi au sein de l'hôpital Sepaco à Vergueiro, déjà connu et apprécié (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.18). Par ailleurs, comme on l'a dit, au sein du réseau des structures prestataires, les usagers choisissent souvent les structures les plus proches et les plus accessibles pour eux : à Bom Retiro, presque tous les usagers du plan *Prevent' Senior* utilisent ainsi une clinique proche, située sur l'avenue Cruzeiro do Sul et accessible directement en Métro depuis leur quartier⁴⁸⁷.

Le recours au privé permet enfin aux usagers de choisir des structures de santé *acceptables* pour eux, dont ils considèrent qu'elles offrent des soins de bonne qualité et représentées de façon positive. Considérant l'acceptabilité comme l'une des caractéristiques de l'accès aux soins, le recours au privé représente donc pour certains usagers une stratégie d'amélioration de leur accès aux soins. Une usagère explique ainsi qu'elle préfère payer un plan de santé pour sa fille, de façon à éviter l'hôpital public en cas d'hospitalisation :

⁴⁸⁷ Tous ces exemples ont été développés dans la Partie II, Chapitre 6, section 3.2 « *Principes géographiques de l'organisation des sous-systèmes de santé privés* » : on peut s'y référer.

« [Ma fille] a un plan de santé, [...], parce qu'elle a un problème de bronchites, elle a déjà été hospitalisée plusieurs fois. [...] Je ne sais pas si tu as entendu parler, si tu es déjà passée par cet hôpital, le Saboya [...] Là, quand elle a été hospitalisée, pour pouvoir aller aux toilettes, je devais attendre qu'elle ait envie aussi, pour que j'aie en même temps qu'elle, et il fallait emmener toutes nos affaires dans la salle de bain, tu sais comment c'est, je ne pouvais pas laisser par exemple mon sac à main sur le lit pour l'emmener dans la salle de bain, parce que j'avais peur. Il fallait que je l'emmène. Parce qu'on dit qu'il y a des vols, à l'intérieur même de l'hôpital [...] »⁴⁸⁸ (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017).

Certes, dans ces différentes configurations, le paiement d'un plan de santé n'a pas un impact immédiat sur les trajectoires individuelles des usagers. On peut néanmoins le considérer comme un mode de négociation, car il permet aux usagers d'anticiper leurs recours futurs et de rester acteurs de leurs pratiques de santé, à moyen ou à long terme.

Dans des cas plus rares, le passage par un plan de santé fixe peut représenter une stratégie ponctuelle visant à obtenir un acte médical précis. Ce cas de figure est apparu lors d'un entretien réalisé auprès d'une usagère de catégorie sociale modeste (n'ayant pas terminé son enseignement primaire et gagnant 1 salaire minimum), qui explique avoir bénéficié, une fois dans sa vie, d'un plan de santé individuel. Alors obèse, elle souhaitait en effet obtenir une chirurgie bariatrique, pour laquelle le temps d'attente pouvait atteindre quatre à cinq ans via le système public. Elle a donc choisi de cotiser à un plan de santé (plan *AMIL*) pendant deux ans – le temps nécessaire pour débloquer l'accès à l'opération. Une fois l'opération réalisée, l'usagère est repassée dans le système public, le prix du plan étant trop coûteux pour poursuivre cette couverture à long terme (Entretien BR ; U34 ; le 20.04.2018).

Dans ce cas, le recours à un plan de santé représente un mode de négociation à deux points de vue : il s'agit à la fois d'une stratégie visant à la fois à contourner le temps d'attente du système public pour obtenir plus rapidement un soin qu'elle souhaite, et à la fois d'une façon d'économiser, en cotisant à un plan de santé plutôt qu'en ayant recours à une chirurgie en paiement direct.

Comme on le voit, le passage plus ou moins durable des usagers dans le système privé par le paiement d'un plan de santé représente un mode de contournement possible des obstacles à

⁴⁸⁸ « [...] Ela tem plano de saúde, a minha filha tem, porque ela tem problema de bronquite, ela já ficou muito internada. [...] Não sei se você já ouviu falar, se você já passou por aquele Saboya. [...] Lá, quando [ela] ficava internada, daí assim, para eu ir no banheiro, tinha que esperar ela ter vontade, para eu ir junto com ela e assim, tinha que levar todas nossas coisas no banheiro, sabe como que é, não podia deixar por exemplo, minha bolsa na cama, para levar ela no banheiro, porque eu tinha medo. Tinha que levar. Porque eles falavam que robavam, dentro do hospital mesmo. » (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017)

l'accès aux soins imposés par le SUS (lieux de soin, temps d'attente, type de soins offerts), donc un mode de négociation de leurs trajectoires individuelles.

Cependant, c'est plus fréquemment le recours ponctuel au système privé en paiement direct qui vient faciliter l'accès aux soins des usagers.

Comme on l'a dit précédemment⁴⁸⁹, le système de santé privé en paiement direct ne peut pas être considéré comme un mode de recours aux soins stable. Même si de rares personnes déclarent l'utiliser comme recours principal, il s'agit d'un sous-système de santé dont l'usage s'avère trop coûteux pour être maintenu en cas de besoin de santé régulier ou complexe⁴⁹⁰. En revanche, ce système de santé peut facilement être mobilisé de façon ponctuelle. Il représente donc l'un des principaux modes de négociation utilisés par les usagers lorsqu'ils souhaitent flexibiliser leur recours aux soins.

L'utilisation de ce sous-système de santé répond à plusieurs objectifs.

D'abord, il est régulièrement mobilisé par les usagers afin d'obtenir des soins auxquels ils n'ont pas droit par le biais de leurs recours stables, dans le système public (c'est le cas notamment des soins dentaires complexes) comme dans le système privé : un couple d'utilisateur déclare ainsi payer une infirmière à domicile pour mesurer quotidiennement leur tension, cet acte de basse complexité n'étant pas pris en charge par leur plan de santé (Entretien VC ; U39 ; le 23.04.2018).

En second lieu, ce type de soin est fréquemment mobilisé de façon à contourner les obstacles à l'accès aux soins qu'ils rencontrent, et notamment de façon à contourner les files d'attente du système public. La nature des soins privés mobilisés à ce titre correspond logiquement aux secteurs les moins dotés dans le système public : examens ou actes d'imagerie médicale, pour lesquels les temps d'attente sont particulièrement longs (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a)⁴⁹¹. Une des personnes interrogées explique également avoir recours au système privé en paiement direct de façon régulière, en hépatologie, étant donné l'impossibilité d'obtenir un suivi dans

⁴⁸⁹ Voir Chapitre 7, section 1.2.2 « *Un usage généralisé mais très variable du privé en paiement direct* »

⁴⁹⁰ D'ailleurs, comme on l'a dit dans le Chapitre 7 (section 1.2.2), parmi les deux usagères déclarant utiliser le système privé en paiement direct comme recours principal, l'une n'en fait qu'un usage ponctuel (une consultation de suivi gynécologique annuel), et l'autre a été contrainte de passer dans le SUS, après qu'une hospitalisation dans le système privé en paiement direct ait eu raison de ses économies (Entretien VC ; U17, le 13.12.17 et U14, le 12.12.17).

⁴⁹¹ Cela concerne par exemple deux usagères SUS-dépendantes à Vila Clara : Entretien VC ; U1, le 29.11.2017 et U32, le 10.01.2018 et l'époux SUS-dépendant d'une usagère disposant d'un plan de santé : Entretien VC ; U40 ; le 26.04.2018.

cette spécialité très demandée au sein du SUS. Ce recours au système privé lui a d'ailleurs été conseillé par le médecin de l'UBS : « *C'est le médecin du poste qui me l'a conseillé : "tu vas voir un médecin particulier, et tu me ramènes les résultats", pour ne pas que ça s'aggrave* »⁴⁹² (Entretien BR ; U24, le 24.11.2017).

Plusieurs autres usagers expliquent avoir également pensé au secteur privé en paiement direct suite à un problème de santé urgent auquel le SUS ne répondait pas de façon assez rapide : une usagère souffrant d'un cancer du sein a ainsi préféré se faire retirer son sein par le chirurgien esthétique privé qui l'avait détecté, plutôt que de risquer d'attendre plusieurs mois que le SUS lui donne un rendez-vous gratuit (Entretien VC ; U9 ; le 5.12.2017). Dans deux autres cas, les usagers ont envisagé d'avoir recours au système de santé privé, avant d'y renoncer devant les frais à engager. Une usagère explique ainsi avoir payé une consultation privée chez un angiologue pour un problème de circulation grave qu'a rencontré son fils. Néanmoins, le prix de la chirurgie en *particular* étant trop élevé, le suivi a dû être poursuivi dans le SUS, en dépit des temps d'attente (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.2017). Un autre usager souffrant d'un cancer et en attente d'une chirurgie depuis plus de 8 mois explique avoir envisagé de passer par une chirurgie privée, néanmoins les médecins le lui ont déconseillé, étant donné que son suivi post-opératoire imposerait des dépenses trop importantes (Entretien VC ; U22 ; le 14.12.2017).

La rapidité et la flexibilité des rendez-vous médicaux privés en paiement direct en font donc un mode de négociation privilégié, qui est envisagé de façon préférentielle par les usagers lorsque les délais d'attente imposés par le SUS sont jugés trop longs. Toutefois, ces différents exemples montrent également que dans le cas de besoins de santé graves, imposant un suivi coûteux (suspicion de cancer par exemple), ce mode de négociation devient rapidement inaccessible, imposant aux usagers de mobiliser d'autres outils de négociation – nous y reviendrons.

En troisième lieu, cet usage des soins privés particuliers permet aux usagers d'obtenir des soins de leurs choix, qu'ils ne sont pas parvenus à obtenir par le système classique. Pour une usagère rencontrée à Bom Retiro, le recours au système privé représente par exemple une façon de contourner la hiérarchie des soins, qu'elle juge trop contraignante. Cette dernière déclare ainsi avoir payé un *check-up* complet à la Clinica Fares, dans le quartier de Cachoeirinha, car elle souhaitait faire un bilan complet que le médecin de son UBS lui refusait, jugeant son état de santé satisfaisant (Entretien BR ; U8 ; le 26.10.17). Le recours au privé apparaît ici comme une

⁴⁹² « *é o médico do posto que indicou: "você vai para o particular e traz para mim resultado", para não ficar grave no futuro* ». Entretien BR ; U24 ; le 24.11.2017.

façon d'obtenir un accès direct au niveau de soin secondaire. Pour d'autres, il s'agit d'une façon de choisir ses lieux de soin et l'horaire de ses rendez-vous, donc de contourner les contraintes spatio-temporelles imposées par le mode de régulation du SUS. Une autre usagère déclare par exemple avoir également fait un bilan de santé complet dans la même clinique Fares, à Cachoeirinha, pour faciliter son accès aux soins, et contourner les contraintes imposées par l'UBS : « *Au poste, pour pouvoir faire [un] examen, tu dois arriver tôt, sinon tu n'y arrives pas. Dans le particulier, non, tu choisis ton horaire. Du coup le poste, ça ne marchait pas pour moi, [pour] choisir les horaires où je pouvais y aller* »⁴⁹³ (Entretien BR ; U25 ; le 24.11.17). Chez d'autres usagers, cela peut être une façon de continuer leur suivi médical chez des médecins connus, dépendant de leurs anciens plans de santé (Entretien BR ; U20 ; le 22.11.2017 et Entretien VC ; U12 ; le 11.12.2017).

Cela peut aussi être une façon d'obtenir un avis de la part d'un médecin jugé plus compétent sur un problème de santé précis, donc d'améliorer la qualité ressentie des soins reçus. Trois cas de figure ont été cités dans les entretiens : dans deux cas, il s'agit de personnes disposant d'un plan de santé mais ayant recours au système *particulier* pour voir des médecins recommandés et reconnus : une usagère qui souhaitait voir un spécialiste de médecine alternative *orthomoléculaire* traitant les stars de Rio de Janeiro (Entretien BR ; U36 ; le 06.05.2018) et une usagère atteinte de vitiligo, ayant consulté un grand spécialiste de la maladie, à Santo André (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018). Dans un autre cas, il s'agit d'une usagère SUS-dépendante, ayant préféré demander un avis supplémentaire dans le secteur privé – jugé plus compétent – pour confirmer le diagnostic de maladie mentale dont souffre une de ses filles (Entretien VC ; U31 ; le 09.01.2018). D'ailleurs, si le secteur privé est souvent survalorisé par comparaison au SUS, il est apparu dans un entretien que les soins en paiement direct étaient à leur tour jugés de meilleure qualité que les soins offerts par les plans de santé (Entretien BR ; U36 ; le 06.05.2018).

Il peut enfin s'agir d'un outil mobilisé pour améliorer le confort du recours aux soins, permettant notamment aux usagers d'obtenir des soins plus accessibles ou moins contraignants en termes de mobilités de santé. Ainsi, une usagère partiellement paralysée suite à un AVC explique qu'elle paie désormais un laboratoire privé pour effectuer ses examens par souci de

⁴⁹³ « *No posto, para fazer [um] exame, tem que ser cedo; se não; não consigo. Particular não, se marca o horário. Então o posto não dava certo para mim. [Para] escolher os horários que eu podia ir.* » (Entretien BR ; U25 ; le 24.11.17).

praticité, car ce laboratoire propose un service de prélèvement sanguin à domicile (Entretien BR ; U37 ; le 10.05.18). L'usage du système privé représente pour elle une solution pour obtenir des soins adaptés à son handicap physique et pour éviter un déplacement compliqué.

L'usage ponctuel du système de santé en paiement direct répond donc à des motivations très variées, et représente un outil important par lequel les usagers parviennent à façonner leurs trajectoires de recours aux soins.

Finalement, un mode de négociation original, à la limite entre recours privé et recours alternatif, est apparu dans les entretiens : il s'agit de la mobilisation de pharmacies privées pour répondre à des besoins de santé peu complexes, de façon à contourner le système de santé formel. Ce cas de figure est apparu dans les deux quartiers.

À Bom Retiro, deux usagères expliquent se rendre dans une pharmacie dont elles ont l'habitude pour obtenir un diagnostic et des traitements en automédication en réponse à leurs maux du quotidien. Dans l'un des cas, l'usagère déclare par ailleurs être mécontente de l'accès à l'UBS (difficulté d'accès aux soins, éloignement de la structure – Entretien BR ; U25 ; le 24.11.17), dans l'autre cas, l'usagère décrit ce recours comme une stratégie lui permettant d'éviter d'avoir recours à l'AMA Prates, pourtant située à quelques centaines de mètres de sa maison seulement, en raison de la proximité du *Complexo Prates* et des espaces d'accueil des sans-abris. Le passage dans cette pharmacie privée permet donc à cette usagère d'obtenir une prise en charge rapide tout en évitant un lieu de soin jugé dangereux, donc inacceptable.

À Vila Clara, le cas s'est présenté de façon plus fréquente encore. Dans ce quartier où une offre médicale n'a été implantée que tardivement (création de l'UBS Vila Clara en 2005 seulement), un pharmacien, implanté sur l'*Avenida Engenheiro Armando de Arruda Pereira* s'est imposé comme « médecin du quartier ». Ce pharmacien est décédé quelques mois seulement avant mon terrain, mais plusieurs usagers déclarent avoir eu fréquemment recours à cette pharmacie pour mesurer leur tension ou effectuer un suivi de routine⁴⁹⁴. Une usagère déclare : « *le pharmacien, il est là, ça fait longtemps, plus de 50 ans qu'il était dans cette pharmacie, du coup il nous prenait en charge, quand il n'y avait pas ces postes de santé, ces UBS, les gens passaient avec lui et il nous aidait, tu vois ?* [sa fille acquiesce et rajoute : « *Il nous aidait oui ! C'est le médecin du quartier !* »] »⁴⁹⁵ (Entretien VC ; U3 ; le 04.12.2017). Une autre explique : « *J'allais tout le*

⁴⁹⁴ Le recours à cette pharmacie est notamment cité lors des entretiens VC ; U3, le 04.12.17 ; U16, le 12.12.17 ; U32, le 10.01.18 et U37, le 16.01.18)

⁴⁹⁵ « *O farmacêutico aqui, ele é há muitos anos, mais de 50 anos que ele 'tava aí na farmácia, então ele atendia, quando não tinha esses postos, essas UBS, as pessoas sempre passavam com ele, e ajudava, né?* ». Sa fille ajoute : « *Ele ajudava! É o médico do bairro!* » (Entretien VC ; U3 ; le 04.12.17)

temps là-bas aussi [...] pour mesurer ma pression [...] parce que j'aimais bien le pharmacien, hein. J'y allais tout le temps [...] j'ai déjà fait des examens de sang avec lui. »⁴⁹⁶ (Entretien VC ; U37 ; le 16.01.2018). Une infirmière de l'UBS Vila Clara m'explique ainsi : « *Dans ma zone, ils vont voir plutôt le pharmacien, le pharmacien leur donne des traitements [...] tout le monde allait là-bas, il faisait la médication, les injections, et même les infiltrations !* »⁴⁹⁷ (Entretien VC ; Santé 2 ; les 7 et 13.12.2017). Dans ce cas, le recours à cette pharmacie privée ne relève plus d'un simple contournement des soins publics. Cette pharmacie est au contraire pleinement inscrite dans les trajectoires individuelles des usagers les plus âgés du quartier, et notamment de ceux habitant à proximité de l'avenue, en raison du lien affectif qui les unissait à ce praticien et de la facilité d'accès à cette pharmacie.

Le recours au système privé en paiement direct est donc l'un des modes de négociation les plus fréquemment cités dans les trajectoires individuelles des usagers rencontrés. Il s'agit en effet d'une négociation facile à mobiliser pour trois raisons : d'abord parce qu'elle est légitime puisque la Constitution considère les soins privés comme un *secteur supplémentaire* pour la santé publique⁴⁹⁸ ; ensuite parce qu'il s'agit là d'un mode de négociation *complet* permettant de répondre à tous les besoins de santé, à condition de payer ; il s'agit enfin de soins *accessibles*, l'offre de soin privée étant très dense à São Paulo.

Ce mode de négociation nécessite néanmoins un capital économique important, dont de nombreux usagers vulnérables ne disposent pas, et qui peut s'avérer trop lourd pour les personnes dont les besoins de santé sont complexes⁴⁹⁹. Ce mode de négociation est donc mobilisé fréquemment, mais surtout par certains types d'usagers et pour certains types de besoins de santé, peu complexes et ponctuels.

Le reste du temps, les usagers sont contraints d'obéir à leurs parcours *conformes*, ou à défaut, de mettre en œuvre des modes de négociation originaux au sein-même de leurs recours fixes – SUS ou plans de santé. Toutefois, un autre type d'articulation entre différents types de recours aux soins fixes est apparu comme un mode de négociation : on pense ici à l'utilisation du SUS par les usagers disposant d'un plan de santé.

⁴⁹⁶ « *Sempre eu ia ali também [...] era para medir pressão [...], que eu gostava do farmacêutico, né? Sempre ia lá [...]. Eu já fiz exame de sangue com ele.* » (Entretien VC ; U37 ; le 16.01.18).

⁴⁹⁷ « *Aqui na minha área eles usam mais o farmacêutico mesmo, o farmacêutico da remédios. [...] todo mundo ia lá, e ele fazia medicação, injeção, até infiltração.* » (Entretien VC ; Santé 2 ; les 7 et 13.12.17)

⁴⁹⁸ Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°199, le 5 octobre 1988.

⁴⁹⁹ On y revient plus loin, au cours du Chapitre 8.

2.1.2 Le système public, un système de santé complémentaire pour les usagers du privé ?

Comme on l'a vu, le mode de négociation le plus fréquemment mobilisé par les personnes rencontrées concerne l'utilisation des sous-systèmes de santé privés. Pourtant, les entretiens réalisés auprès d'usagers bénéficiaires d'un plan de santé privé a permis de constater un mouvement inverse : le système public peut ainsi représenter un mode de négociation ponctuellement inséré dans les trajectoires individuelles de recours aux soins des usagers du système privé, afin d'améliorer leur accès aux soins. On peut distinguer deux cas de figures.

Tout d'abord, le SUS représente un système de santé complémentaire utilisé par les usagers du privé pour obtenir des traitements coûteux dont ils ont besoin, mais que les plans de santé n'offrent pas. Une usagère explique ainsi n'utiliser le SUS que pour récupérer mensuellement ses médicaments dits de *haut coût* (*alto custo*), dans une pharmacie spécifique du SUS. Son époux déclare, quant à lui, n'utiliser le SUS que pour obtenir un appareil de contrôle de sa glycémie et pour récupérer mensuellement de l'insuline (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.2017). En effet, l'insuline n'est pas prise en charge par la majorité des plans de santé. Ces plans délèguent au SUS la responsabilité de fournir cette insuline à leurs patients diabétiques insulino-dépendants, instrumentalisant en cela le principe d'universalité du système public pour réduire leurs frais de fonctionnement. Cette stratégie est d'autant plus efficace que le diabète est une maladie chronique qui représente une priorité de santé pour le système public. Ce cas de figure a d'ailleurs été cité dans d'autres entretiens (par exemple : Entretien BR ; U35 ; le 04.05.2018). Des cas similaires ont été cités, concernant des hospitalisations complexes ou de longue durée. Ainsi, une des personnes interrogées explique que sa mère a déjà dû être transférée dans le SUS, car elle avait atteint le quota de jours d'hospitalisation permis par son plan de santé (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017). Dans un autre cas, un usager hospitalisé dans le système privé explique avoir été transféré dans un service dépendant du SUS au sein du même hôpital, car l'équipe spécialisée dans sa pathologie (le psoriasis) dépendait du SUS (Entretien BR ; U6 ; le 26.10.2017)⁵⁰⁰. Dernier exemple enfin, une usagère déclare avoir utilisé le SUS pour obtenir la pose d'un dispositif intra-utérin (DIU), mode de contraception à l'époque non pris en charge par son plan de santé privé. Elle a réalisé l'ensemble des consultations de planning familial imposées par le SUS, ainsi que l'ensemble des examens préalables à la pose d'un DIU au sein

⁵⁰⁰ Cet exemple illustre la frontière floue qui sépare systèmes privés et publics au Brésil : il s'agit en l'occurrence d'un hôpital organisé autour d'un système de « double-porte d'entrée », *dupla porta*, c'est-à-dire accueillant au sein de la même structure – mais pas forcément selon les mêmes standards et procédures – usagers du public et du privé. Au sujet de ce système de *dupla porta*, voir par exemple : Silva et Caxias (2016).

du système public. Le plan de santé ayant changé la liste des procédures prises en charge au cours de ce processus, l'usagère a finalement procédé à la pose du DIU dans le système privé (Entretien VC ; U41 ; le 26.04.2018).

Comme on le voit, le SUS, parce qu'il est universel et gratuit, représente un système de santé complémentaire pour les bénéficiaires de plans de santé privé. Toutefois, dans les différents cas qu'on vient de citer, l'usage mixte des systèmes public et du privé ne relève pas uniquement des choix individuels des usagers. Il résulte également des logiques marchandes d'organisation et de régulation du système privé, excluant de leur prise en charge les actes médicaux et les produits pharmaceutiques les plus coûteux. Ces négociations sont donc paradoxalement *organisées* par le système privé de façon à optimiser ses coûts. D'ailleurs, deux personnes du quartier de Vila Clara, bénéficiaires de plans de santé et n'ayant jamais utilisé le SUS, m'expliquent s'être inscrits malgré tout dans leur UBS, afin de pouvoir y avoir recours si un jour elles en ont besoin (Entretien VC ; U38, le 23.04.2018 et U42, le 02.05.2018).

Dans de plus rares cas, le SUS apparaît comme un moyen de négociation volontairement mobilisé par les usagers bénéficiaires d'un plan de santé privé pour optimiser leur accès aux soins. Ainsi, le SUS est parfois utilisé pour contourner les files d'attente des plans de santé. Une usagère bénéficiaire d'un plan de santé public (fonctionnaire) explique par exemple : « *En général, j'essaie d'utiliser plus le IAMSPE [hôpital des fonctionnaires de l'Etat], je n'utilise le poste de santé que quand je n'y arrive pas, quand il y a trop d'attente pour le IAMSPE, alors je vais au poste.* »⁵⁰¹ (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017). Dans d'autres cas, le SUS est utilisé pour réaliser des soins de basse complexité, non par contrainte, comme c'est le cas pour le suivi des patients diabétiques, mais par choix, en raison de la grande proximité géographique et relationnelle offerte par les UBS (par exemple, Entretien BR ; U28 ; le 24.11.2017)⁵⁰². Dans un dernier cas enfin, une usagère en fauteuil roulant explique qu'elle utilise simultanément le SUS et les soins privés, de façon à optimiser son accès physique aux soins : l'usagère paie ainsi un plan de santé privé lui permettant d'obtenir des soins de spécialité dans un quartier de son choix et accessible (le quartier Santa Ifigênia), mais l'UBS reste son mode de recours principal aux soins, car il lui fournit son insuline et lui permet d'obtenir des consultations de médecine générale à domicile (entretien BR, U29 ; le 24.11.2017).

⁵⁰¹ « *Geralmente, eu procuro usar mais o IAMSPE, eu só uso o posto quando não consigo, demora muito para usar o IAMSPE, aí, uso o posto* » (Entretien VC ; U21 ; le 14.12.2017).

⁵⁰² À ce sujet, voir plus précisément la Partie II, Chapitre 5, section 2.3 « *La proximité affective, un principe fondamental et plébiscité de l'ESF* »

L'usage du SUS apparaît dans ces différents cas comme un réel mode de négociation, articulé aux plans de santé des usagers de façon à optimiser leur accès aux soins.

Cette section a donc permis de montrer que le passage des usagers d'un sous-système de santé à un autre ne devait pas être conçu comme une simple *rupture*. Ce passage peut au contraire représenter un outil de négociation permettant aux usagers d'améliorer leur accès aux soins. Il résulte de ces négociations individuelles des trajectoires hybrides, marquées par une alternance entre recours publics et privés. Ce constat impose de réfléchir à la façon dont ces différents modes de recours aux soins s'articulent dans les trajectoires individuelles de recours aux soins : on y reviendra plus loin.

Cependant, ce type de négociation est largement lié au capital économique des usagers. En effet, cela impose que les usagers disposent des ressources financières nécessaires pour pouvoir avoir recours à l'un ou l'autre des sous-systèmes de santé privés. Il s'agit donc d'une stratégie de négociation qui n'est mobilisable que pour des populations relativement aisées, et – pour les soins en paiement direct – dans le cadre de besoins de santé ponctuels.

Cela ne signifie pas pour autant que les trajectoires des usagers SUS-dépendants n'ayant pas les ressources nécessaires pour passer dans le système privé soient entièrement contraintes. Au contraire, les entretiens ont permis de montrer que de nombreux modes de négociation étaient mobilisés au sein-même du système public de façon à optimiser les trajectoires, en dépit des contraintes imposées aux individus par l'organisation du SUS. C'est aux modalités de ces négociations publiques qu'est consacrée la prochaine section.

2.2 Des stratégies de négociation internes au système public

On a déjà expliqué dans quelle mesure le fonctionnement bureaucratique et informatisé de la régulation de l'accès aux soins au sein du SUS laissait peu de place aux préférences individuelles des usagers, notamment en raison du manque de consultations et de l'organisation territorialisée et hiérarchisée du recours aux soins.

Pourtant, les entretiens montrent que les usagers du système public parviennent à mobiliser des ressources variées afin de faciliter leur accès aux soins publics, en dépit des barrières imposées par le SUS – ou peut-être à cause d'elles. Cette sous-partie sera donc consacrée aux modes de

négociation utilisés par les usagers afin d'infléchir leurs trajectoires de recours aux soins au sein du système public.

L'analyse des entretiens a permis de les organiser en cinq catégories : la mobilisation du capital social des usagers, l'utilisation des cartes d'hôpital, des négociations d'ordre spatial, l'utilisation des urgences et le renoncement aux soins.

2.2.1 Capital social et interconnaissance : des moyens d'améliorer son accès aux soins

Au sein du système public, la capacité des usagers à négocier leur accès aux soins dépend avant tout de leur capital social. L'interconnaissance entre usagers et personnels médicaux, ou avec des personnels travaillant dans le secteur médical, est ainsi apparue comme une méthode fréquemment mobilisée par les usagers pour contourner les contraintes imposées par la régulation publique et par les temps d'attente du SUS.

Tout d'abord, la connaissance directe d'un médecin peut permettre aux usagers d'obtenir des soins de leur choix, ou de contourner les temps d'attente. Ce cas de figure est plus fréquent chez les usagers du système privé, sans doute en raison de leur catégorie socio-économique souvent plus aisée⁵⁰³, mais il est apparu une fois, au cours d'un entretien mené auprès d'un usager SUS-dépendant. Il s'agit d'un usager âgé, de catégorie sociale relativement aisée, issu de la communauté grecque et installé à Bom Retiro depuis les années 1950. Cet ancien usager du système privé, qui a renoncé à son plan trois ans avant notre entretien, déclare avoir eu, depuis, plusieurs fois recours à des médecins qu'il connaissait afin de faciliter son accès aux soins. Ses relations lui ont notamment permis d'obtenir rapidement une prise en charge en cardiologie dans le système public, au sein de l'Hôpital Dante Pazzanese, dont il connaît l'un médecin. Cette prise en charge privilégiée est facteur d'une grande satisfaction pour cet usager : « *J'ai accès au meilleur [hôpital], la référence. [...] Si on me dit que je peux aller au Sírio-Libanês ou à Albert Einstein⁵⁰⁴, je n'y vais pas. Je vais au Dante Pazzanese ! [...] Pour moi, c'est*

⁵⁰³ Par exemple, un usager du système privé explique toujours faire son suivi dentaire auprès de sa nièce, dentiste (Entretien BR ; U13 ; le 17.11.17), une autre, bénéficiaire d'un plan *Prevent Senior*, fait le suivi de son diabète essentiellement à distance (par téléphone), auprès du cousin de son gendre qui vit dans le Minas Gerais (Entretien BR ; U35 ; le 04.05.18), un autre encore explique avoir obtenu un prix « d'ami » pour faire opérer la cataracte de sa mère car il est passé par un ami de son cousin, lui-même médecin généraliste. Il déclare par ailleurs avoir été pris en charge immédiatement lorsqu'il a eu un AVC, car il s'est rendu en taxi, immédiatement, dans l'hôpital où travaillait ce même cousin lorsqu'il a reconnu les premiers symptômes (Entretien BR ; U19 ; le 22.11.2017).

⁵⁰⁴ Deux des plus célèbres hôpitaux privés de la ville.

superieur à tous ces grands hôpitaux aux noms connus. [...] C'est un traitement VIP, 10/10 ! »⁵⁰⁵ (Entretien BR ; U6 ; le 26.10.2017). C'est son appartenance à la communauté grecque, et plus largement, sa proximité avec les autres communautés historiquement implantées dans le quartier de Bom Retiro qui lui a permis d'obtenir ce passe-droit.

Les usagers du système public appartenant à des catégories sociales souvent modestes, ils connaissent plus fréquemment des employés paramédicaux ou non-médicaux travaillant dans des structures et des hôpitaux publics, que des médecins à proprement parler. Il s'agit alors souvent d'un membre de leur famille, plus ou moins proche, acceptant de jouer un rôle d'intermédiation entre le besoin de santé et sa résolution. Ces personnes ressources interviennent souvent directement auprès de l'administration des structures où ils travaillent, pour prendre un rendez-vous rapide aux membres de leurs familles sans passer par le système de régulation du SUS.

Ce cas de figure s'est présenté à de nombreuses reprises au cours des entretiens. Une usagère explique par exemple être devenue une patiente régulière de l'hôpital Clínicas après avoir obtenu un premier rendez-vous auprès d'un endocrinologue de l'hôpital par le biais d'une amie de sa fille (Entretien VC ; U13 ; le 11.12.2017). Un autre usager est également devenu un patient direct de l'hôpital Clínicas suite à l'intermédiation d'un ami (« *quelqu'un qui travaille là-bas* »), qui avait pris pour lui son premier rendez-vous (Entretien VC ; U36 ; le 15.01.2018). Une autre déclare ne fréquenter que l'hôpital São Paulo, car sa nièce y travaille et prend rendez-vous pour elle là-bas, lorsqu'elle en a besoin (Entretien VC ; U15 ; le 12.12.2017).

Ces divers exemples illustrent l'importance des relations des usagers avec des personnes travaillant dans le secteur de la santé pour faciliter leur accès aux soins. Même lorsqu'ils n'occupent pas des fonctions proprement médicales, ces derniers parviennent souvent à négocier l'obtention de rendez-vous directs, en coupe-file, pour des membres de leur familles ou pour des amis, afin d'obtenir des soins rapidement ou dans la structure de leur choix.

Ce capital social est évidemment inégalement réparti en fonction des usagers, mais il ne semble pas être uniquement corrélé à leurs revenus ou à leur niveau d'éducation. Ainsi, certaines des personnes interrogées appartenant à des catégories sociales vulnérables déclarent connaître des employés d'hôpitaux publics : l'une des usagères ayant un accès direct à l'hôpital São Paulo vit

⁵⁰⁵ « *Eu tenho o melhor, a referência. [...] Esse, se me falavam "se pode ir para o Sirio-Libanês ou o Albert Einstein", eu não vou. Eu vou no Dante Pazzanese, [...] Para mim, é superior a esses grandes nomes famosos de hospitais. [...] Um tratamento VIP, nota 10!* » (Entretien BR ; U6 ; le 26.10.2017).

ainsi dans une *occupation* et déclare gagner ½ salaire minimum *per capita* par mois (Entretien VC ; U15 ; le 12.12.2017).

Au-delà du rôle joué par le capital social *personnel* des individus sur leur accès aux soins, l'organisation territorialisée des soins primaires crée une proximité affective entre usagers et personnels des UBS qui doit permettre d'améliorer l'accès aux soins de tous les usagers du système public⁵⁰⁶. Plusieurs des personnes interrogées insistent d'ailleurs sur l'usage qu'elles font de ces relations interpersonnelles pour négocier leur accès aux soins. Une usagère de Bom Retiro, très amie avec le personnel de l'UBS⁵⁰⁷, considère ainsi que c'est cette relation d'amitié qui lui permet d'obtenir des rendez-vous de spécialité dans des lieux accessibles pour elle. En effet, son état physique rendant impossible des déplacements en transports en commun, elle doit payer un Uber pour se rendre à ses rendez-vous médicaux. Cependant, gagnant des revenus modérés, elle ne peut se permettre de payer des taxis pour des lieux de soin trop éloignés. Elle déclare ainsi : « *Je leur demande de prendre rendez-vous pas loin. Ils disent qu'ils ne peuvent pas, mais ils font toujours en sorte de m'arranger ça* »⁵⁰⁸ (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017). Il est difficile de savoir si ces rendez-vous proches résultent du hasard de la régulation, d'une action volontaire des agents de l'UBS en raison de son état de santé, lui permettant d'être considérée comme patiente à mobilité restreinte (*restrita*), ou encore d'une faveur informelle qu'on lui rend. Elle-même interprète néanmoins ces envois comme le résultat d'une action volontaire du personnel de l'UBS, ce qui occasionne chez elle une forte satisfaction. De nombreux autres exemples pourraient être cités, mais on y reviendra plus loin, lorsqu'on s'intéressera à la dimension géographique des négociations individuelles.

Pour finir, il convient d'insister sur le fait que l'ensemble de l'ancrage social des individus est important pour leur accès aux soins, sans se limiter à leurs connaissances au sein du secteur de la santé. Cet ancrage social, et la variété des réseaux dans lesquels s'inscrivent les populations jouent un rôle essentiel et élargi pour leur accès aux soins. C'est bien la mobilisation de ce capital social qui leur permet d'obtenir les informations nécessaires pour optimiser leur accès aux soins, pour actionner les bons leviers et négocier de façon adéquate. Plus encore, c'est ce

⁵⁰⁶ À ce sujet, voir la Partie II, Chapitre 5, section 2.3, « *La proximité affective, un principe fondamental et plébiscité de l'ESF* ».

⁵⁰⁷ Son agent de santé communautaire me la présente en m'expliquant que, lorsqu'elle a pris son poste d'ACS, un an seulement avant notre entretien, c'est cette usagère qui lui a servi de guide pour apprendre à connaître ses rues et les familles qui s'y trouvent, qui l'a présentée à ses voisins et l'a aidée à s'y faire accepter.

⁵⁰⁸ « *Peço para eles marcar para perto. Eles falam que não tem jeito mas sempre arrumam um jeitinho* » (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017).

même entourage qui permet aux individus de négocier leurs pratiques quotidiennes afin de rendre possible l'usage d'un soin – à défaut de négocier leurs pratiques de santé elles-mêmes. Deux exemples peuvent illustrer le rôle joué par l'entourage élargi des usagers rencontrés dans leur accès aux soins : la question des mobilités de santé, et la question de *l'information*.

Tout d'abord, l'entourage social des individus joue un rôle important pour faciliter leur accès physique aux soins, donc faciliter leurs mobilités. Plusieurs usagers vulnérables déclarent ainsi que leurs familles les aident financièrement lorsqu'un déplacement en bus est nécessaire : « *Ma mère, ma mère m'a donné l'argent pour y aller. Quand c'est quelque chose de ce type, une maladie, elle aide, elle aide toujours.* »⁵⁰⁹ (Entretien VC ; U23 ; le 15.12.2017). Autre exemple : Entretien VC ; U19 ; le 13.12.2017). L'entourage familial est particulièrement important pour permettre le déplacement des usagers les moins mobiles. Ainsi, plusieurs personnes âgées déclarent qu'en cas de rendez-vous médical, quelqu'un de la famille proche ou élargie les emmène toujours en voiture : une usagère se fait toujours emmener en consultation par l'un de ses neuf enfants (Entretien VC ; U29 ; le 09.01.2018), une autre par un gendre disposant d'un véhicule, à condition que ses rendez-vous aient lieu l'après-midi (Entretien VC ; U33 ; le 10.01.2018), une autre par le mari de sa petite-fille (Entretien VC ; U34 ; le 11.01.2018), une dernière par son neveu (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018). Parfois, des voisins sont mobilisés (Entretien VC ; U18 ; le 13.12.2017), même si dans ce cas, leurs trajets sont défrayés. Ce cas de figure concerne également les femmes travaillant à domicile, dont on a déjà dit qu'elles disposaient rarement d'une voiture puisque le véhicule familial est utilisé au quotidien par leurs époux. Ces dernières comptent donc sur leurs maris pour les amener en consultation en cas de besoin (Entretien VC ; U17, le 13.12.2017 ou U31, le 09.01.2018). Le capital social des usagers joue donc un rôle élargi pour leur permettre de négocier les modalités de leurs déplacements de santé dans la ville.

Par ailleurs, le réseau familial et amical des individus est fréquemment utilisé comme un canal pour obtenir des informations pertinentes pour leur accès aux soins. Ainsi, un usager paraguayen explique avoir migré au Brésil car il était menacé d'une amputation de la jambe, et qu'il avait appris par sa fille, vivant à São Paulo, qu'un système de santé public et gratuit pourrait le prendre en charge sur place. C'est à la fois le conseil donné par sa fille et le support matériel qu'elle lui a offert (elle les loge dans sa chambre), qui ont facilité sa migration et lui ont permis de conserver sa jambe (Entretien BR ; U27 ; le 24.11.2017).

⁵⁰⁹ « *Minha mãe, minha mãe me deu dinheiro para ir. Quando é coisa assim, de doença, ela ajuda, sempre ajuda.* » (Entretien VC ; U23 ; le 15.12.2017).

D'autres exemples moins marquants permettent d'insister sur l'importance de ces connaissances sociales : une dame âgée, fréquentant activement le groupe de *Lian Gong* de l'UBS Bom Retiro, explique ainsi avoir découvert l'existence de ce groupe par une amie (Entretien BR ; U4 ; le 25.10.2017). Le choix des médecins et des structures fréquentées ou rejetées, dans le système privé comme dans le système public, dépend en grande partie des conseils et retours d'expérience de leurs proches : une usagère déclare ainsi avoir consulté un médecin d'une clinique privée du quartier sur les conseils de son beau-frère (Entretien BR ; U10 ; le 27.10.2017). Une autre explique avoir choisi de payer un ophtalmologue privé, car sa sœur était passée par un ophtalmologue du SUS et en avait été très mécontente (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018).

Comme on le voit, le capital social des individus représente donc un outil majeur de leurs négociations. Ce capital social est fréquemment mobilisé de façon à améliorer leur accès aux soins, à obtenir des rendez-vous au sein de certaines structures de leur choix, ou encore de façon à contourner les files d'attente de la régulation. Néanmoins, ce capital social joue également un rôle élargi, permettant aux usagers de négocier leurs pratiques quotidiennes afin de pouvoir utiliser des soins qui leur conviennent. Cette sous-partie permet donc d'insister, une fois encore, sur l'importance de prendre en compte l'insertion familiale élargie des individus pour comprendre leur accès aux soins.

2.2.2 Les cartes d'hôpital, un système obsolète permettant de contourner la régulation de l'accès aux soins complexes

Le second mode de négociation des trajectoires publiques le plus fréquemment cité au cours des entretiens est celui des « cartes d'hôpital ». Il s'agit là d'un mode de contournement de la régulation, permettant aux personnes qui sont déjà des patients réguliers d'un médecin hospitalier et disposant d'une carte les désignant comme telles (dite *ficha* ou *cartão* de l'hôpital), de prendre rendez-vous directement auprès de n'importe quel médecin de la structure, en passant par la réception de l'hôpital avec leur carte d'utilisateur. Ce système de prise de rendez-vous direct leur permet de contourner le fonctionnement théorique de la pyramide de soin : UBS → régulation informatique → envoi dans une structure secondaire.

Ce système a été cité à plusieurs reprises au cours des entretiens réalisés. Une usagère explique ainsi que sa mère a pu être hospitalisée rapidement à l'hôpital Santa Casa lorsqu'elle en a eu

besoin, car elle disposait de la *ficha* de l'hôpital : « [Moi] : *ça a été rapide, d'avoir une place pour elle à Santa Casa ? – [L'usagère] : Elle a toujours eu [une place], elle avait le droit, parce qu'elle avait la carte de Santa Casa, je l'ai aussi, mon fils, mon mari l'ont. [...] Je suis enregistrée à Santa Casa, j'utilise Santa Casa aussi [...]* »⁵¹⁰ (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017). Une autre m'explique qu'elle est une patiente régulière de l'Hôpital São Paulo, où elle fait suivre son ostéoporose. Elle s'y rend donc plusieurs fois par an, pour réaliser des densitométries osseuses et voir un endocrinologue. Or, elle explique avoir profité un jour de sa présence là-bas pour prendre un rendez-vous direct auprès d'un cardiologue de l'hôpital (Entretien BR ; U14 ; le 18.11.2017). Le cas a également été cité plusieurs fois parmi les usagers de Vila Clara : une usagère m'explique ainsi avoir pris un rendez-vous directement auprès de l'ophtalmologue de l'Hôpital São Paulo, car elle y a travaillé et dispose de la carte de cet hôpital (Entretien VC ; U4 ; le 04.12.2017). Cet hôpital est également le principal recours d'une autre usagère (Entretien VC ; U34 ; le 11.01.2018). Deux autres personnes déclarent avoir la carte de l'hôpital Clínicas (Entretien VC ; U13, le 11.12.2017 et U36, le 15.01.2018) et une dernière explique avoir déjà pris rendez-vous directement au sein de l'AE Ceci car « *aujourd'hui encore, j'ai la fiche de là-bas* »⁵¹¹ (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.2017).

Ces cartes d'hôpital permettent de faciliter le recours aux soins des usagers concernés, puisqu'elles leur permettent d'accéder directement à des soins complexes sans avoir à passer par le système de régulation public. Cela leur permet donc de contourner les files d'attente du SUS, mais aussi de choisir leur lieu de soin et d'effectuer l'essentiel de leur suivi au sein d'un même hôpital, connu et approprié. C'est ce qu'illustre par exemple l'extrait de trajectoire représenté sur la Figure 57 ci-dessous : l'utilisateur en question a ainsi tenté d'obtenir un rendez-vous de spécialité pour traiter son épaule, douloureuse, par le biais de son UBS de référence. Le rendez-vous obtenu, à l'UBS de Sacomã, a néanmoins été jugé trop tardif pour lui. Il a donc pris rendez-vous directement à l'hôpital Clínicas, dont il possédait la carte, afin d'éviter les files d'attente et de choisir son lieu de soin. Son exemple montre néanmoins que le recours aux cartes d'hôpital ne permet pas de s'extraire complètement du fonctionnement normal de la régulation du SUS : suite à la prise en charge rapide de sa prothèse d'épaule au sein de l'hôpital Clínicas,

⁵¹⁰ Moi : « *Foi rápido, ter a vaga para ela na Santa Casa ?* ». L'usagère : « *Sempre tinha, porque ela tinha que ter direito, porque ela tinha o cartão da Santa Casa, que eu tenho, meu filho tem, o [meu marido] tem. [...] e cadastro, eu tenho o cadastro da Santa casa, eu uso a Santa casa também.* » (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017).

⁵¹¹ « *Até hoje, eu tenho ficha de lá* » (Entretien VC ; U25 ; le 18.12.17).

il a ainsi été renvoyé à l'UBS Vila Clara afin d'obtenir un rendez-vous de kinésithérapie par le biais du système de régulation normal (Entretien VC ; U36, le 15.01.2018).

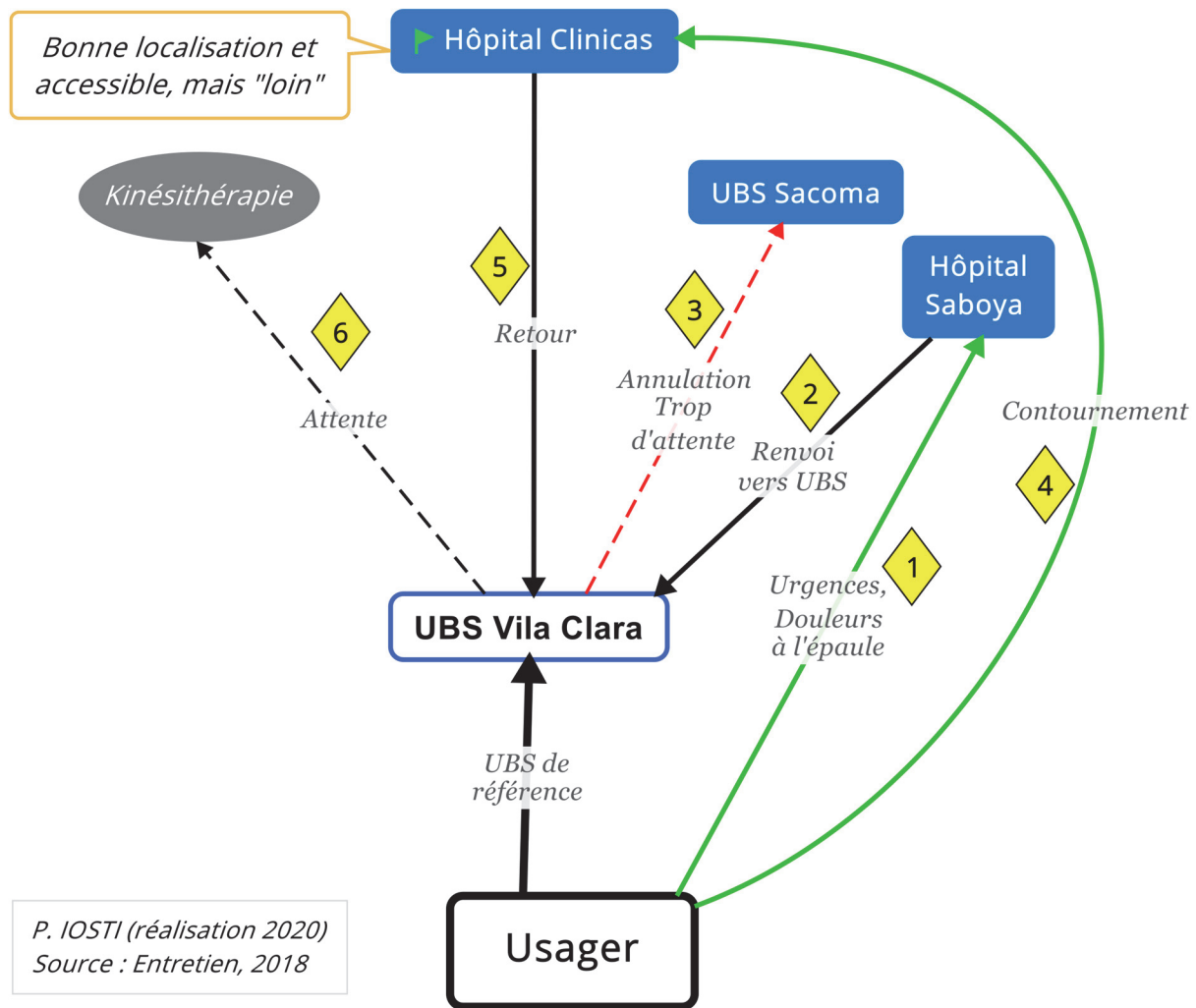


Figure 57 - Les cartes d'hôpital, un mode de négociation public efficace – extrait de trajectoire
Source : Entretien VC ; U36, le 15.01.2018

Plusieurs nuances doivent néanmoins être précisées au sujet de ces cartes d'hôpital. D'abord, elles ont été décrites comme un mode de négociation globalement obsolète, les usagers concernés expliquant que la prise de rendez-vous directe au sein des hôpitaux était de plus en plus difficile. L'utilisateur dont on vient de citer l'exemple m'affirme ainsi qu'il est non seulement de plus en plus complexe d'obtenir une carte, mais que, depuis 2014, même avec la *ficha* de l'hôpital, il n'était plus possible de prendre directement rendez-vous en interne auprès de n'importe quel spécialiste : l'hôpital renvoie désormais les patients qui en font la demande auprès de leur UBS, sauf en cas de besoin de santé réellement urgent (Entretien VC ; U36 ; le 15.01.2018).

Par ailleurs, il a été difficile de trouver une mention explicite à ce système de prise de rendez-vous, tant sur le site de la municipalité que dans la littérature scientifique existante⁵¹², même s'il s'agit sans doute là d'un mode de fonctionnement hérité de la grande autonomie dont ont longtemps disposé – et disposent encore – les hôpitaux publics au Brésil (Pinto, Tanaka et Spedo, 2009). Dès lors, il est difficile de savoir dans quelle mesure ce mode de négociation répond à une règle anciennement en vigueur, aujourd'hui révolue, et dans quelle mesure il relevait plutôt d'une forme de *laisser-aller* des administrations hospitalières. Pour cette même raison, il a été difficile de différencier, dans le discours des usagers, ce qui relève du fonctionnement « normal » des hôpitaux, et ce qui relève d'une forme de négociation informelle. Ainsi, la possibilité de prendre un rendez-vous de « retour » auprès d'un médecin ayant déjà été consulté et ayant demandé une consultation de suivi fait partie du fonctionnement normal des parcours de soins, même pour des usagers déclarant avoir la carte d'un hôpital. De même, la prise directe d'un rendez-vous auprès d'un spécialiste de l'hôpital qui n'a jamais été consulté ou pour effectuer un examen d'imagerie, suite à la demande explicite du médecin qui les suit habituellement relève aussi du fonctionnement normal des parcours de soins, et non d'un mode de contournement, même s'il est parfois vécu comme tel par les usagers. Seules les consultations prises directement au sein des hôpitaux, à l'initiative des usagers eux-mêmes et auprès de médecins dont ils ne sont pas encore patients, relèvent d'une négociation et d'un contournement.

Enfin, en raison du durcissement des règles autorisant la prise de rendez-vous directe au sein des hôpitaux, ce type de négociation concernait avant tout les trajectoires *passées* des usagers plutôt que leurs pratiques présentes au moment des entretiens. Pour cette même raison, il concernait plutôt les usagers les plus âgés : ainsi, les usagers déclarant avoir eu recours à ce système de carte d'hôpital pour obtenir un rendez-vous avaient entre 58 et 100 ans.

⁵¹² L'une des seules mentions qu'on ait trouvées sur ce mode de fonctionnement explique ainsi qu'un « *autre facteur qui fragilise l'intégralité [des soins] est lié à la tradition et au rôle de pouvoir [joué par les hôpitaux] [...], [notamment] par leur relative autonomie fonctionnelle et par la possibilité de se constituer des clientèles propres* » - « *É importante considerar, ainda, que outro fator que fragiliza essa integralidade está relacionado com a tradição, o papel e o poder [dos hospitais] [...] por sua relativa autonomia funcional e pela possibilidade de constituir clientela próprias* » (Pinto, Tanaka et Spedo, 2009, p. 935).

2.2.3 La dimension géographique des négociations publiques

On a déjà insisté, au cours des Chapitres 5 et 6, sur le fait que l'organisation du système de santé public imposait non seulement des contraintes d'ordre organisationnel aux individus, mais également d'importantes contraintes d'ordre spatial, résultant notamment de la territorialisation des soins. En dépit de cette dimension contraignante, les entretiens ont montré que certains des usagers mécontents de la territorialisation des soins parvenaient à négocier, par diverses stratégies, leur rattachement aux structures de leur choix.

Rappelons d'abord que la territorialisation des soins, parce qu'elle contraint les populations à n'utiliser que l'UBS de leur lieu de résidence et l'ensemble de ses structures prestataires, crée une forte insatisfaction auprès de certains usagers⁵¹³. Il n'est théoriquement pas possible de s'y soustraire⁵¹⁴, pourtant plusieurs usagers expliquent avoir pu choisir leur lieu de soin suite à des négociations informelles. Trois types de stratégies de contournement de la territorialisation des soins ont été citées en entretien : deux d'entre elles concernent l'accès aux soins primaires uniquement (UBS de rattachement), la troisième concerne l'accès à des soins plus complexes.

Avant tout, les entretiens ont permis de montrer que certains usagers parvenaient à choisir leur UBS de rattachement en contournant les contraintes d'accès aux soins prévues par la territorialisation des soins. Pour cela, deux stratégies sont mobilisées.

C'est le plus souvent par des négociations informelles menées avec leurs agents communautaires de santé que les usagers parviennent à contourner cette règle. Ainsi, plusieurs des personnes interrogées dans le quartier de Bom Retiro déclarent avoir continué d'être suivies au sein de l'UBS Bom Retiro en dépit d'un déménagement. Une des usagères en question explique par exemple avoir obtenu l'accord de son ACS afin de rester enregistrée à l'UBS Bom Retiro, à l'adresse de sa mère, pendant quelques années, à une époque où elle avait quitté le quartier pour vivre dans la *Zona Oeste*. De fait, se rendant fréquemment à Bom Retiro pour rendre visite à sa mère, elle jugeait le changement d'UBS inutile et souhaitait rester au sein d'une équipe de santé qu'elle connaissait déjà et appréciait : « *Non, tu vois, c'est parce que j'étais déjà habituée ici, du coup... je me suis mariée, mais toutes les semaines je revenais ici*

⁵¹³ À ce sujet, revoir la Partie II, Chapitre 5, section 3.2.2 « *La territorialisation contrainte des soins en question chez les usagers* » et le Chapitre 6 au sujet de l'accès aux soins plus complexes.

⁵¹⁴ Pour rappel, c'est cette territorialisation de l'accès aux soins qui doit permettre aux UBS de diagnostiquer les besoins de santé locaux et d'y répondre de façon adaptée, or, un système d'attribution de patientèle (*adscrição de clientela*) y est associé, c'est-à-dire que toute personne ne peut utiliser qu'une UBS, celle qui est responsable de son lieu de résidence, et dans l'aire de couverture de laquelle elle vit.

pour ma mère. Et j'avais l'habitude d'ici »⁵¹⁵ (Entretien BR ; U20 ; le 22.11.2017). Une autre usagère déclare également avoir réussi à rester enregistrée au sein de l'UBS Bom Retiro lors d'un déménagement temporaire (un an hors du quartier), quelques années auparavant. Son cas est particulièrement intéressant, car même si elle est depuis revenue s'installer dans le quartier et n'habite qu'à quelques rues de l'UBS Bom Retiro, son nouveau lieu de résidence dépend théoriquement de l'UBS Barra Funda. En continuant de déclarer l'adresse de sa mère, qui, elle, vit bien dans l'aire de couverture de l'UBS Bom Retiro, et avec la complicité de son ACS, elle a donc réussi, depuis près de 8 ans, à conserver un accès à l'UBS de son choix (entretien BR ; U16 ; le 21.11.17).

Dans ces deux cas, le choix de rester inscrites à l'UBS Bom Retiro en dépit d'un déménagement a permis à ces usagères de garder un lien médical et relationnel avec leur quartier d'origine et de conserver une *unité de pratique*, en matière de santé, avec le reste de leur famille. Par ailleurs, dans ces deux cas, la négociation a été rendue possible par la proximité affective unissant ces usagères à leurs agents de santé, ces derniers acceptant certains arrangements avec les règles des systèmes de santé formels, de façon à accommoder les habitants du quartier en qui ils ont confiance, et plus généralement, de façon à améliorer leur accès aux soins⁵¹⁶. Ce qu'illustrent aussi ces deux exemples, c'est la conception très large et qualitative de l'accès aux soins qu'adoptent les agents de santé communautaires, en acceptant des négociations permettant d'améliorer l'acceptabilité et la continuité du suivi médical de leurs usagers.

Un autre mode de négociation de l'accès aux soins primaires a été cité lors d'un entretien. L'usagère en question a réussi à choisir son lieu de soin car elle travaille dans le quartier riche de *Vila Nova Conceição*, où officie une UBS « classique » sans stratégie de santé familiale, l'UBS *Max Perlmann*. L'aire de couverture de cette UBS couvre un quartier où vivent des populations très aisées, utilisant peu les soins publics. Par conséquent, les personnes travaillant au sein de l'aire de couverture sans y résider y sont également acceptées. Cette usagère théoriquement dépendante de l'UBS Vila Clara n'utilise jamais son UBS de référence, puisqu'elle préfère avoir recours à l'UBS Max Perlmann. Quatre raisons justifient son choix : d'abord, cette UBS est jugée plus facile d'accès, car elle se situe à proximité de son lieu de

⁵¹⁵ « Não, sabe, porque eu já estava acostumada daqui, então, casei, mas toda semana, eu estava aqui para minha mãe. Já estava também acostumada. » (Entretien BR ; U20 ; le 22.11.2017)

⁵¹⁶ On peut ici se référer à nouveau à l'extrait d'entretien cité dans le Chapitre 5, dans lequel un des ACS concernés justifie sa position : « parfois, il y a des familles, on s'y attache tellement [...] du coup, il y a toujours un de nos usagers qu'on aime, qui part de la zone, et qui nous demande [de rester], parce qu'ils aiment le médecin, qu'ils nous aiment, et ils continuent de passer ici. [...] si c'est quelqu'un de sympa, qui ne manque jamais ses consultations, qui fait les choses comme il faut, alors on laisse faire. [...] ».

travail. Elle peut donc se rendre à ses rendez-vous médicaux sans avoir à prendre une journée de congé. Ensuite, l'accès y est jugé plus facile et l'attente moins longue qu'à Vila Clara (15 à 20 jours), en raison de la moindre fréquentation de cette UBS. En troisième lieu, la structure connaît, à son sens, un moindre *turn-over*, ce qui permet d'assurer une meilleure continuité de son suivi médical⁵¹⁷. Finalement, elle apprécie cette UBS car elle est jugée plus complète que l'UBS Vila Clara, offrant notamment des consultations de gynécologie (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018). Dans ce cas, le recours à une UBS hors de son quartier de résidence résulte d'un choix volontaire, mais aussi de l'opportunité qui lui est offerte par l'UBS de son lieu de travail.

Finalement, un dernier exemple permet de montrer que la territorialisation des soins primaires peut être instrumentalisée par les usagers de façon à choisir les structures de santé complexes qu'ils peuvent fréquenter.

L'usagère en question a déménagé d'un quartier de la *Zona Norte* (quartier Jardim Brasil) pour s'installer à Vila Clara au cours de sa deuxième grossesse. À son arrivée, elle a été enregistrée à l'UBS Vila Clara par son agent de santé communautaire et a commencé à réaliser son suivi prénatal obligatoire auprès de sa nouvelle équipe de santé référente. Néanmoins, cette usagère, dont la grossesse était à risque et dont l'accouchement devait être déclenché, souhaitait pouvoir accoucher dans l'hôpital dédié aux grossesses à risque de son quartier d'origine, l'hôpital *Vermelinho*, où elle avait déjà accouché de son premier fils. Pour permettre cela, elle n'a pas déclaré son déménagement à l'UBS Jardim Brasil, et a continué à y effectuer un deuxième suivi prénatal, en parallèle du suivi de Vila Clara, de façon à pouvoir accoucher là où elle le souhaitait. C'est la bonne connaissance qu'avait cette usagère du fonctionnement du SUS et de ses failles (absence de système informatisé à l'échelle municipale permettant un double suivi) qui a permis cette négociation.

Dans son cas, le choix de rester dans son UBS d'origine ne relève pas d'une volonté de continuité médicale ou relationnelle avec une équipe de santé familiale, car son UBS d'origine est une UBS « classique » sans ESF. De plus, cette usagère utilisait activement l'UBS Vila Clara au moment de l'entretien, et avait noué des liens d'amitié avec son agent communautaire. Néanmoins, le choix de contourner la territorialisation des soins le temps de sa grossesse illustre le lien affectif de cette usagère avec son quartier d'origine, où vit toujours sa famille : « *J'y vais*

⁵¹⁷ « *O posto de saúde, eu uso de lá porque é mais fácil, o acesso né? [...] Então, como no meu serviço tenho horários flexíveis... [...] e tem mais facilidade, aqui tem uma demanda maior. [...] Aqui acontece o seguinte: se passa com um médico, se gosta do médico, e tudo certo. Quando você vai na próxima consulta, já é outro médico, que já é outro médico, que já é outro médico... Muda muito aqui* » (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.18).

tout le temps, j'y suis tous les week-ends ! »⁵¹⁸. Plus encore, ce contournement illustre l'importance biographique que peut avoir la fréquentation d'un lieu de soin connu, apprécié et approprié, notamment pour des pratiques de santé aussi chargées de sens qu'une grossesse et qu'un accouchement : « [...] *je ne connaissais personne [ici], ni les médecins, les hôpitaux. Je suis allée là-bas, parce que là-bas, [il y a] ma famille* »⁵¹⁹ (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

Ces quelques exemples prouvent qu'il est parfois possible pour les usagers de choisir leur UBS de premier recours : ils doivent, pour cela, utiliser des modes de négociation formels et informels, en s'inscrivant aux marges de l'organisation théorique des soins.

Pour autant, en dépit de ces quelques exemples de négociations réussies, rappelons qu'en général, la majorité des tentatives des usagers pour contourner la territorialisation théorique des soins publics ne fonctionnent pas, et ce pour deux raisons.

Tout d'abord, car l'efficacité finale de ces négociations résulte justement de cet aspect informel et individuel, ce qui rend leur généralisation impossible. C'est ce qu'illustre l'exemple de la récente reterritorialisation des équipes de santé familiale, suite à la création d'une cinquième équipe, à Bom Retiro (2016). En effet, à cette occasion, une portion du territoire dépendant de l'équipe verte est passée sous la responsabilité de l'équipe noire (voir Figure 42, chapitre 5, page 304). Ce changement a créé une forte insatisfaction parmi les populations de la zone concernée, à qui était imposé un changement d'équipe et de médecin de référence⁵²⁰. Une pétition a été signée par une partie des habitants locaux afin d'obtenir leur maintien au sein de l'équipe verte, auprès de leur médecin de famille, en vain (Entretien BR ; U3 ; le 25.10.2017). De même, en dépit de l'importante insatisfaction des usagers habitant dans la zone de l'ESF 4 à Vila Clara, ces derniers souhaitant fréquemment pouvoir avoir recours à une UBS située sur l'Avenida Eng. Armando de Arruda Pereira, plutôt qu'à l'UBS Vila Clara, aucune reterritorialisation n'a eu lieu depuis 2005.

Ces deux exemples illustrent la relative inefficacité des modes de négociation collectifs : les négociations ne fonctionnent que parce qu'elles s'inscrivent à la marge du système de santé.

Par ailleurs, à l'exception d'un cas, celui de l'UBS Max Perlmann acceptant les personnes travaillant dans le quartier, les seuls exemples de négociations réussies concernent des usagers ayant déménagé hors de leur quartier d'origine (Bom Retiro, ou Jardim Brasil) et souhaitant

⁵¹⁸ « *Toda hora vou lá, toda fim de semana, 'tô lá* » (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

⁵¹⁹ « [...] *eu não conhecia ninguém, assim os médicos aqui, os hospitais, e eu fui pra lá, porque lá [tem] a minha família*. » (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

⁵²⁰ Cet épisode a déjà été rapidement évoqué dans la partie II, Chapitre 5, section 3.1.3 « *Le turn-over médical en question* ».

continuer leur suivi auprès de leurs anciennes équipes de santé. Le cas inverse (refus de son UBS locale et négociation de façon à en fréquenter une autre, plus lointaine) n'a jamais été cité. De plus, les trois exemples cités concernent des usagères dont les familles vivent toujours dans le quartier où elles souhaitent continuer leur suivi : la présence, localement, d'un membre de leur famille chez qui ils peuvent déclarer vivre semble donc nécessaire.

Finalement, un dernier mode de négociation mobilise des logiques résolument spatiales, sans pour autant avoir de liens avec la territorialisation des soins : il s'agit de migrations médicales. Ce terme est utilisé ici pour désigner des migrations durables, dont le premier objectif déclaré est l'obtention de soins médicaux. Dans les entretiens réalisés, deux cas de migration médicale sont apparus : pour eux, la migration a représenté un outil de négociation leur permettant d'obtenir des soins inaccessibles dans leurs territoires d'origine.

Dans un cas, la migration était interne au Brésil : l'usager en question a ainsi quitté sa ville d'origine, Belo Horizonte, car il ne parvenait pas à y être pris en charge malgré un diagnostic de cancer (multiplication des examens dans des structures différentes, imposant un allongement des délais, en dépit de la gravité du diagnostic). Il a choisi de s'installer à São Paulo, d'une part car sa sœur pouvait l'y loger, mais surtout car il concevait la ville comme étant l'endroit le plus adapté pour obtenir des soins de qualité au Brésil : « *À cause des médecins, parce que là-bas [à Belo Horizonte], c'était pas bien, les médecins, ça traînait, ça n'avancait pas [...] Ici, c'est beaucoup plus rapide. Il y a plus de médecins, plus de... l'hôpital Clínicas, je crois que c'est le plus grand qui existe ! [Son ACS ajoute : "il est connu dans le monde entier !"]* »⁵²¹ (Entretien VC ; U22 ; le 14.12.2017). C'est le statut de métropole de São Paulo, entraînant une concentration des soins rares et prestigieux au sein de la ville, qui a donc motivé sa migration. Pris en charge rapidement à son arrivée⁵²² par l'UBS Vila Clara puis par l'hôpital Clínicas, il se déclare très satisfait de cette migration, qui lui a permis d'obtenir la chirurgie souhaitée dans les semaines suivant son arrivée.

Dans le second cas, la migration est internationale : il s'agit d'un usager venu du Paraguay, diabétique mais n'ayant pas les moyens de prendre en charge correctement son diabète dans son pays d'origine, l'insuline y étant payante et coûteuse. Son diabète, mal contrôlé, a entraîné l'infection d'une de ses jambes, et les médecins du Paraguay recommandaient une amputation.

⁵²¹ « *Por causa do médico mesmo, porque lá [em Belo Horizonte], 'tava ruim, os médicos, 'tava demorando, não estava resolvendo [...] Aqui é bem mais rápido. Tem mais médicos, tem mais... hospital das Clínicas, acho que é o maior que existe!* ». ACS : « *É conhecido no mundo inteiro!* » (Entretien VC ; U22 ; le 14.12.2017).

⁵²² On a déjà expliqué les modalités de sa prise en charge au moment de sa migration dans la Partie II, Chapitre 5, section 2.3, « *la proximité affective, un principe fondamental et plébiscité de l'ESF* ».

Sa fille, déjà immigrée à São Paulo, l'ayant informé de l'existence du SUS au Brésil, il a choisi de quitter le Paraguay pour s'installer chez elle, où il a été pris en charge de façon intensive par l'UBS dès son arrivée, recevant quotidiennement des soins infirmiers à domicile (désinfection du pied) et un traitement de son diabète insulino-dépendant (Entretien BR ; U26 ; le 24.11.2017). Dans ce cas, la métropole de São Paulo n'a été choisie que parce que sa fille y vivait, mais c'est le système de santé primaire brésilien qui faisait l'objet de sa migration.

Ces deux exemples permettent donc d'illustrer le fait que les migrations peuvent représenter un éventuel mode de négociation permettant de favoriser l'accès aux soins des usagers.

Au contraire, pour les personnes ayant migré récemment au Brésil pour des raisons économiques et non médicales, la migration représente une véritable rupture dans leurs pratiques de santé. Dans les entretiens réalisés, ce cas concerne exclusivement des boliviennes travaillant dans le quartier de Bom Retiro.

Pour ces usagères, la rupture qu'a constitué la migration a été atténuée par le maintien de pratiques de santé mixtes entre le territoire de vie (Bom Retiro) et le territoire d'origine (la Bolivie). Une des usagères d'origine bolivienne que j'ai interrogée, vivant au Brésil depuis plusieurs années, déclare toujours poursuivre une partie de ses pratiques de santé en Bolivie lorsqu'elle s'y rend. Elle se rend notamment chez le dentiste et chez l'ophtalmologue lorsqu'elle rentre en Bolivie. Le choix de poursuivre cette pratique dans son pays d'origine s'explique par la difficulté à obtenir ces soins au Brésil, mais aussi par le coût moindre des soins privés en Bolivie, et par le fait qu'elle connaît déjà le dentiste en question (Entretien BR ; U23 ; le 23.11.2017).

Le maintien de pratiques spatiales mixtes entre territoire d'origine et territoire d'accueil peut donc représenter pour les usagers une façon d'optimiser leur accès aux soins, mais aussi de modérer l'impact de la migration sur leurs pratiques de santé. Il est d'ailleurs intéressant de voir que l'exemple de l'usagère de Vila Clara ayant effectué un double suivi de grossesse, entre l'UBS Jardim Brasil et l'UBS Vila Clara, mobilise des stratégies similaires à ces exemples de migrations plus lointaines.

En bref, la dimension spatiale des soins publics représente certes une contrainte possible pour l'accès aux soins des usagers, mais elle peut être contournée, voire instrumentalisée par ces derniers de façon à améliorer leur accès aux soins. Par un contournement des règles de la territorialisation des soins ou par des pratiques spatiales spécifiques, ces derniers peuvent ainsi agir sur leurs trajectoires spatiales de recours aux soins.

2.2.4 L'usage des urgences, un recours « de la dernière chance » ?

Un dernier type de négociation active est apparu dans les entretiens : il s'agit du recours aux urgences hospitalières par des usagers présentant des besoins de santé urgents.

Le recours aux urgences représente en réalité un mode de recours aux soins assez classique au Brésil : comme on l'a dit dans l'introduction de la Partie II, les urgences hospitalières représentaient le premier lieu du recours aux soins pour 26,3% des brésiliens en 1998, et encore pour 17,2% d'entre eux en 2008⁵²³. En France également, dans une étude sur les trajectoires de recours aux soins menée par Le Fur et al. (2000), le recours aux urgences représentait l'une des trois trajectoires-types identifiées par les auteurs.

Cela dit, ce recours aux urgences doit bien être considéré comme un moyen de négociation, puisqu'il représente pour les usagers un moyen de contourner le fonctionnement des parcours conformes (processus d'envoi, hiérarchie des soins et délais associés), mais surtout, d'obtenir rapidement des soins urgents. Ces deux objectifs peuvent être illustrés par trois exemples, tirés des entretiens réalisés.

Le premier extrait de trajectoire représenté sur la Figure 58 ci-dessous illustre l'usage fait des urgences pour obtenir un soin urgent, pour lequel les délais imposés par le fonctionnement normal du SUS étaient jugés trop longs. Cet extrait de trajectoire concerne le fils d'une usagère interrogée. Si l'usagère elle-même dispose d'un plan de santé public, son fils n'a pas de plan de santé. Suite à une douleur à la jambe, il se rend à l'AMA Prates, pour obtenir un diagnostic. L'AMA le renvoie vers son médecin de famille, jugeant que son cas nécessite une prise en charge plus suivie (réalisation d'examens). Toutefois, pour obtenir un rendez-vous à l'UBS, l'attente est de plus de 20 jours : avec sa mère, ils décident donc de payer une consultation privée dans les jours qui suivent, à l'hôpital São Camilo⁵²⁴, auprès d'un angiologue. Lors du rendez-vous, le médecin les alerte : son problème vasculaire est grave, il risque une amputation et doit être pris en charge rapidement. Elle propose de se charger de l'opération mais le tarif proposé est trop coûteux pour eux. Ils sont donc contraints d'attendre le rendez-vous auprès du médecin de l'UBS – période inquiétante pendant laquelle ils connaissent le diagnostic mais ne

⁵²³ Voir l'Introduction de la Partie II, section 1.3.2 « *Une conception ambitieuse des soins primaires : la Stratégie de Santé de la Famille* ».

⁵²⁴ L'usagère m'explique qu'ils ont tenté d'obtenir un rendez-vous dans une clinique *Doutor Consulta*, moins chère, mais que le temps d'attente était presque similaire à celui de l'UBS : 15 jours.

sont toujours pas pris en charge, ni même inscrits sur la liste d'attente du SUS afin d'obtenir cette opération.

En parallèle, ils multiplient donc les recours aux urgences, pour obtenir cette opération dans les plus brefs délais : urgences de l'hôpital Santa Casa, urgences de l'hôpital Clínicas, urgences de l'hôpital des fonctionnaires, auquel la mère a droit mais pas le fils. Ces recours aux urgences ne fonctionnent pas : surchargés, les différents hôpitaux les redirigent vers l'UBS, demandant le papier de la régulation libérant l'accès à l'opération.

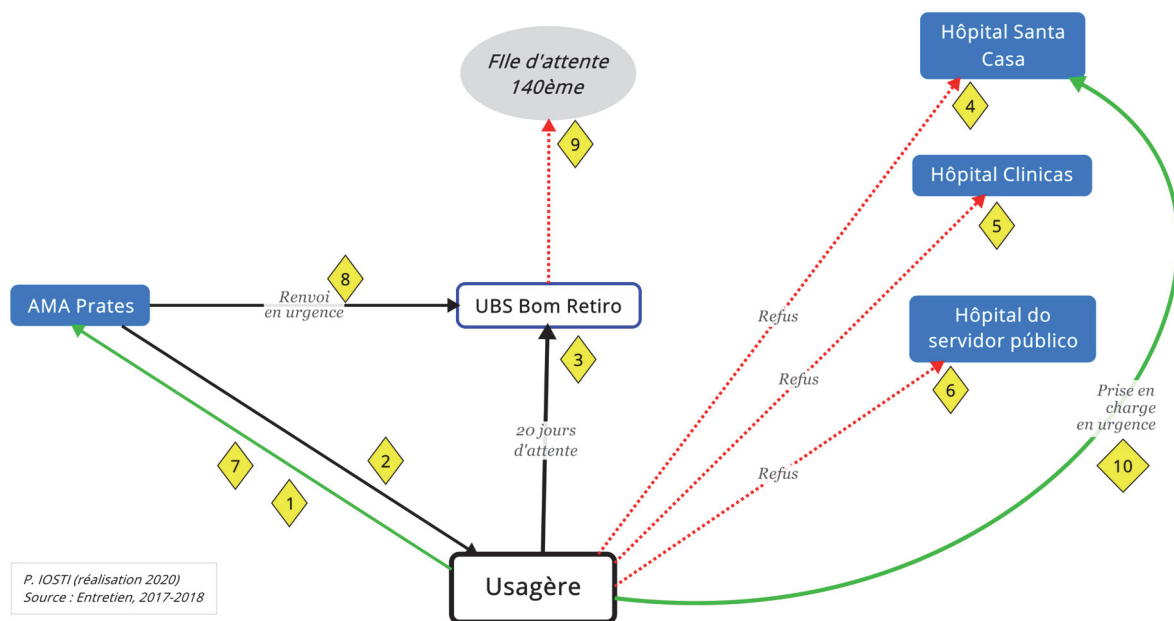


Figure 58 - Extrait de trajectoire - le recours aux urgences, une négociation de dernier recours.
(Réalisation personnelle, Source : Entretien BR ; U21 ; le 23.11.17, mis à jour en 2018).

Finalement, un nouveau passage à l'AMA leur permet d'obtenir un rendez-vous immédiat à l'UBS, où ils sont enfin inscrits sur la liste d'attente de la régulation, mais sont placés en 140^{ème} position, ce qui annonce une attente relativement longue. Ils se rendent donc à nouveau, pour la deuxième fois, aux urgences de l'hôpital Santa Casa le lendemain. Au vu de la situation, l'hôpital accepte finalement d'opérer le fils de l'usagère interrogée, mais aucun lit n'est disponible. Il est donc opéré puis hospitalisé quelques jours dans un couloir, avant de rentrer finalement chez lui, guéri (Entretien BR ; U21 ; le 23.11.17)⁵²⁵.

Cet arc de soin chaotique, en dix étapes, est intéressant à plusieurs titres.

⁵²⁵ Cet extrait de trajectoire a en fait eu lieu entre ce premier entretien et une seconde rencontre fortuite avec cette usagère, en avril 2018. Cet épisode m'a donc été raconté lors d'une seconde discussion informelle avec cette usagère, le 19 avril 2018.

Il illustre avant tout les deux finalités d'un passage par les urgences : d'abord, le contournement du fonctionnement normal du SUS, jugé trop contraignant car imposant une multiplication d'étapes et des temps d'attente entre chacune de ces étapes ; d'autre part, le contournement des délais imposés par le SUS, anormalement longs au vu de l'urgence de l'état de santé de l'utilisateur. Ensuite, cet exemple permet de voir que ce mode de négociation n'est souvent pas mobilisé de façon isolée, mais se surimpose à d'autres types de parcours et de négociations. Ainsi, il a souvent lieu en parallèle du passage par le parcours conforme du SUS : c'est pendant l'attente imposée par le fonctionnement de la régulation que les usagers ont recours aux urgences. Par ailleurs, dans ce cas, un autre mode de contournement a été envisagé et partiellement mobilisé (recours aux soins privés), mais il n'a pas abouti, les coûts du système privé étant trop élevés. Finalement, il permet de montrer que les urgences représentent une solution de dernier recours, mobilisée uniquement lorsque le SUS ne parvient pas à offrir une réponse rapide à des besoins urgents et lorsqu'aucun autre moyen de contournement n'est envisageable.

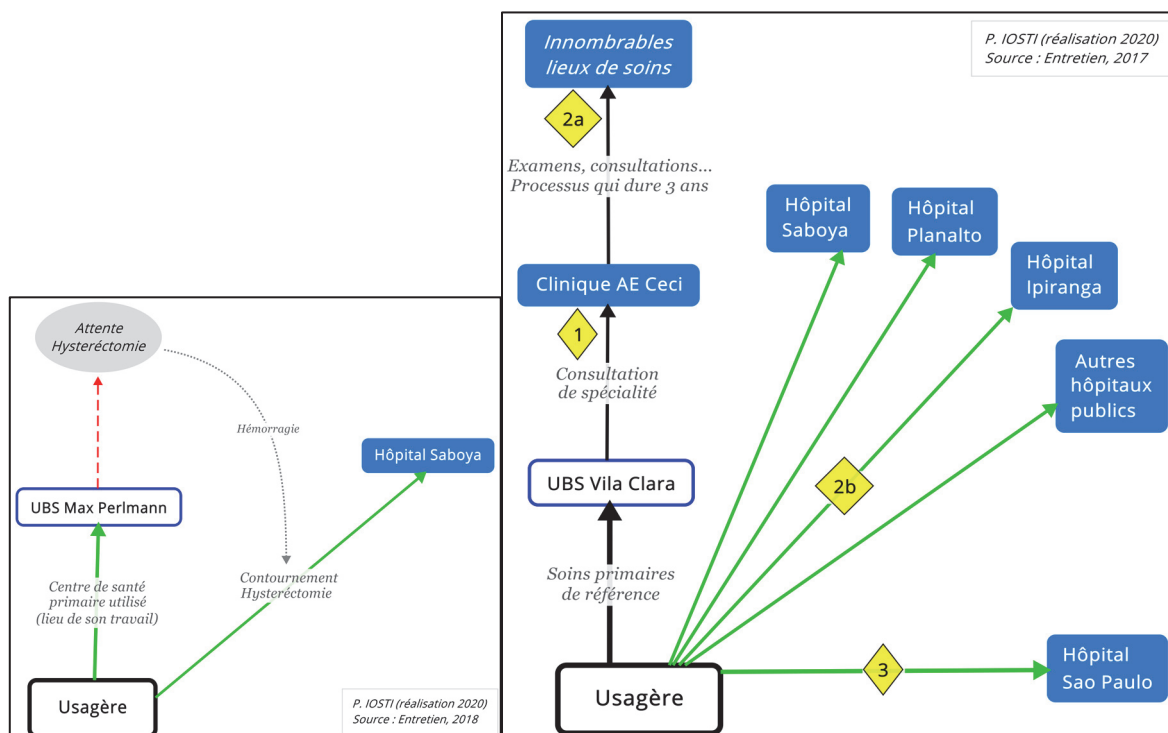


Figure 59 – Extraits de trajectoire – le recours aux urgences, une négociation de dernier recours (Sources : à gauche : Entretien VC ; U35, le 11.01.18 ; à droite : Entretien VC ; U20, le 14.12.17)

Les deux autres exemples, tirés de deux entretiens réalisés à Vila Clara et présentés sur les figures ci-dessus, permettent de mieux comprendre les circonstances dans lesquelles les urgences hospitalières sont utilisées comme outil de négociation par les individus.

Dans le premier cas (Figure 59 – gauche), l’usagère interrogée, en attente depuis plusieurs mois pour une hystérectomie non urgente, a finalement obtenu cette opération en urgence suite à l’aggravation soudaine de son problème de santé (hémorragie). Dans son cas, les urgences représentent certes un outil de négociation permettant d’obtenir rapidement un soin pour lequel elle était en attente, mais elles représentent surtout un moyen pour le SUS de répondre à la dernière minute aux besoins de santé d’usagers dont l’état s’est aggravé. À ce titre, le recours aux urgences est presque intégré aux parcours conformes des usagers, puisqu’il représente un « filet de sécurité » pour le SUS. Cette utilisation des urgences relève donc certes d’une négociation individuelle des usagers, mais elle doit bien être interprétée comme la preuve d’un dysfonctionnement du système public, dont les logiques organisationnelles et les temps d’attente empêchent une prise en charge des individus dans des délais adéquats.

Dans le second cas (Figure 59 – droite), l’usagère interrogée explique avoir cherché à contourner, par les urgences, des temps d’attente très longs (plus de 3 ans) pour obtenir une opération pour des myomes utérins. Cette usagère a ainsi tenté de passer par la régulation normale du SUS (étapes 1 et 2a), mais devant l’attente imposée, elle a multiplié, en parallèle, les recours aux urgences hospitalières afin d’obtenir des soins plus rapides (étape 2b). Dans son cas, il est intéressant de voir que cette persévérance n’a pas porté ses fruits, puisque c’est finalement par interconnaissance (sa mère étant employée à l’hôpital São Paulo) qu’elle a réussi à obtenir cette opération en « coupe-file » (Entretien VC ; U20 ; le 14.12.17).

Ces différents exemples prouvent donc que le recours aux urgences représente un mode de négociation qui n’est mobilisé et qui n’aboutit qu’en dernier recours, lorsque les usagers ne parviennent pas à obtenir des soins par la voie normale du SUS, et qu’ils ne parviennent pas à contourner les files d’attente par d’autres modes de négociation (manque de capital économique ou social). Il concerne donc plus volontiers les usagers les plus vulnérables, qui ne disposent d’aucun autres moyens de négociation leur permettant d’obtenir ces soins urgents.

De plus, ce mode de négociation n’aboutit à une prise en charge que de façon tardive, lorsque le besoin de soin est devenu grave et urgent. Enfin, son succès semble conditionné à la capacité des usagers à multiplier les recours avec une grande persévérance, voire une grande résilience face à des refus de prise en charge répétés. Dès lors, le recours aux urgences, s’il doit bien être considéré comme un mode de négociation permettant aux usagers d’avoir accès à des soins dont ils ont besoin, doit également être conçu comme une preuve des dysfonctionnements du SUS.

Une nuance cependant : le recours aux urgences a parfois été décrit comme le mode de recours aux soins principal de certains usagers. Toutefois, il s'agit là principalement d'usagers d'un certain âge, souvent issus de catégories sociales modestes à populaires, pour qui l'utilisation des urgences a été le principal mode de recours aux soins avant l'apparition du SUS et la création des premières UBS. Une usagère de 74 ans, de catégorie sociale modeste, explique par exemple que les urgences de l'hôpital Saboya ont représenté son principal mode de recours aux soins tout au long de sa vie, jusqu'à l'apparition de l'UBS Vila Clara dans son quartier, en 2005 (Entretien VC ; U37 ; le 16.01.2018). Un homme de 79 ans explique également avoir longtemps uniquement fréquenté les urgences de l'hôpital Saboya quand il se sentait mal, n'ayant débuté une prise en charge transversale et au long cours de son hypertension que depuis la création de l'UBS dans son quartier (Entretien VC ; U24 ; le 15.12.2017). D'ailleurs, l'usage régulier des urgences hospitalières concerne les trajectoires passées de ces usagers (avant la création des UBS) plutôt que leurs pratiques de santé présentes, ce qui illustre bien les changements de comportements de recours aux soins ayant suivi la création du SUS⁵²⁶.

Certes, cette conception curative de la santé restait encore largement ancrée dans les pratiques d'un grand nombre des personnes interrogées au moment des entretiens. Toutefois, la plupart des personnes concernées déclaraient alors se rendre non plus dans des urgences hospitalières surchargées et dédiées aux cas les plus graves, mais dans leurs AMAs. L'objectif poursuivi est toutefois similaire : éviter l'attente imposée par la prise d'un rendez-vous à l'UBS et contourner le fonctionnement théorique de la pyramide des soins pour être prise en charge immédiatement (par exemple : Entretien BR ; U7 ; le 26.10.2017 ; U20, le 22.11.17 ; U30, le 27.11.2017 ; Entretien VC ; U17, le 13.12.2017).

2.2.5 Concevoir le non-recours, le renoncement et l'annulation des soins comme des formes de négociations

On a déjà évoqué, au cours du Chapitre 6, les importants taux d'absentéisme en consultation dans les structures publiques : comme on l'a dit, au moment des terrains, le taux d'absentéisme dans les structures dépendant de l'État variait entre 25 et 40%, en fonction des

⁵²⁶ Voir Introduction de la Partie II, Section 1.3.2 « Une conception ambitieuse des soins primaires : la Stratégie de Santé de la Famille ».

UBS et des structures de spécialité⁵²⁷. On a également interprété cet absentéisme comme le résultat de l'intensité, de la variété et de l'accumulation des obstacles pesant sur l'accès aux soins des individus.

Pour autant, la question de l'absentéisme en consultation mérite d'être à nouveau posée dans cette partie. En effet, les entretiens ont montré que, même si le refus d'une consultation résultait souvent d'obstacles à l'accès aux soins extérieurs aux individus, il s'agissait néanmoins d'une façon, pour ces derniers, d'améliorer leur accès aux soins ou, à défaut, de rester acteurs de leurs trajectoires. À ce titre, l'absentéisme doit donc être considéré comme une *négociation*⁵²⁸.

Pour mieux comprendre les finalités et les résultats de ce type de négociation, il est nécessaire de distinguer la simple annulation d'un rendez-vous d'un réel renoncement ou d'un non-recours aux soins⁵²⁹. En effet, il est apparu au cours des entretiens que l'annulation d'un rendez-vous est rarement le signe d'un renoncement définitif à obtenir le soin nécessaire. La majorité du temps, ces annulations ne représentent qu'une étape intermédiaire du processus de recours aux soins, permettant à long terme aux usagers d'obtenir un rendez-vous dans un lieu jugé plus accessible, ou du moins de choisir certaines des caractéristiques de leur lieu de soin. Une usagère déclare ainsi : « *Une fois, une échographie est sortie à l'hôpital Cachoeirinha, et j'ai trouvé ça très loin, je n'y suis pas allée, je ne savais pas y aller. Et j'ai attendu qu'un autre rendez-vous sorte, pour pouvoir passer à Vermelinho* »⁵³⁰ (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017). Dans un autre cas, une usagère explique avoir annulé un rendez-vous de spécialité pour son fils, l'UBS l'ayant envoyé à l'hôpital Tatuapé, qu'elle jugeait trop loin. Néanmoins, cette annulation n'a pas mis fin au processus de recours aux soins, puisqu'elle a finalement pris rendez-vous pour lui au IAMSPE, où elle a accès : « *Loin pour loin, je prends rendez-vous au Servidor [le IAMSPE]!* »⁵³¹ (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017).

Comme l'illustrent ces divers exemples, l'absentéisme en consultation s'explique bien par l'intensité des obstacles à l'accès aux soins que rencontrent les individus. Toutefois, cet absentéisme représente également souvent un outil de négociation : il est à la fois une

⁵²⁷ Voir Partie II, Chapitre 6, section 2.3 « *Une illustration des obstacles à l'accès aux soins par l'absentéisme en consultation* ».

⁵²⁸ Voir Partie I, Chapitre 3, section 2.1.2 « *Les trajectoires : le résultat de multiples négociations individuelles* », et notamment les travaux de Caroline Desprès (2013) et Antoine Rode (2010).

⁵²⁹ On utilise ici ces deux termes comme des synonymes. En effet, la distinction entre les deux termes dépend uniquement de l'existence, ou pas, d'une justification médicale au soin faisant l'objet d'un renoncement. À ce sujet, revoir la Partie I, Chapitre 1, section 2.2 « *Les formes variables des inégalités d'accès aux soins* », dans lequel on a déjà traité de ces questions.

⁵³⁰ « *[...] Uma vez saíu um ultrassom naquele hospital Cachoeirinha, e eu achei muito longe, aí não fui lá, e eu não sabia ir. E eu esperei para outro, para passar no Vermelinho.* » (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

⁵³¹ « *Longe por longe, eu marco no Servidor!* » (Entretien VC ; U27 ; le 18.12.2017)

expression du refus des usagers de se plier à des parcours conformes qui ne leur conviennent pas, donc une expression de leur volonté de rester acteurs de leurs pratiques de santé, mais il est également un outil intermédiaire leur permettant de réorienter leurs trajectoires à l'aune de leurs préférences individuelles.

Parfois cependant, l'absentéisme est le signe d'un renoncement définitif au soin en question, c'est-à-dire qu'il vient clore un arc de soin. Le plus souvent, dans les entretiens, ces renoncements viennent ponctuer de façon définitive des parcours de soin jugés trop complexes et trop contraignants, par comparaison avec le bénéfice attendu du soin ou la gravité ressentie de l'état de santé, ou par rapport aux capacités d'action des usagers (déplacement, capacité de paiement des transports en commun).

Une usagère explique par exemple que son mari comme son fils ont déjà renoncé à obtenir un soin, découragés par la complexité du parcours imposé par le SUS. Son fils souhaitait ainsi être pris en charge pour une gynécomastie. Il a toutefois renoncé à poursuivre son parcours de soins jusqu'au bout, en raison de la complexité du parcours imposé : l'UBS Vila Clara l'a d'abord envoyé à l'hôpital Santo Amaro, qui ne pouvait pas le prendre en charge et l'a renvoyé à l'UBS. Il a ensuite été envoyé à l'AME Maria Zélia. Il a finalement refusé ce rendez-vous et renoncé à continuer son suivi : « *Mais c'était tellement de bureaucratie, et il ne voulait pas, à cause de la distance... Il ne voulait pas* »⁵³² (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018).

Certains usagers déclarent également n'être jamais allés chercher les résultats d'examens qu'ils avaient pourtant réalisés, les structures de santé étant jugées trop compliquées d'accès (par exemple : Entretien VC ; U13, le 11.12.17 ; U33 ; le 10.01.2018). Une autre usagère explique également avoir renoncé à se rendre en consultation pour réaliser un frottis, en raison de l'inadaptation du mobilier du cabinet gynécologique à ses propres difficultés de mobilité : « *je n'arrive pas à monter sur ce fauteuil, il est trop haut !* »⁵³³ (Entretien BR ; U11 ; 16.11.2017). Une dernière enfin explique avoir renoncé plusieurs fois à des soins pourtant urgents (traitement pour une hépatite C), en raison de l'éloignement des pharmacies publiques délivrant les médicaments *de haut coût* dont elle avait besoin, alors qu'elle était à l'époque sans-abri et n'avait pas les moyens de payer le bus pour s'y rendre de façon hebdomadaire (Entretien VC ; U19 ; le 13.12.2017).

⁵³² « *Mas é tanta burocracia, ele não quis, pela distância e pela... ele não quis.* » (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018)

⁵³³ « *eu não consigo subir naquela Maca, é muito alta* » (Entretien BR ; U11 ; 16.11.17).

Comme l'illustrent ces différents exemples, l'annulation d'un rendez-vous est souvent une étape intermédiaire dans un parcours de soins plus complexe, mais ces annulations peuvent également signaler un renoncement plus définitif aux soins. Dans ce cas, le renoncement résulte de l'intensité des obstacles rencontrés par les usagers, trop importante au vu de leurs propres ressources et de l'urgence vécue de leur besoin de santé. Il est donc la preuve de l'inadéquation des soins publics avec les besoins et capacités d'utilisation des populations qu'ils visent.

Toutefois, même dans ce cas, il faut considérer l'abandon d'un soin et le renoncement comme des formes de négociation, puisqu'il s'agit là d'une forme de *discours* (Certeau, 1990, p. XLV), permettant aux usagers d'exprimer leurs priorités en matière de santé : ainsi, l'usagère ayant renoncé à traiter son hépatite C explique pouvoir demander de l'argent à ses sœurs pour payer le bus en cas de besoin, mais préférer, la plupart du temps, manquer ses rendez-vous plutôt que demander de l'aide (Entretien VC ; U19 ; le 13.12.2017).

Trois conclusions peuvent être tirées de cette section 1.2, consacrée aux divers modes de négociations employés par les usagers afin d'orienter leurs trajectoires de recours aux soins au sein même de la sphère publique.

D'une part, elle a permis de montrer qu'en dépit des contraintes imposées par le SUS, et même en l'absence de ressources économiques leur permettant de recourir aux soins privés, les usagers parviennent toujours à négocier partiellement leurs trajectoires. Cela impose donc de considérer tous les usagers comme des acteurs de leurs pratiques de santé, dans une optique d'*empowerment*.

Il faut toutefois insister sur le rôle joué par des acteurs extérieurs aux individus dans ces négociations, dont l'intervention rend possible leurs négociations publiques. Il s'agit, d'une part, d'autres acteurs *profanes*, connaissances et membres de la famille donnant aux personnes interrogées les moyens de se rendre dans les soins de leur choix ou de négocier leurs pratiques de santé ; et d'autre part, du personnel médical lui-même. Ainsi, il est intéressant de noter que les professionnels de la santé – notamment les équipes de santé familiales – jouent paradoxalement un rôle à la fois dans la configuration des parcours conformes et dans leur contournement. Leur objectif final reste en effet l'amélioration des états de santé individuels et collectifs et la réponse optimale aux besoins de santé et aux préférences des usagers.

En second lieu, cette sous-partie a permis de montrer que les négociations publiques, pour importantes qu'elles soient, représentent souvent des stratégies secondaires de négociation.

C'est-à-dire que face à un besoin de santé, lorsque les parcours conformes imposés par le SUS créent une insatisfaction (lieu de soin, délais d'attente jugés trop longs), c'est souvent le système privé qui est envisagé comme premier et principal mode de contournement. Il s'agit en effet là du mode de négociation privilégié des trajectoires individuelles de santé, puisqu'il est normalisé et institutionnalisé⁵³⁴, et qu'il ne demande aux usagers « que » de payer. Les négociations opérées avec le système public imposent au contraire de mettre en œuvre des stratégies plus inventives, en contournant les règles imposées, et dont les résultats sont moins assurés. Ces négociations publiques viennent donc plutôt prendre le relai du passage par le secteur privé lorsqu'il est impossible pour les usagers d'y avoir recours.

Enfin, les négociations publiques se caractérisent par leur diversité à plusieurs titres. Elles interviennent ainsi à diverses étapes du parcours de soin, elles se caractérisent par la variété des ressources qu'elles nécessitent et elles répondent à des finalités souvent très diverses, qu'on va préciser.

2.3 Principaux objectifs des négociations sur les trajectoires individuelles

Les trajectoires sont donc caractérisées par de très nombreuses négociations. Cependant, l'objectif direct de ces négociations et leurs conséquences concrètes sur les trajectoires finales de recours aux soins des usagers n'ont pas été systématiquement identifiées.

En fait, comme on l'a dit dans le Chapitre 3⁵³⁵, et comme l'a montré l'étude des entretiens réalisée au cours de ce chapitre, les négociations répondent à un double objectif. Elles visent avant tout à améliorer leur accès aux soins ou, pour le dire autrement, à leur permettre de contourner les obstacles existants à l'accès aux soins. Cependant, ces négociations poursuivent également un objectif plus ambitieux, bien que moins urgent et parfois moins explicite : celui de mettre en adéquation leurs pratiques de santé avec leurs préférences et leurs pratiques préalables, et notamment avec leurs pratiques spatiales – autant d'éléments d'ordre biographique et représentationnel qu'on réunit ici sous le terme de *projet de soin*.

Dans un premier temps, on verra sur quels aspects de leur accès aux soins les usagers interrogés cherchent à agir par leurs négociations. On verra ensuite que ces négociations visent aussi, plus

⁵³⁴ On l'a dit, il est même décrit par la Constitution du Brésil de 1988 comme « secteur supplémentaire » pour la santé publique (Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°196-200, le 5 octobre 1988).

⁵³⁵ Voir Partie 1, Chapitre 3, Section 2.1.2 « *Les trajectoires : le résultat de multiples négociations individuelles* ».

largement, à mettre en adéquation les pratiques de santé des usagers avec leurs contextes de vie et avec leurs projets de soin, dans une optique plus biographique. Dans un dernier temps, on insistera sur la nécessité de concevoir ces divers recours, ces ruptures et ces négociations dans leur continuité, en les replaçant dans les trajectoires plus globales des usagers.

2.3.1 Négocier pour améliorer son accès aux soins et pour contourner les obstacles existants

Comme l'ont illustré les différents exemples cités précédemment, les négociations sont avant tout des stratégies mises en œuvre par les usagers afin d'améliorer leur accès aux soins et afin de contourner les obstacles existants à leur accès aux soins. Elles représentent ainsi des moyens d'« *obtenir que les choses se fassent* » (Strauss, 1992c, p. 252), ou encore de « *minimiser les inefficiences du système* » (Carapinheiro, 2001, p. 336).

Toutefois, l'accès aux soins est une notion fort large, comme on l'a dit précédemment⁵³⁶. Ainsi, si les négociations visent bien à améliorer l'accès aux soins des usagers au sens large, elles cherchent rarement à répondre à la fois à l'ensemble des six sous-catégories de l'accès aux soins. En effet, d'après Penchansky et Thomas (1981), le terme d'accès aux soins désigne à la fois la disponibilité, l'accessibilité et l'acceptabilité des soins, mais il dépend aussi de facteurs organisationnels et financiers – auxquels se rajoute l'information (Saurman, 2016 ; Thiede et McIntyre, 2008).

On a donc cherché à identifier les objectifs concrets des négociations opérées par les usagers interrogés : sur quels aspects de l'accès aux soins ces derniers cherchent-ils à agir de façon prioritaire ? Qu'est-ce que cela dit de leurs priorités d'accès aux soins ?

L'ensemble des stratégies de négociation qu'on a citées plus haut ont été réunies dans le Tableau 27 ci-dessous : à partir des exemples déjà utilisés, on a ainsi listé (et numéroté) les objectifs déclarés de chaque type de négociation. Ce tableau permet d'illustrer à la fois la variété des objectifs poursuivis par les usagers, mais il permet également d'observer certaines récurrences. On remarque tout d'abord que l'ensemble des négociations pré-identifiées visent à améliorer l'accès aux soins des usagers au sens le plus large. On retrouve ainsi, tour à tour, l'ensemble des sous-catégories de l'accès aux soins identifiées par le cadre théorique de Penchansky & Thomas (1981) : la disponibilité des soins (éviter les temps d'attente ou obtenir des soins non

⁵³⁶ Voir Partie I, Chapitre 1, section 2.2.2 « *Les cadres théoriques de l'accès aux soins : définir l'accès comme adéquation entre une offre et un besoin* ».

couverts par son mode de recours aux soins stable), l'accessibilité spatiale du recours aux soins (choix des lieux de soin ou stratégies d'ordre spatial), la dimension organisationnelle de l'accès (horaires, date des rendez-vous, contournement de la régulation ou des temps d'attente), le coût des soins privés ou des mobilités de santé, l'acceptabilité des soins reçus (choix du lieu de soin, du soignant, de la continuité médicale), ainsi que l'accès à l'information.

Système de santé	Type de stratégie	Objectifs recherchés	N°
Usage mixte des sous-systèmes de santé publics et privés	<i>Paiement d'un plan de santé</i>	Anticiper des temps d'attente à venir	1
		Choisir ses lieux de soin	2
		Améliorer l'acceptabilité des soins	3
		Contourner les temps d'attente du public	4
	<i>Passage par le système privé en paiement direct</i>	Obtenir des soins qui n'existent pas dans son mode de recours aux soins stable (plan de santé ou SUS)	5
		Contourner les temps d'attente du SUS	6
		Contourner la pyramide des soins	7
		Améliorer les facteurs organisationnels (date, horaires des RDV)	8
		Améliorer le confort des soins (handicap, vieillesse)	9
	<i>Passage par le SUS pour les usagers du privé</i>	Obtenir des soins coûteux non offerts par les plans de santé	10
		Contourner les temps d'attente du privé	11
		Obtenir des soins mieux localisés (proximité des UBS)	12
Stratégies de négociation publiques	<i>Capital social et interconnaissance</i>	Contourner les temps d'attente du public	13
		Contourner la régulation de l'accès aux soins	14
		Aide des équipes de santé pour optimiser la localisation des soins	15
		Améliorer les mobilités de santé : aide financière et accompagnateurs	16
		Ressource pour l'information des usagers (fonctionnement des soins)	17
Stratégies de négociation publiques	<i>Cartes d'hôpital</i>	Contourner les temps d'attente du public	18
		Contourner la pyramide des soins, la régulation et les parcours conformes	19
	<i>Stratégies géographiques</i>	Assurer la continuité d'un suivi médical	20
		Assurer la continuité territoriale de ses pratiques médicales	21
		Agir sur l'acceptabilité/appropriation du lieu de soin fréquenté	22
		Contourner les temps d'attente au sein de son territoire d'origine	23
		Obtenir des soins gratuits	24
<i>Urgences</i>	Contourner les temps d'attente du SUS	25	
	Contourner le fonctionnement de la régulation du SUS	26	
<i>Annulation/Refus /Renoncement</i>	Etape intermédiaire laissant place à un autre recours jugé plus adéquat	27	
	Refus de se plier à des parcours trop complexes	28	
	Volonté de rester acteur de ses trajectoires	29	

Tableau 27 - Type de stratégie de négociation citée dans les entretiens, et objectifs recherchés
(Source : entretiens)

Les différents modes de négociation ici identifiés ont tous été tirés des expériences individuelles des usagers interrogés. La variété des objectifs qu'ils poursuivent semble donc bien indiquer que, même sans le formuler explicitement, ces derniers adoptent, dans leurs pratiques et dans leurs représentations, une définition riche de l'accès aux soins.

Ce tableau permet également d'identifier les objectifs les plus fréquents des stratégies de négociation individuelles : on a organisé ces 29 objectifs par catégorie dans le Tableau 28 ci-dessous. Certes, les exemples qu'on a analysés dans cette première sous-partie présentent une exhaustivité thématique, et non numérique⁵³⁷, mais ils couvrent néanmoins des situations suffisamment variables pour pouvoir rendre compte des divers objectifs poursuivis par les usagers lorsqu'ils négocient. Le nombre d'occurrences de chacun des objectifs recherchés donne donc une image assez fidèle de l'importance relative de chacune des six composantes de l'accès aux soins dans les stratégies de négociation mobilisées par les usagers.

Objectifs recherchés	Occurrences
Disponibilité/Organisation : contourner l'attente	7
Autres facteurs organisationnels	1
Accessibilité géographique des soins	7
Organisation : contourner la pyramide des soins	5
Disponibilité : obtenir des soins qui ne sont pas offerts par le SUS/son plan	1
Aspects financiers du recours aux soins	3
Acceptabilité et qualité des soins	3
Acceptabilité : continuité médicale	1
Information	1

Tableau 28 - Les objectifs des négociations - tentative de catégorisation du Tableau 27

Le Tableau 28 ci-dessus permet d'identifier quels sont les principaux objectifs des négociations réalisées par les usagers, donc d'identifier les dimensions de l'accès aux soins les plus importantes à leurs yeux.

Comme l'illustre ce tableau, le principal objectif des négociations est bien l'obtention de soins rapides. Ces stratégies permettent ainsi aux usagers de contourner les files d'attente imposées par le manque de soins publics et par les logiques de régulation, donc de répondre dans des délais acceptables à leurs besoins de santé. Si l'on reprend le Tableau 27, on remarque d'ailleurs qu'il s'agit là d'un objectif commun à l'ensemble des modes de négociation qu'on a présentés

⁵³⁷ C'est-à-dire qu'on n'a pas cherché à comptabiliser le nombre d'usagers ayant mobilisé tel ou tel type de négociation dans son parcours, mais simplement à identifier la variété des situations de négociation rencontrées au cours des entretiens.

– à l’exception logique du renoncement aux soins. De fait, comme on l’a dit dans la deuxième partie, les temps d’attente représentent la principale barrière à l’accès aux soins au Brésil. Les diverses négociations visent alternativement à *anticiper* l’attente (paiement d’un plan de santé en amont) ou à y répondre, une fois le besoin de santé apparu. Elles concernent par ailleurs aussi bien l’attente imposée par le secteur public que par le secteur privé.

L’accessibilité géographique des lieux de soin représente le second objectif le plus fréquent de ces négociations. À l’exception de l’usage des cartes d’hôpitaux ou des urgences – les structures hospitalières étant peu nombreuses et leur localisation ne pouvant faire l’objet d’une négociation – toutes les stratégies décrites plus haut ont pu être mobilisées afin d’améliorer l’accessibilité physique aux soins. On peut diviser ces objectifs en deux sous-catégories : le plus fréquemment, les usagers cherchent à choisir et améliorer la localisation des structures de santé auxquelles ils ont recours. En second lieu, ces négociations cherchent à répondre aux problèmes de mobilités de santé des usagers et à faciliter leurs déplacements en direction des soins, notamment lorsque ces soins sont jugés trop éloignés ou difficile d’accès.

Le troisième objectif concerne l’usage de ces négociations pour contourner la pyramide des soins – pour cela, les usagers mobilisent alternativement les systèmes de santé publics et privés, leur capital social ou utilisent des stratégies géographiques leur permettant de contourner la territorialisation des soins. En effet, comme on l’a dit, le SUS est organisé selon un principe de subsidiarité des soins, qui implique seules les pathologies plus graves font l’objet d’un envoi dans le secteur secondaire, cet envoi étant décidé par le médecin de famille. Ce mode de fonctionnement, s’il vise à optimiser les ressources de santé existantes, crée d’importantes contraintes liées à la multiplication des temps d’attente entre chaque étape du processus, à un mode d’organisation bureaucratique de prise de rendez-vous, parfois décourageant pour les usagers, et au fonctionnement informatisé de la régulation, ne prenant pas en compte les préférences individuelles⁵³⁸. En contournant la pyramide des soins, les usagers s’assurent donc un accès plus direct et plus rapide aux soins dont ils ont besoin.

Enfin, dans une moindre mesure, la dimension financière du recours aux soins semble être un motif fréquent de négociation, permettant aux usagers d’obtenir des soins dont ils ont besoin à moindre coût, ou, à défaut, d’obtenir une aide financière de la part de leur proche, facilitant une mobilité de santé ou le recours à un soin privé.

⁵³⁸ À ce sujet, on peut se référer à l’ensemble du Chapitre 6.

Il est finalement intéressant de noter que les négociations s’inscrivent plus volontiers à certains *moments* des trajectoires – considérant que la pyramide des soins compose une chronologie théorique des soins, avec une porte d’entrée et un déroulement imposé.

La Figure 60 ci-dessous illustre à quel moment des parcours de soins s’insèrent les négociations qu’on a précédemment identifiées. On remarque ainsi qu’à l’exception des stratégies visant à flexibiliser les règles de la territorialisation des soins primaires, la plupart des négociations des usagers portent sur les niveaux de soin secondaire et hospitalier.

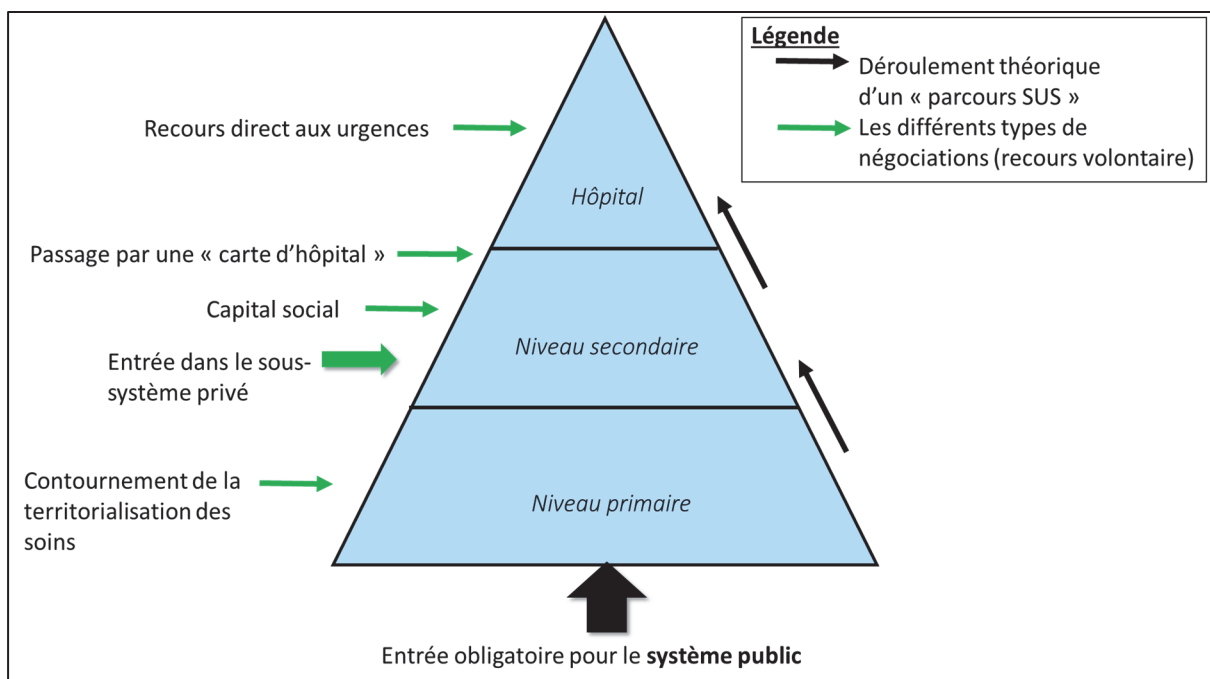


Figure 60 - Positionnement des différents types de négociation dans la hiérarchie des soins

C’est le cas, bien sûr, de l’accès direct aux urgences, permettant aux usagers d’avoir un accès direct au niveau de soin le plus complexe.

Trois autres types de négociation sont directement dirigés vers le niveau secondaire. Il s’agit avant tout du recours au système privé, puisque les soins primaires sont presque inexistant dans le système de santé privé – le suivi au long cours des usagers du système privé étant généralement effectué par des spécialistes (fréquemment un cardiologue, un gériatre, un gynécologue ou un pédiatre). C’est également le cas des négociations instrumentalisant le capital social des usagers pour obtenir un accès direct aux consultations hospitalières, ou le cas des négociations ayant trait aux *cartes d’hôpital*. Ces deux stratégies permettent certes aux

usagers d'obtenir des soins en milieu hospitalier, mais il s'agit alors de consultations ambulatoires, donc de niveau secondaire, plutôt que d'hospitalisations.

Les négociations visent donc le plus souvent à permettre aux usagers d'obtenir directement un soin spécialisé. Plusieurs éléments expliquent cela. D'abord, rappelons que des travaux préexistants ont montré que les plus fortes barrières existantes à l'accès aux soins publics sont les temps d'attente nécessaires pour obtenir des soins dans le niveau secondaire, notamment en imagerie médicale (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a). Il est donc logique que l'action des usagers vise à contourner cet important obstacle pour leur accès aux soins.

En second lieu, la survalorisation des soins biomédicaux et techniciens dans les représentations d'une majorité des brésiliens justifie la volonté des usagers d'obtenir l'avis de médecins spécialisés, qui leur est parfois refusé via leurs parcours SUS classiques.

Enfin, si les négociations concernent plutôt les niveaux supérieurs de la pyramide des soins, c'est parce qu'il s'agit du niveau de soin pertinent permettant aux usagers de répondre rapidement à des besoins de santé aigus, dans l'urgence et à court terme. Au contraire, la faiblesse des modes de négociation portant sur les soins primaires résulte certes de la bonne adéquation de ce niveau de soin aux besoins de santé locaux, en dépit des limites qu'on a pointées du doigt dans le Chapitre 5, mais également du fait que le niveau primaire gère des problèmes de santé de basse complexité, dans une optique plus préventive que curative. Les négociations ponctuelles, visant à répondre rapidement à un besoin de santé aigu, ne concernent donc que marginalement le niveau primaire. D'ailleurs, pour ce type de besoin, les usagers tendent à fréquenter leurs AMAs.

En bref, le principal objectif des négociations individuelles est donc bien de contourner les principaux obstacles qu'ils rencontrent pour leur accès aux soins. Toutefois, ces négociations peuvent également répondre à un second type d'objectif, plus ambitieux : celui de mettre leurs pratiques de santé des usagers en adéquation avec leurs *projets de soin* et avec leurs contextes biographiques.

2.3.2 Les négociations au service d'un projet de soin : la dimension biographique des trajectoires

Les négociations visent également un second objectif : celui de mettre les pratiques de santé des usagers en adéquation avec leurs propres représentations, préférences et projets de soin, dans une optique plus qualitative et biographique. Il s'agit en fait, pour ces derniers, d'œuvrer

pour améliorer l'acceptabilité de leurs trajectoires individuelles, donc pour améliorer la satisfaction qu'ils tirent de leurs pratiques de santé.

Plusieurs des négociations précitées ont pour objectif d'améliorer la qualité humaine du soin reçu ou son acceptabilité. Ainsi, le recours au système de santé privé permet aux usagers d'obtenir des soins rapides et bien localisés, mais il leur permet également d'obtenir l'opinion du personnel médical de leur choix, dans des structures souvent jugées de meilleure qualité⁵³⁹. On a déjà cité l'exemple de cette usagère, préférant payer un plan de santé plutôt que de risquer une hospitalisation dans un hôpital public qu'elle juge mal fréquenté, voire dangereux (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017). Un autre exemple permet également d'illustrer ce fait : il s'agit d'une usagère ayant développé un vitiligo quelques mois avant notre rencontre. Très inquiète de son état de santé, cette dernière a multiplié les recours de façon à trouver un traitement efficace pour stopper la maladie. Cotisant pourtant chaque mois à un plan de santé, elle a choisi de dépenser une somme d'argent conséquente pour consulter un médecin en paiement direct spécialisé dans la maladie. Elle déclare : « [...] *L'année passée, je suis allée voir un dermatologue, à Santo André. 700 reais⁵⁴⁰, la consultation, mais cet homme, sa réputation était incroyable ! Sa réputation était extraordinaire, pour traiter le vitiligo [...]* »⁵⁴¹ (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018). Cette importante dépense a été consentie afin d'obtenir des soins de qualité, dont l'usagère jugeait avoir réellement besoin à ce moment précis de son parcours. Une fois la maladie mieux connue et maîtrisée, elle a finalement repris le cours normal de sa prise en charge, au sein de son plan de santé privé. Dans cet exemple, le capital économique de l'usagère tout comme son capital culturel ont été mis au service de ses priorités, lui permettant d'abord de connaître le nom, puis de payer le médecin de référence sur la maladie qui l'inquiétait, donc d'atténuer, au moins en partie, le choc qu'a représenté cette maladie pour elle.

Au sein du SUS, plusieurs modes de négociation visent également à améliorer l'acceptabilité des soins et à les mettre en adéquation avec les contextes de vie des usagers au sens large. Ainsi, les stratégies géographiques qu'on a décrites plus haut (section 3.2.3) permettent aux usagers

⁵³⁹ En effet, comme on l'a dit dans l'Introduction de la 2^e partie, la conception de la santé des brésiliens survalorise fréquemment le système privé, par opposition à un système public considéré comme un système « pour pauvres ».

⁵⁴⁰ Pour comparaison, 700 reais représente un montant presque équivalent à un salaire minimum (ce dernier était de 954 reais environ en 2018).

⁵⁴¹ « *Já, o ano passado, eu fui no dermatologista, lá em Santo André. 700 reais a consulta, mas aquele homem, a fama dele era fora de sério! A fama daquele médico era fora do sério, para tratar o vitiligo, né? [...]* » (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018)

de continuer leur accompagnement médical au sein d'une structure ou d'un quartier connu et approprié, et d'assurer la continuité médicale de leur suivi. Par ailleurs, à défaut d'avoir un effet positif sur leur accès réalisé aux soins, l'annulation ou le renoncement à un soin représentent également des stratégies permettant aux usagers de rester acteurs de leurs trajectoires, en refusant les pratiques de santé qu'ils jugent insurmontables ou inacceptables.

Plus généralement, si l'on considère la notion d'*acceptabilité* des soins dans une acception large, alors l'ensemble des caractéristiques de l'accès aux soins participent de leur acceptabilité. Un soin acceptable est donc également un soin reçu dans des délais que l'utilisateur juge corrects, ou dans une structure dont les caractéristiques physiques et l'accessibilité sont jugées acceptables. À ce titre, tous les types de négociation participent de l'acceptabilité des soins.

Ces différents exemples prouvent donc que les négociations sont certes des stratégies permettant aux usagers d'assurer leur accès matériel et physique aux soins dont ils ont besoin, mais qu'elles leur permettent aussi de choisir des soins en phase avec leurs propres préférences.

Il est d'ailleurs intéressant de noter que ces différentes stratégies de négociation sont parfois mobilisées de façon à atténuer les conséquences potentiellement négatives des *ruptures* maillant les trajectoires individuelles qu'on a identifiées plus haut.

Deux extraits de trajectoire illustrent la façon dont un changement de type de recours peut représenter un moyen d'anticiper une rupture imposée et annoncée. Le premier exemple concerne une usagère vivant à Bom Retiro, fonctionnaire, et qui a longtemps utilisé uniquement une structure de santé publique réservée aux militaires (un hôpital dans le quartier de Tucuruvi). Cette dernière m'explique avoir choisi de s'inscrire à l'UBS Bom Retiro 6 mois avant notre entretien en raison du futur incertain de son hôpital actuel : « *Le gouvernement, il veut mettre fin à cet hôpital militaire. C'est absurde [...] [du coup] c'est pour avoir un autre endroit où je puisse être prise en charge.* »⁵⁴² (Entretien BR ; U14 ; le 18.11.2017). Son passage progressif dans le SUS vise donc à lui assurer une solution de repli en vue de la fermeture à venir de son lieu de soin actuel. Le changement de recours lui permet donc de rester actrice de sa trajectoire, en anticipant cette rupture à venir pour faciliter la transition que cela lui imposera.

Le second cas relève d'une logique similaire, même si le choix final fait par les usagers a été différent. Il s'agit d'un couple dont les deux membres travaillent. Par le biais de leurs entreprises respectives, les deux époux sont bénéficiaires d'un plan de santé d'entreprise. Néanmoins, en prévision, d'abord d'un éventuel chômage, puis de leur retraite, le couple cotise

⁵⁴² « *O governo, ele quer acabar com esse hospital milita. É absurdo. Então está faltando muito médico, agora. [...] é para ter um outro local que eu pudesse ser atendida* » (Entretien BR ; U14 ; le 18.11.2017).

également à un plan de santé privé individuel : le plan *Medial*, puis, depuis quelques années, le plan *Prevent'Senior*, moins cher. Dans leur cas, la multiplication des recours privés (quatre plans couvrant les deux membres du couple) vise à anticiper la perte anticipée de leurs plans de santé d'entreprise (Entretien VC ; U42 ; le 02.05.2018).

Des modes de négociation publics permettent également de réduire l'intensité d'une rupture anticipée : c'est le cas notamment des stratégies géographiques évoquées plus haut⁵⁴³. Le cas de l'usagère ayant choisi de faire un double-suivi prénatal à Vila Clara et dans la *Zona Norte*, en est un bon exemple. Cette pratique lui a en effet permis de rester actrice de sa trajectoire, au moins le temps de sa grossesse, et de négocier en douceur son passage imposé dans une nouvelle UBS, en atténuant temporairement l'impact de son déménagement sur ses pratiques de santé (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

Les négociations, si elles visent évidemment à améliorer l'accès aux soins des usagers, sont également mises au service de leur *projet de soin*. Elles leur permettent de devenir de véritables acteurs de leurs trajectoires en mettant leurs pratiques de santé en adéquation avec leurs contextes de vie, les contraintes qu'ils rencontrent, mais aussi avec leurs préférences et leurs représentations de la santé et des soins, dans une optique biographique.

Une nuance doit toutefois être précisée : si les négociations répondent bien aux priorités des usagers en matière de santé, elles ne sont pas pour autant nécessairement efficaces sur tous les aspects de l'accès aux soins. Au contraire, elles peuvent parfois créer des contraintes d'une autre nature. Par exemple, l'obtention rapide d'un soin urgent au sein d'une structure hospitalière peut imposer aux usagers des déplacements de santé contraignants. Ce mode de négociation peut néanmoins les satisfaire, puisque dans ce cas, c'est le délai d'obtention du soin plus que sa localisation qui est jugé important. Pour le dire autrement, l'utilisation d'un soin éloigné peut être source de satisfaction pour un usager dont le capital spatial est important, si ce soin répond à d'autres priorités (délais courts, renommée du médecin). Tout dépend en fait des capacités de déplacement, des contraintes personnelles ou des préférences des usagers. C'est ce qu'illustre la trajectoire illustrée sur la Figure 61 ci-dessous.

⁵⁴³ Voir Partie III, Chapitre 7, Section 2.2.3 « *La dimension géographique des négociations* », plus haut.

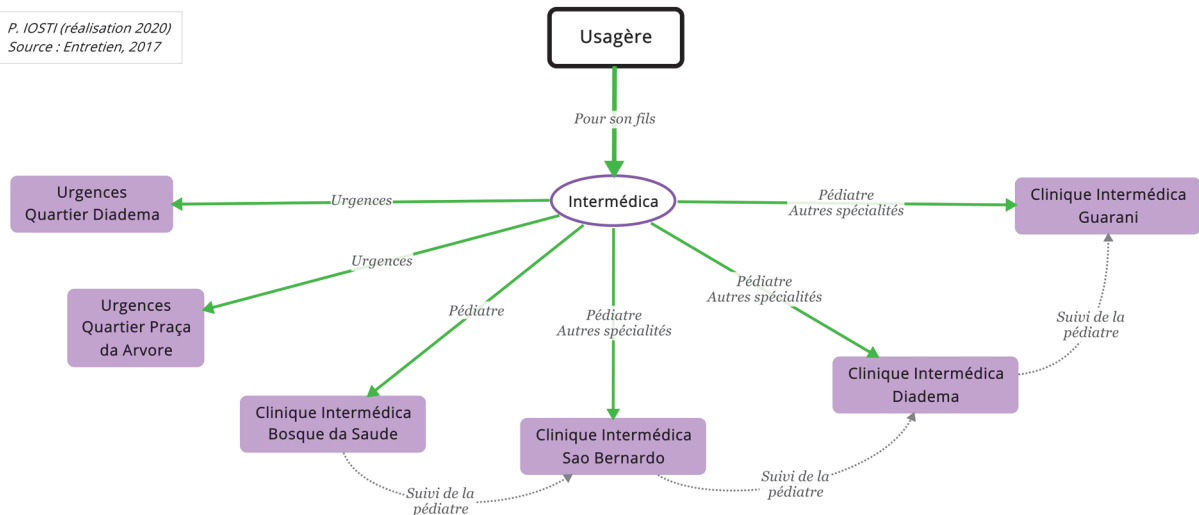


Figure 61 - Négocier entre plusieurs dimensions de l'accès aux soins : l'importance de la dimension biographique des trajectoires (Extrait de trajectoire tiré de l'Entretien VC ; U11 ; le 11.12.2017)

Cet extrait de trajectoire illustre les différentes structures de santé qu'a déjà utilisées une des usagères interrogées pour les consultations médicales de son fils, à qui elle paie mensuellement un plan de santé individuel *Intermédica*. Comme le montre ce schéma, pour suivre une pédiatre appréciée, cette usagère a changé à quatre reprises de lieu de soin de référence. La multiplication des lieux de soins et les adaptations successives qu'ont nécessitées ces changements pourraient être considérées comme des obstacles à son accès aux soins, mais elles ont fait l'objet d'un choix conscient de la part de cette usagère, pour qui la continuité médicale du suivi de son fils a été préférée à la continuité spatiale du suivi au sein d'une même clinique. (Entretien VC ; U11 ; le 11.12.2017). L'étude de l'accès aux soins par le biais des trajectoires individuelles des usagers est donc intéressante car elle permet de s'extraire d'une vision classique de l'accès aux soins, considérant l'accès à l'aune d'une série d'indicateurs définis d'en haut (densité médicale, distance-temps, délai d'obtention des soins), pour considérer les préférences individuelles et les priorités des usagers.

2.3.3 Réinsérer les trajectoires dans leurs contextes, une façon de dépasser l'apparente fragmentation des pratiques individuelles

Les deux sections précédentes ont permis de dresser un tableau relativement exhaustif de la variété des possibilités qui s'offrent aux individus afin de répondre à leurs besoins de santé : variété des recours de santé que les usagers peuvent mobiliser de façon stable ou ponctuelle, variété des pratiques à l'échelle des familles comme dans le temps, variété des modes de

négociation et de contournement. Pourtant, l'ensemble de ces éléments peut donner l'impression que les trajectoires individuelles sont essentiellement caractérisées par leur fragmentation. Il est vrai que l'approche longitudinale des trajectoires a permis de mettre l'accent sur l'importance de ces moments de rupture dans les pratiques de santé des usagers.

Il ne faut toutefois pas s'arrêter à cette impression : les trajectoires sont certes formées d'une mosaïque de recours et de pratiques, mais ces dernières se cumulent et s'enchaînent, formant un ensemble cohérent, un *continuum*, qu'il convient de considérer comme tel. Pour dépasser l'apparente fragmentation des trajectoires individuelles, il faut en fait les replacer dans les contextes biographiques qui les sous-tendent.

Ainsi, l'évolution des pratiques de santé des usagers résulte fréquemment des évolutions de leurs situations personnelles ou de leurs cycles de vie. Ces facteurs biographiques jouent un rôle aussi bien sur l'évolution de leur rapport à leur santé que sur l'évolution de leurs modes de recours aux soins ou sur la nature et les finalités des négociations qu'ils mobilisent afin de réorienter leurs trajectoires de santé.

Plusieurs éléments d'ordre biographique peuvent jouer un rôle dans l'évolution du rapport des usagers à leur santé.

Tout d'abord, l'apparition d'un problème de santé est un facteur majeur venant transformer le rapport des usagers aux soins : c'est particulièrement le cas des maladies chroniques. Ainsi, l'apparition d'une pathologie chronique représente fréquemment un moment de bifurcation dans les pratiques individuelles de santé des usagers. L'utilisateur doit alors apprendre à vivre au quotidien, sur le long terme, avec une pathologie potentiellement contraignante. Ce constat a déjà été fait dans des travaux de sociologie portant sur des pathologies chroniques lourdes (sur le VIH, voir par exemple Vignes, 2015), mais il peut être étendu aux pathologies chroniques plus courantes rencontrées dans les UBS étudiées (diabète et hypertension), impliquant un changement de diète et une médication de long terme parfois très contraignante (dans le cas de diabètes insulino-dépendants). Une usagère cite ainsi l'exemple de son mari, ayant choisi de cesser le paiement de son plan individuel deux ans auparavant, suite à une hausse brutale du prix de ce plan, et qui depuis n'avait eu que très peu recours aux soins. Cet usager envisageait initialement de n'avoir plus recours qu'au système de santé privé en paiement direct, ponctuellement, lorsqu'un besoin de santé urgent se ferait ressentir. Toutefois, la découverte d'un diabète quelques mois avant l'entretien l'a forcé à devenir un usager actif de son UBS. Au moment de l'entretien réalisé auprès de son épouse, il faisait désormais un suivi mensuel auprès

du médecin de son équipe et récupérait de l'insuline à l'UBS. La découverte d'une pathologie chronique a donc transformé le rapport aux soins et la structure générale de la trajectoire de cet ancien usager du privé (Entretien VC ; U38 ; le 23.04.2018). De la même façon, la découverte d'une pathologie grave et aiguë (le cas le plus souvent cité dans les entretiens concerne la découverte de cancers ou de tumeurs) pousse fréquemment les usagers à repenser leur rapport aux soins, les recours qu'ils souhaitent mobiliser ou à mobiliser des stratégies de négociation originales leur permettant de répondre à leurs nouveaux besoins de santé.

Plus généralement, des facteurs ayant trait aux cycles de vie des familles et des individus ont un impact important sur leurs pratiques de santé. On en a déjà identifié certains : la perte d'un plan de santé coïncide souvent avec une rupture professionnelle (perte d'un emploi, retraite), ou familiale (naissance d'un enfant, divorce, décès d'un conjoint). Pour les personnes les plus jeunes qu'on a interrogées, le départ du foyer familial ou le mariage représentent souvent des moments clés dans leurs trajectoires de vie, dont l'impact se manifeste jusque dans leur recours aux soins. Une usagère de 29 ans m'explique par exemple avoir eu accès au système de santé privé pendant toute son enfance : elle était en effet fille unique. Après la naissance de son premier enfant, alors que sa mère partait au même moment à la retraite, ses parents ont arrêté de lui payer son plan de santé. Ce passage symbolique dans la vie adulte s'est donc associé, pour elle, à un passage forcé du système privé au système public (Entretien VC ; U12 ; le 11.12.2017).

Dès lors, pour comprendre la continuité des pratiques de santé des individus en dépit des ruptures, des contournements ou des renoncements qui les ponctuent, il faut envisager la façon dont ces pratiques de santé s'articulent plus largement à leurs parcours biographiques. Ainsi, c'est suite à leurs mariages que les trois usagères dont on a cité l'exemple plus haut⁵⁴⁴ ont dû quitter leur quartier d'origine et auraient donc dû changer d'UBS de référence (l'UBS Bom Retiro pour deux d'entre elles, l'UBS du quartier *Jardim Brasil* dans la *Zona Norte* pour la troisième). Les stratégies qu'elles ont mobilisées afin de permettre la continuité de leur suivi médical au sein de leur quartier d'origine doivent donc être comprises comme des façons, pour elles, d'atténuer les conséquences de ce mariage et de leurs déménagements sur leurs pratiques

⁵⁴⁴ Voir Chapitre 7, section 2.2.3 « *La dimension géographique des négociations* ». Les trois usagères en question sont celles ayant déclaré avoir continué leur suivi dans leur UBS en dépit d'un déménagement temporaire ou permanent hors de leurs quartiers d'origine (Entretien BR ; U16, le 21.11.17 et U20, le 22.11.17 et Entretien VC ; U5, le 04.12.17).

de santé (Entretien BR ; U16, le 21.11.2017 et U20, le 22.11.2017 ; Entretien VC ; U5, le 04.12.2017).

La Figure 62 ci-dessous, tirée d'un entretien, propose de traduire, sous la forme d'un graphique, la variété des recours ayant couvert chacun des membres de l'un des foyers interrogés, au cours des dix années précédant notre entretien. Comme on le voit, l'accès aux soins de cette famille peut être décomposé en plusieurs phases, s'articulant autour d'autant de moments de *rupture* venant interrompre les trajectoires de ses membres et entraînant une reconfiguration de leurs pratiques. Cet exemple est intéressant car il permet d'insister sur l'importance de considérer les contextes biographiques des individus pour donner du sens, une unité et même une continuité à des pratiques qui pourraient n'être envisagées que sous l'angle de la rupture.

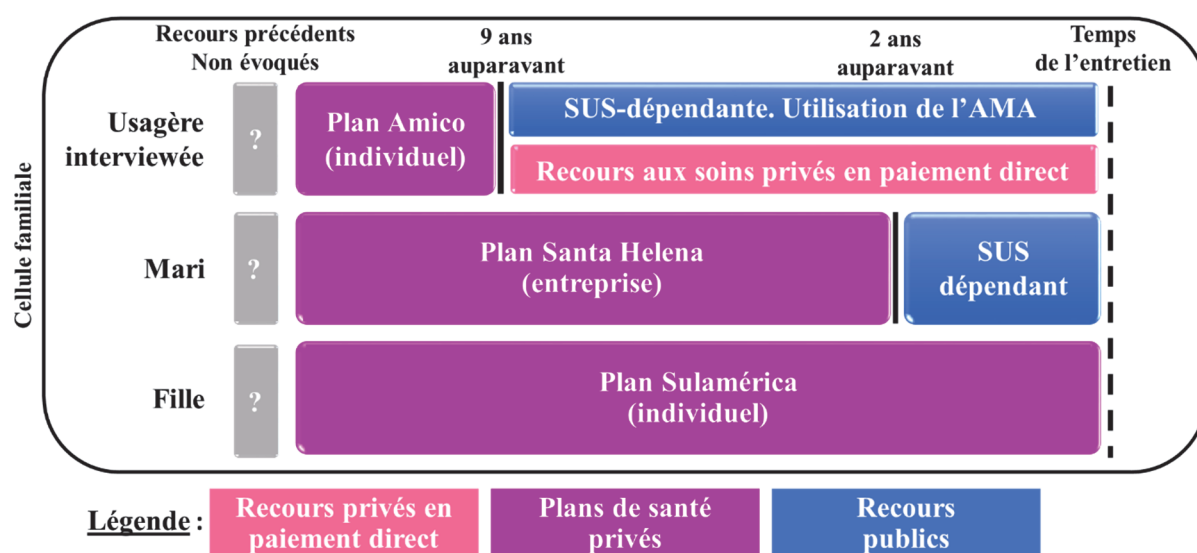


Figure 62 - Les ruptures du recours aux soins au prisme des temporalités (Source : Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017)

L'étude de cette figure permet de préciser trois éléments intéressants.

D'abord, elle permet d'illustrer la variété des recours pouvant couvrir une même unité familiale, ainsi que chacun de ses membres, sur le temps long. Dans le cas de cette famille, recours publics et privés, plans de santé individuels et d'entreprises se succèdent, formant une mosaïque complexe. La couverture finale de cette famille résulte d'une alternance entre phases de couverture publiques et privées, touchant de façon différenciée chacun des membres du foyer, et qui a des conséquences directes sur leurs trajectoires de recours aux soins (modalités du

recours aux soins, prix des soins) et sur leurs spatialités de santé. Il est évidemment nécessaire d'envisager la variété de ces recours individuels pour comprendre la trajectoire de recours aux soins de cette famille dans sa globalité.

Par ailleurs, ce graphique illustre l'importance de prendre en compte les *temporalités* du recours aux soins sur le temps long.

Ainsi, la famille représentée sur la Figure 62, initialement intégralement couverte par des plans de santé privés (bien que par trois plans distincts), a vu ses recours se complexifier au fil du temps, suite à la perte d'un premier plan de santé par l'usagère interrogée elle-même, neuf ans avant notre entretien, puis à la perte du plan d'entreprise de son époux, deux ans auparavant. Cela dit, ces deux ruptures résultent de contextes bien différents. La première a été le résultat d'un choix volontaire, l'usagère considérant son ancien plan comme trop coûteux par rapport à la rareté de ses besoins de santé. Ce changement a donc été souhaité et anticipé. Au contraire, la seconde rupture (la perte du plan d'entreprise de son mari) a été subie, l'entreprise de son époux ayant cessé de couvrir l'ensemble de ses salariés, sans doute par mesure d'économie.

Ajoutons d'ailleurs que considérer le recours aux soins des individus sur le long terme implique également de réfléchir aux temporalités et aux recours qui ont du sens pour eux, et de ne prendre en compte que ceux qui continuent de marquer leurs trajectoires, d'orienter leurs pratiques et leurs représentations dans le temps présent. Ainsi, la liste des recours cités par cette usagère s'arrête 9 ans auparavant, lors de la perte de son plan individuel. Elle ne dit rien de ses recours préalables ou du type de couverture dont elle disposait quand elle était plus jeune, signe sans doute de pratiques définitivement passées, n'orientant plus que marginalement ses représentations ou ses pratiques présentes.

Finalement, ce graphique permet d'insister sur l'importance d'envisager l'existence d'éventuelles *inerties* continuant à influencer les pratiques de santé des individus sur le long terme. Ainsi, cette usagère a certes choisi de quitter son plan de santé 9 ans auparavant, mais depuis, elle a cherché à éviter d'avoir recours au SUS en payant régulièrement des soins privés en paiement direct. Pour comprendre cela, il est nécessaire de rappeler que l'usagère est relativement jeune et que ses besoins de santé sont donc faibles et ponctuels : l'usage du secteur privé en paiement direct ne représente donc pas une charge financière trop lourde à gérer pour elle. Il faut également comprendre que l'usagère en question vit dans une famille traditionnellement usagère du système privé. Cette habitude du secteur privé joue sans doute

un rôle dans le fait qu'elle se déclare très insatisfaite de la qualité et des temps d'attente du SUS. Son choix de contourner le SUS et de rester dans le système privé en paiement direct s'inscrit donc dans la continuité de ses pratiques héritées et dans la continuité des pratiques de santé des autres membres de sa famille. (Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017).

Les recours dont disposent les individus, leurs pratiques de santé et les négociations qu'ils mobilisent doivent donc être envisagés de façon longitudinale, puisque ces recours dépendent largement de leurs cycles de vie familiaux comme professionnels, et des contextes sociaux plus larges dans lesquels ils s'inscrivent. Plus encore, ces recours constituent à leur tour des éléments de contexte qu'il faut prendre en compte pour comprendre les inerties et les héritages continuant d'orienter les pratiques de santé des usagers.

En considérant les contextes biographiques dans lesquels s'inscrivent les trajectoires de recours aux soins des individus, il devient possible de dépasser l'apparente fragmentation des pratiques de santé individuelles, pour considérer la façon dont ces trajectoires s'articulent au reste de leurs parcours de vie.

Les deux premières sections de ce chapitre ont été consacrées à l'identification des caractéristiques participant à la configuration finale des trajectoires individuelles des usagers. Elles ont permis d'insister sur la variété des usages faits de chaque sous-système de santé, et sur la variété des modes de négociation et de contournement permettant aux usagers de rester acteurs de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins.

Un troisième temps sera consacré à une réflexion plus générale montrant l'apport de cette approche de l'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles de recours aux soins.

3. Apports de l'étude des trajectoires individuelles à la compréhension des logiques d'accès aux soins

Au cours de ce chapitre, on a détaillé la variété des modalités par lesquelles les usagers participaient activement à la configuration de leurs trajectoires. Pour terminer ce septième chapitre, on présentera l'apport théorique potentiel de l'étude des trajectoires individuelles à la compréhension des logiques de l'accès aux soins, en trois temps :

Cette approche permet avant tout de dépasser l'opposition classique entre secteurs publics et privés de la santé, en prenant en compte la façon dont ces deux secteurs sont en permanence articulés dans les pratiques quotidiennes des individus.

Elle permet également d'envisager la façon dont les principes théoriques organisant les systèmes de santé sont sans cesse déconstruits par les pratiques des usagers : notamment, on verra que ces derniers contournent en permanence la hiérarchie théorique des soins, au profit d'une approche plus « circulaire » (Cecilio, 1997) de l'accès aux soins.

Dans un dernier temps, on précisera l'apport théorique plus large d'une étude de l'accès aux soins par le biais des trajectoires individuelles, en précisant dans quelle mesure cette approche permet de repenser l'accès aux soins au croisement entre besoins de santé, contraintes extérieures liées aux logiques d'organisation des soins et capacités d'actions individuelles.

3.1 Des trajectoires publiques-privées en mosaïque

L'analyse des trajectoires individuelles de recours aux soins permet avant tout de mieux identifier la façon dont systèmes de santé publics et privés s'articulent dans les pratiques quotidiennes des individus. De fait, dans la plupart des travaux existants, les deux sous-systèmes de santé sont considérés de façon isolée, voire sont opposés : certains travaux cherchent par exemple à caractériser le profil des usagers du SUS (Ribeiro et al., 2006 ; Silva et al., 2011), tandis que d'autres se penchent davantage sur les usagers du système privé (par exemple, Bahia et al., 2006). Toutefois, dans l'ensemble, peu de travaux s'intéressent explicitement au fait que les individus sont fréquemment des usagers des deux types de soin, de façon simultanée ou de façon consécutive, en fonction de leurs schémas de comportements et d'utilisation des soins, ou en fonction des périodes de leur vie.

Un article notable portant sur les logiques de recours aux soins d'usagers vivant dans l'ABCD Paulista a néanmoins insisté sur l'articulation fréquente des soins publics et privés dans les pratiques de santé des populations (Meneses et al., 2017). Quatre modes d'articulation entre ces deux types de soins sont identifiés par ces auteurs : dans deux cas, des usagers du système privé sont revenus durablement vers le système public suite à la perte de leur plan de santé, volontaire ou contrainte. Les deux autres cas concernent des passages temporaires du système privé vers le système public : dans un cas, les usagers du privé sont renvoyés vers le SUS pour obtenir des soins coûteux et rares que leurs plans de santé ne prennent pas en charge (dialyse et oncologie),

dans le dernier cas, les auteurs identifient une forme de recours mixte, faite d'allers-retours fréquents entre systèmes publics et privés et permettant aux usagers d'obtenir les soins rapides les plus adaptés à leurs besoins.

L'analyse des entretiens réalisés permet de confirmer le constat fait par Meneses et al. (2017), montrant que la plupart des usagers ont en fait des pratiques de santé mixtes, articulant systèmes publics et privés : en effet, la plupart des personnes interrogées ont déjà utilisé chacun des sous-systèmes de santé au cours de leur vie.

Par ailleurs, on a bien retrouvé dans nos entretiens les quatre formes d'articulation entre public et privé identifiées par Meneses et al. (2017). La perte d'un plan de santé, entraînant le passage volontaire ou contraint du système privé vers le SUS, est ainsi apparue comme la forme la plus courante d'articulation entre les deux types de systèmes de santé dans les trajectoires des usagers interrogés : comme on l'a d'ailleurs montré, la majorité des usagers SUS-dépendants étaient en réalité d'anciens usagers du système privé⁵⁴⁵.

Le passage contraint du privé vers le public pour des soins coûteux a également été constaté au cours des entretiens, même si les usagers rencontrés ont plutôt insisté sur le rôle complémentaire joué par le système public pour la fourniture des médicaments coûteux et de leur insuline. L'usage mixte des systèmes de santé privés et publics chez des personnes bénéficiaires d'un plan de santé privé apparaît également, dans les entretiens réalisés, comme une façon, pour les usagers concernés, d'optimiser leur accès aux soins⁵⁴⁶.

Toutefois, trois autres formes d'articulation entre sous-systèmes de santé publics et privés sont apparues au cours des entretiens réalisés, pouvant compléter et enrichir la liste proposée par Meneses et al. (2017).

D'abord, il faut bien considérer que le passage volontaire et durable du système de santé public vers le système privé avec plan de santé représente un mode d'articulation à part entière entre systèmes de santé publics et privés. Le fait de devenir bénéficiaire d'un plan de santé représente en effet un moment de bifurcation important dans les trajectoires de santé d'usagers anciennement SUS-dépendants, leur permettant de modifier leurs pratiques de santé, d'améliorer leur accès aux soins et de construire un nouveau rapport aux soins. Ce cas de figure a concerné, à un moment donné de leur vie, l'ensemble des personnes déclarant être d'anciens

⁵⁴⁵ Voir section 1.4.1 « Une forte variation des recours disponibles dans le temps ».

⁵⁴⁶ À ce sujet, voir la section 2.1.2 « Le système public, un système de santé complémentaire pour les usagers du privé ? ».

usagers des plans de santé. Il concernait principalement, au moment des entretiens, certaines catégories de population qui bénéficiaient encore d'un plan de santé : les plus aisées et les populations dont le profil était jugé le plus à risque (personnes âgées et jeunes enfants).

Ensuite, la prise en compte du système privé *en paiement direct* permet d'identifier deux autres formes d'articulation entre public et privé. Il s'agit en effet là d'un mode de négociation très fréquemment mobilisé par les usagers dans leurs trajectoires individuelles, de façon à obtenir ponctuellement un soin précis ou à flexibiliser la résolution d'un problème de santé, et qui complexifie considérablement le tableau qu'on vient de brosser, puisque ce sous-système de santé n'a pas été pris en compte dans le travail de Meneses et al (2017).

Considérant qu'il s'agit là d'un mode de recours aux soins souvent mobilisé de façon ponctuelle et flexible dans les pratiques des usagers afin d'améliorer leur accès aux soins, et souvent associé à leurs modes de recours aux soins fixes, les pratiques mixtes intégrant ce sous-système de santé privé en paiement direct peuvent être assimilées au 4^{ème} mode d'articulation entre public et privé identifié par Meneses et al. (2017). Ces pratiques mixtes peuvent prendre deux formes distinctes. Dans un cas, le système privé en paiement direct est articulé à l'utilisation du SUS, par des usagers SUS-dépendants, afin d'obtenir des soins spécifiques (dentaire et ophtalmologiques). Dans l'autre, il concerne des usagers bénéficiant de plans de santé, choisissant d'avoir recours ponctuellement au système privé en paiement direct pour répondre à des besoins non pris en charge par leur plan, ou qu'ils jugent de meilleure qualité (par exemple, Entretien BR ; U36 ; le 06.05.2018, ou Entretien VC ; U38, le 23.04.2018).

Notre étude longitudinale des trajectoires individuelles de recours aux soins a donc confirmé l'omniprésence de l'articulation entre sous-systèmes de santé privés et publics dans les pratiques quotidiennes et les trajectoires au long cours des usagers interrogés. Dès lors, on peut affirmer que les trajectoires individuelles de santé des usagers ne se singularisent pas tant par le fait d'utiliser un type de recours plutôt qu'un autre, que par les modalités et les temporalités de l'articulation entre ces trois sous-systèmes de santé.

À partir des entretiens réalisés, on a tenté d'identifier divers schémas d'articulation de ces sous-systèmes de santé. Six modes d'articulation ont été identifiés et sont synthétisés dans la Figure 63 ci-dessous :

1. Le premier concerne les usagers SUS-dépendants au moment des entretiens. Comme l'illustre le premier schéma, la plupart des individus en question sont d'anciens usagers d'un plan de

santé privé, ce plan ayant néanmoins été perdu par le passé. Ces usagers SUS-dépendants utilisent fréquemment le système privé en paiement direct, mais principalement pour les soins dentaires et ophtalmologiques, difficiles à obtenir au sein du SUS. Notons que ce mode d’articulation des soins publics et privés recoupe les deux premiers types d’articulation entre soins privés et publics identifiés par Meneses et al. (2017).

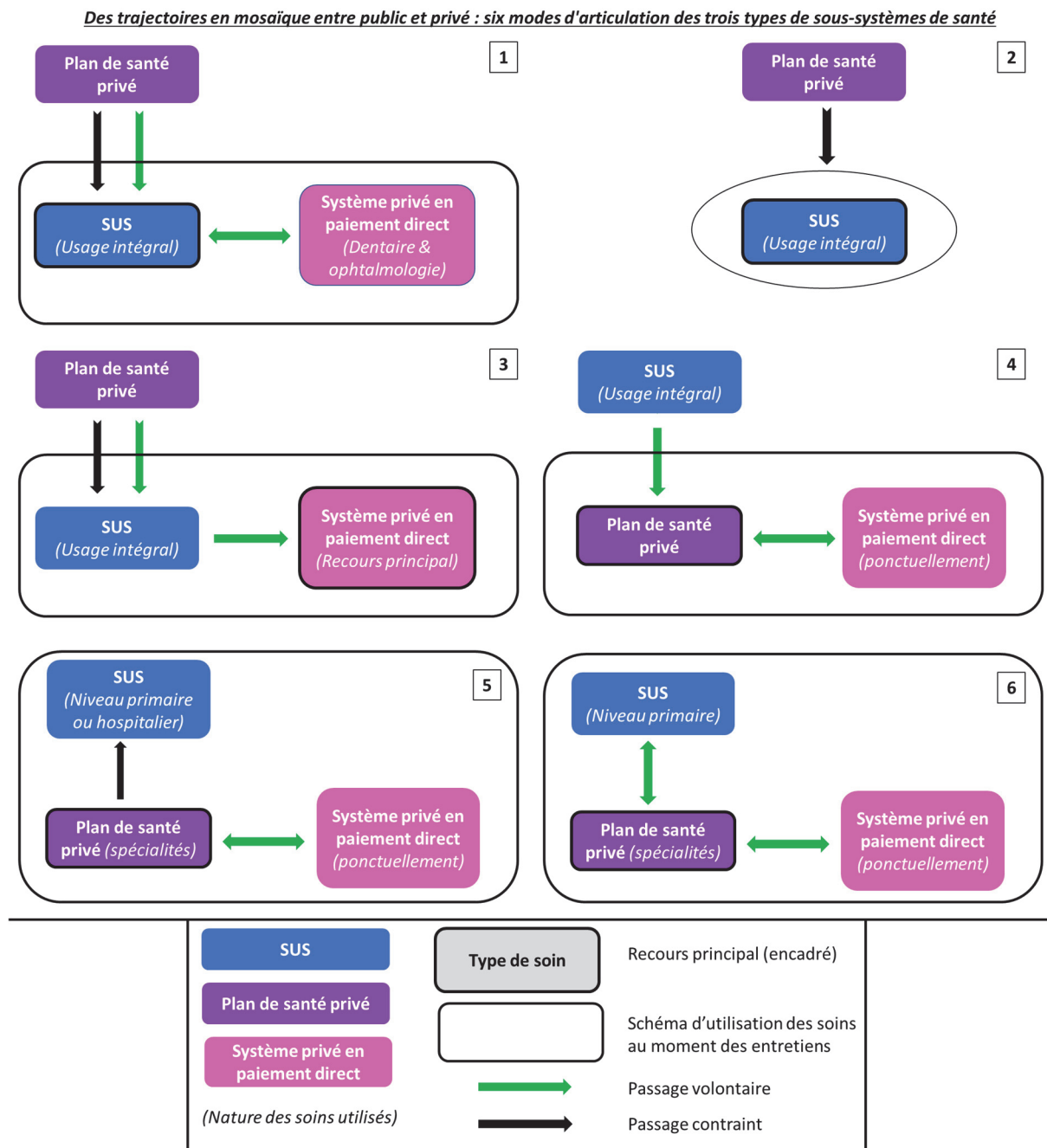


Figure 63 - Des trajectoires en mosaïque entre public et privé : six modes d’articulation des trois types de sous-systèmes de santé

2. Le deuxième présente une variante du schéma n°1. Il concerne des usagers SUS-dépendants n'ayant jamais recours aux soins privés en paiement direct, souvent car ils sont en situation de grande précarité socio-économique et matérielle. Certains d'entre eux peuvent avoir déjà été bénéficiaires d'un plan de santé par le passé, le plus souvent par le biais d'un ancien emploi, mais la plupart n'en ont jamais bénéficié.

3. Le troisième schéma d'articulation concerne le cas, plus rarement rencontré dans les entretiens, d'usagers théoriquement SUS-dépendants (car ne bénéficiant pas ou plus d'un plan de santé privé), mais n'utilisant, en pratique, que le système de santé privé en paiement direct. Il s'agit plutôt d'usagers appartenant à des catégories socio-économiques aisées, et dont les besoins de santé sont faibles.

Les trois catégories suivantes concernent des usagers bénéficiaires de plans de santé privés, et dont le plan représente le principal mode de recours aux soins.

4. Le quatrième schéma illustre le cas d'usagers exclusifs du système privé, disposant d'un plan de santé et utilisant ponctuellement le système de santé privé en paiement direct. Le SUS n'est plus intégré à leurs pratiques présentes, mais il s'agit parfois d'ex-usagers actifs du SUS.

5. Le cinquième cas de figure correspond à des usagers bénéficiaires de plans de santé privés, ayant ponctuellement recours au système privé en paiement direct, et forcés de fréquenter ponctuellement le SUS, pour obtenir des soins ou des traitements non fournis par leurs plans de santé (le plus souvent, de l'insuline). Il correspond au 3^e type d'articulation entre soins privés et publics identifié par Meneses et al. (2017).

6. Le dernier schéma d'articulation des soins publics et privés illustre un mode d'utilisation volontairement mixte entre plans de santé privés, soins privés en paiement direct et SUS. Dans ce cas de figure, les soins primaires sont fréquemment mobilisés pour réaliser le suivi primaire des usagers, au sein de leurs UBS de référence, tandis que les soins secondaires sont obtenus au sein du plan de santé, ou plus ponctuellement, dans le système privé en paiement direct. Il correspond au 4^e type d'articulation entre soins privés et publics identifié par Meneses et al. (2017).

Comme on le voit, l'articulation entre les divers sous-systèmes de santé concerne presque l'intégralité des trajectoires des usagers. C'est davantage les modalités de cette articulation qui permettent d'identifier des variations dans les trajectoires individuelles de recours aux soins, et de caractériser des schémas-types de comportement de recours aux soins.

Pour finir, il faut préciser que, dans ces six modes d'articulation entre public et privé(s), le passage d'un sous-système de santé à l'autre ne se fait pas de manière aléatoire, mais a lieu à des « moments » précis des trajectoires de santé. La pyramide des soins représente donc une grille de lecture pertinente permettant de mieux comprendre les circonstances menant au passage d'un système de santé à l'autre : c'est ce qu'illustre la Figure 64 ci-dessous.

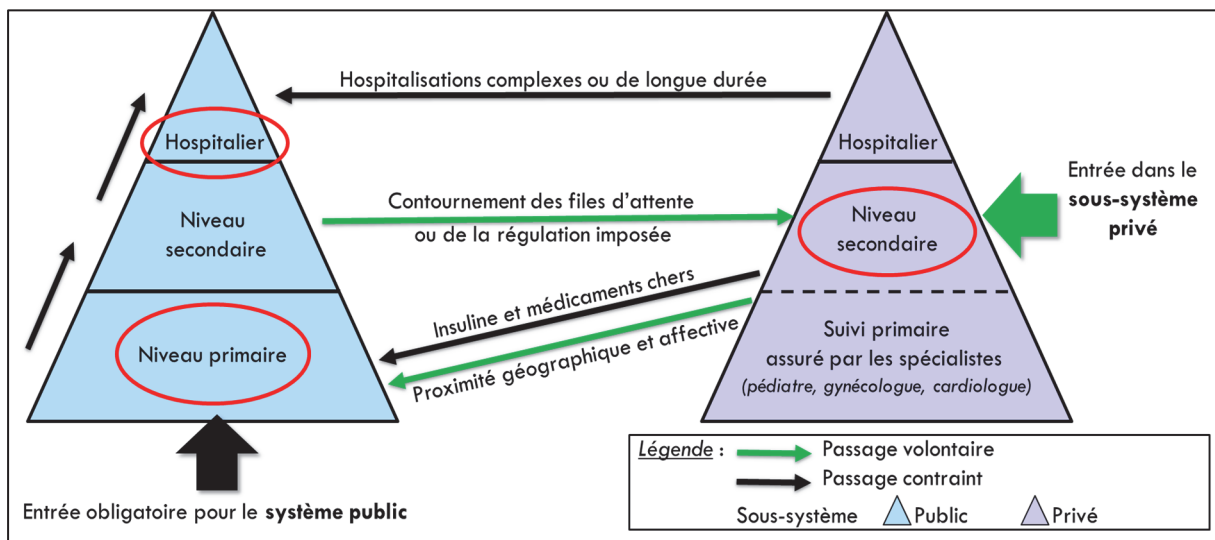


Figure 64 - La pyramide des soins, une clé de lecture permettant de comprendre les logiques d'articulation entre pratiques publiques et privées

Cette figure montre avant tout que la majorité des usagers SUS-dépendants ayant recours aux soins privés (avec plan de santé, ou en paiement direct) les utilisent afin d'obtenir des soins de moyenne complexité : c'est en effet le niveau de soin le plus contraint au sein du SUS (Spedo, Pinto et Tanaka, 2010a). Pour les usagers bénéficiaires d'un plan de santé, le recours au système privé en paiement direct se fait d'ailleurs également le plus souvent pour obtenir des consultations ambulatoires de spécialité.

Au contraire, les usagers dont le recours principal est le système privé se dirigent plus volontiers vers le système public pour obtenir des soins complexes (niveau tertiaire ou hospitalier) ou des soins primaires : il s'agit en effet là des deux niveaux de soins publics dans lesquels les usagers du système privé peuvent être envoyés « de force » par leur plan de santé, pour des soins hospitaliers coûteux (dialyse, oncologie) ou l'obtention de traitements pour l'accompagnement des maladies chroniques (insuline).

La seule forme de passage volontaire du privé au public observée au cours des entretiens se fait en direction du niveau primaire : il s'agit alors souvent d'usagers disposant d'un plan de santé mais choisissant de poursuivre leur suivi au long cours au sein de leur UBS de quartier, en

raison de la proximité géographique de cette structure et de la proximité relationnelle qu'ils ont noué avec leurs équipes de santé de référence⁵⁴⁷.

Il semble donc que les pratiques mixtes entre soins publics et privés, quelle que soit la forme qu'elles prennent, articulent en fait principalement soins primaires publics, soins secondaires privés et soins hospitaliers publics. Le principe de subsidiarité des soins représente donc un outil de lecture pertinent pour donner une lisibilité aux pratiques de santé des usagers, par ailleurs marquées par leur fragmentation et leur complexité. Il s'agit pourtant d'un principe théorique d'organisation des soins fréquemment contourné dans les pratiques des usagers, comme on va le voir.

3.2 Le principe de subsidiarité des soins à l'épreuve des négociations individuelles

L'approche de l'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles permet de voir dans quelle mesure l'organisation théorique des systèmes de soin est intégrée ou contournée, en pratique, dans les comportements de santé des usagers. À ce titre, le principe de subsidiarité des soins est particulièrement illustratif.

Comme on l'a dit au cours du Chapitre 1⁵⁴⁸, la subsidiarité des soins désigne une « *organisation fonctionnelle et hiérarchique du système de santé, où chacun des échelons ne devrait intervenir que si l'échelon directement inférieur se déclare ou est, de fait, incompetent* » (Picheral, 2001). Ce principe de subsidiarité des soins répond à un impératif d'efficacité et de bonne gestion des ressources, considérant que l'immense majorité des besoins de santé, s'ils sont pris à temps, peuvent être gérés uniquement par le niveau primaire, plus accessible pour les usagers et moins coûteux à mettre en œuvre. Seuls les besoins de santé ne pouvant être réglés au sein du niveau primaire doivent faire l'objet d'un recours aux soins complexes – ce recours devant rester ponctuel et coordonné par le médecin des UBS. Il en résulte une organisation « hiérarchique » ou pyramidale des soins, dans laquelle les usagers du SUS ne peuvent entrer dans le système public que par le niveau primaire, et dans laquelle l'utilisation de soins spécialisés est soumise à l'approbation des médecins de famille. Tous les parcours conformes des usagers du public sont théoriquement soumis à ce principe de subsidiarité.

⁵⁴⁷ À ce sujet, consulter la Partie II, Chapitre 5, section 2.3 « *La proximité affective, un principe fondamental et plébiscité de l'ESF* ».

⁵⁴⁸ Voir Partie I, Chapitre 1, Section 2.2.1 « *Soins et systèmes de soins : choix sémantiques* ».

Toutefois, l'analyse des trajectoires individuelles des usagers et des négociations mobilisées par ces derniers montre que ce principe est en fait souvent contourné dans leurs pratiques quotidiennes. Ainsi, même si, dans la majorité des cas, les négociations identifiées ne cherchent pas explicitement à agir sur la hiérarchie des soins, mais plutôt à améliorer leur accès aux soins au sens large, la plupart de ces modes de négociation entraînent un contournement indirect de la subsidiarité des soins.

Tout d'abord, comme l'illustre bien la Figure 64 présentée dans la section précédente (p. 492), l'entrée dans le système de santé *privé* se fait presque exclusivement par le niveau secondaire : de fait, les soins primaires et la médecine générale sont pratiquement inexistantes dans le système privé. Les usagers disposant d'un plan de santé font ainsi l'essentiel de leur suivi au long cours auprès du spécialiste de leur choix : souvent un gynécologue pour les femmes jeunes, un pédiatre pour les enfants, un gériatre, ou plus fréquemment un cardiologue ou un endocrinologue pour les personnes âgées souffrant de pathologies chroniques. Le recours au système privé implique donc que les usagers se soustraient, de fait, à la hiérarchie des soins qui

n'est imposée que par le système public.

Parmi les usagers réguliers du SUS eux-mêmes, on observe également diverses formes de contournement de la pyramide des soins. On peut pour cela reprendre la typologie proposée par Henri Picheral dans son *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé* (2001, p. 232), et reproduite sur la Figure 65 ci-contre.

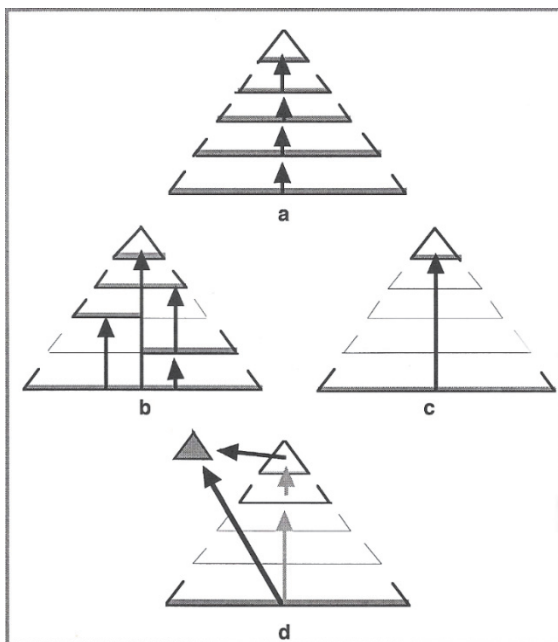


Figure 65 – « Subsidiarité du recours au système de soins : théorique (a), fragmentaire (b et c), ou détournée (d) » (Tiré de Picheral (2001, p. 232))

Ces trois catégories (subsidiarité théorique, fragmentaire et détournée), ont été appliquées aux divers modes de négociation mobilisés par les usagers du SUS et identifiés au cours des entretiens. L'objectif a été de voir l'impact de chacun de ces types de négociation sur la compliance des usagers au principe de la pyramide des soins.

Comme l'illustre la Figure 66, l'analyse des entretiens permet d'isoler cinq formes distinctes de contournement de la pyramide des soins.

La première, l'« obéissance au parcours SUS », correspond à la subsidiarité « théorique » d'Henri Picheral et concerne des usagers ne disposant pas de capacités de négociation suffisantes pour contourner la subsidiarité des soins – ou ne souhaitant pas les mobiliser. Leurs pratiques de santé finales se conforment donc à l'organisation théorique des soins. Il s'agit-là d'une minorité des personnes interrogées – on y reviendra dans le prochain chapitre.

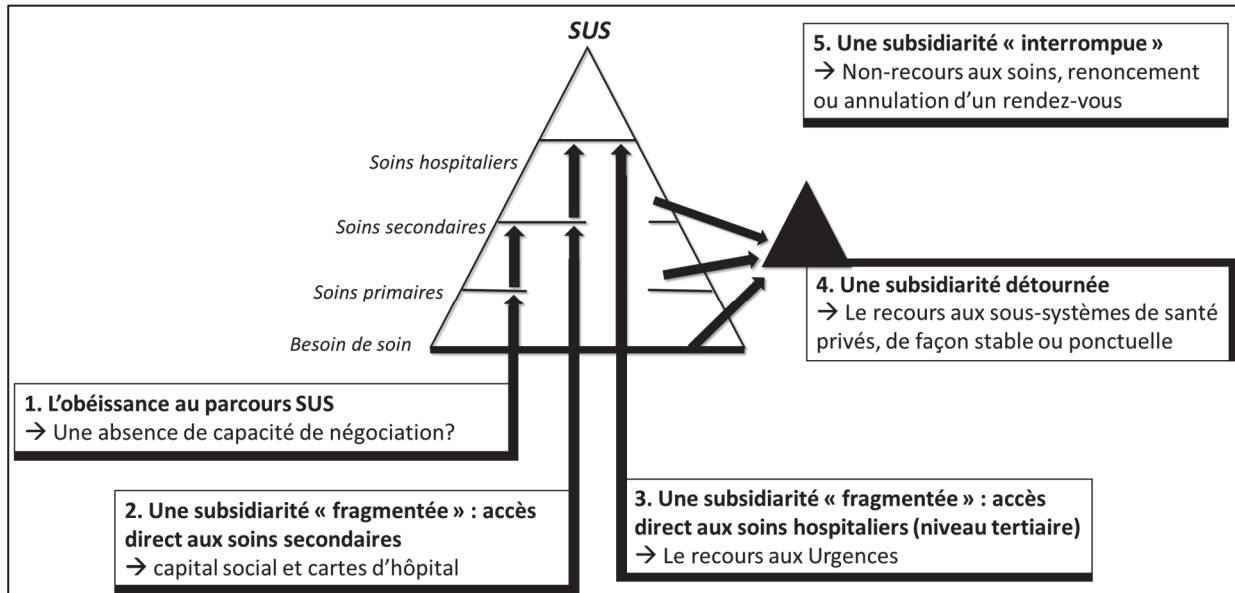


Figure 66 - Les modes de négociation publics, des outils pour contourner la subsidiarité des soins publics ? Application des catégories d'H. Picheral (2001) aux entretiens réalisés

Les deux formes de négociation suivantes se déroulent également au sein du SUS, et entraînent une hiérarchie « fragmentaire », selon les termes d'Henri Picheral. Dans un cas, le recours des usagers à des proches travaillant dans le milieu hospitalier ou l'usage de *cartes d'hôpital* leur permet de contourner le niveau primaire, ou du moins de réduire les temps d'attente imposés par la régulation des soins entre niveau primaire et niveau secondaire. L'usage des urgences représente quant à lui une autre façon explicite de contourner la complexité des parcours SUS et d'obtenir immédiatement des soins hospitaliers urgents en évitant les deux premiers niveaux de soin.

Le quatrième mode de contournement concerne une forme de subsidiarité « détournée », dans laquelle les usagers changent de système de santé (en se dirigeant vers le système privé), de façon à obtenir les soins secondaires de leur choix. Le recours au privé leur permet donc de contourner la régulation du SUS et les contraintes qu'elle impose sur leur accès aux soins complexes.

On pourrait finalement y ajouter une dernière catégorie, une subsidiarité « interrompue », désignant tous les cas où un renoncement, une annulation ou un non-recours vient mettre un terme précoce à un arc de soin.

Dès 1997, Cecilio affirmait ainsi que « [...] la pyramide, en dépit de la justesse des principes auxquels elle répond, a été bien davantage un désir des gestionnaires du système, plutôt qu'une réalité sur laquelle la population usagère peut compter. En pratique, les usagers exclusifs du SUS [...] doivent monter leur propre « menu » de services, à leur compte et à leur risque, en cherchant où ils le peuvent les soins dont ils ont besoin » (Cecilio, 1997, p. 472). L'auteur prônait alors un « arrondissement » de la pyramide, c'est-à-dire une réorganisation du fonctionnement du système de santé donnant davantage de flexibilité aux usagers dans leurs pratiques, et leur laissant davantage de choix sur leur porte d'entrée dans le système de soin. Notre étude montre bien que vingt ans plus tard, le principe de la subsidiarité des soins reste toujours un principe théorique posant de multiples défis aux usagers, et qu'il est toujours, en réalité, déconstruit dans leurs pratiques quotidiennes et par leurs négociations.

On comprend donc bien l'intérêt d'une étude de l'accès aux soins s'intéressant aux pratiques individuelles des usagers et aux divers modes d'action qu'ils mobilisent afin de rester acteurs de leurs trajectoires. En effet, ce que montre l'exemple de la subsidiarité des soins, c'est que les principes théoriques de l'organisation des soins sont en pratique sans cesse déconstruits, contournés et transformés dans les pratiques quotidiennes des usagers. Pour réellement comprendre les logiques du recours aux soins des individus et envisager la forme finale de leur accès aux soins, il est donc nécessaire de ne pas se limiter à une approche centrée sur l'offre : c'est sur ce point qu'on conclura ce chapitre.

3.3 Des pratiques de santé entre « ordre des soins » et négociations : le rôle des individus

Ce chapitre a été consacré à une première étude des trajectoires individuelles et à l'identification des divers éléments participant à leur configuration finale. L'analyse des entretiens qu'on a réalisée nous permet donc de réfléchir au rôle respectif des caractéristiques de l'offre de soin d'un côté, et des pratiques individuelles des usagers de l'autre, dans la configuration finale de

leurs trajectoires de recours aux soins, et plus généralement dans la compréhension des déterminants de leur accès aux soins.

L'étude des entretiens a d'abord permis de montrer que les logiques d'organisation de l'offre de soin et les diverses stratégies de régulation qu'on a déjà évoquées, primaires comme complexes, publiques comme privées, contraignaient bien les pratiques de santé des usagers. Chaque sous-système de santé leur impose ainsi un parcours *conforme* spécifique, résultat de la localisation des soins offerts, des logiques d'organisation et d'articulation entre les divers niveaux de soins et des obstacles éventuels à l'accès aux soins qui en résultent.

Toutefois, on a également montré que les individus ne sont jamais personnellement soumis à l'ensemble de ces barrières dans leur intégralité, pour deux raisons.

D'abord, car la structure du parcours conforme qui est imposé aux individus ne correspond pas systématiquement à ce qui est prévu par l'organisation des soins : ce parcours conforme varie en fait en fonction des différents sous-systèmes de santé auxquels ils ont recours. Un usager strictement SUS-dépendant sera certes soumis uniquement aux contraintes d'organisation du SUS. Cependant, lorsque les sous-systèmes de santé publics et privés peuvent être articulés, l'horizon des possibles des individus s'élargit et les contraintes imposées par l'un des types de soins utilisés peuvent être atténuées par le recours au second type de soins.

Étant donné qu'on a montré que l'usage fait des soins publics et privés par les individus variait fortement en fonction de leurs appartenances socioéconomiques préalables, mais aussi en fonction de leurs cycles de vie, on peut même affirmer que les parcours conformes sont en réalité largement contextuels et individuels. Pour le dire autrement, chaque individu est soumis à son propre parcours conforme, résultat des différents recours dont il dispose au moment où se manifeste son besoin de soin.

Ce résultat confirme et prolonge bien le constat de Cittée et al. (2015) : ces auteurs ont ainsi montré la nécessité de contextualiser les trajectoires conformes, ces dernières s'inscrivant dans des contextes spatiaux et sociaux précis⁵⁴⁹. Comme on le voit, ces contraintes varient également en fonction des contextes biographiques et individuels des usagers eux-mêmes.

En second lieu, si ces parcours conformes représentent bien la base des pratiques de santé, on a montré qu'ils sont en fait constamment acceptés, contournés ou négociés par les individus par de multiples moyens. Ainsi, lorsqu'un obstacle est jugé trop contraignant par rapport au pouvoir

⁵⁴⁹ Ce travail a été présenté dans la Partie I, Chapitre 3, section 2.1 « *Ordre imposé des soins, trajectoires conformes et négociations* ».

d'utilisation des usagers (distance des soins, fonctionnement de la régulation, temps d'attente), ces derniers peuvent mobiliser les divers modes de négociation qu'on a identifiés plus haut afin d'améliorer leur accès aux soins ou de mettre leurs pratiques en adéquation avec leurs projets de soin. Partant de là, il faut également considérer que lorsque les individus acceptent de se conformer à ces parcours prescrits et de se soumettre aux contraintes qui leur sont imposées par le système de santé, ils manifestent en cela leur liberté d'agir – même si l'on reviendra au cours du prochain chapitre sur la façon dont ces négociations reflètent malgré tout l'existence d'importantes inégalités socio-économiques préalables.

Le schéma de trajectoire proposé dans la Figure 67 ci-dessous permet de synthétiser le rôle croisé joué par les contraintes de l'organisation des soins et par l'action individuelle des usagers dans la configuration finale de leurs trajectoires. Cet exemple, tiré d'un entretien réalisé à Vila Clara (Entretien VC ; U8 ; le 05.12.2017), est intéressant car il présente des caractéristiques générales relativement fréquentes, ce qui en fait un bon exemple des trajectoires « moyennes » des usagers SUS-dépendants. Ainsi, l'usagère est jeune, ses besoins de santé et ses pratiques sont relativement peu nombreuses et il n'en ressort aucun arc de soin marquant. Pourtant, on remarque la variété des obstacles rencontrés et des moments de rupture et de bifurcation maillant sa trajectoire, ainsi que la variété des négociations qu'elle mobilise, en dépit de ses faibles besoins de santé. Sa trajectoire permet ainsi d'illustrer la façon dont les parcours conformes et les contraintes à l'accès aux soins qu'ils imposent aux individus sont sans cesse acceptés, contournés et négociés par les usagers, et la façon dont tous ces éléments se combinent dans des trajectoires qu'il convient de concevoir de façon longitudinale, comme un *continuum*, en dépit des ruptures et des obstacles rencontrés.

Quatre éléments de ce schéma de trajectoire (Figure 67) méritent d'être mis en exergue.

D'abord, on remarque la variété des recours mobilisés par cette usagère au cours de sa vie : au moment de l'entretien, elle était ainsi SUS-dépendante, mais elle a eu accès à un plan de santé d'entreprise pendant le temps de son mariage. En dépit de sa SUS-dépendance, elle déclare avoir parfois recours au système de santé privé en paiement direct, selon un schéma plutôt représentatif des usagers appartenant aux catégories sociales moins aisées : ce sous-système de santé privé est ainsi surtout mobilisé pour les soins dentaires. Il a toutefois déjà été utilisé pour un accouchement, mais dans une structure où les soins étaient offerts gratuitement, en raison de son âge. Cet exemple prouve bien que le parcours conforme des usagers change tout au long de leur vie.

de soin, dans le quartier d'Héliópolis. Notons toutefois que dans son cas, cet éloignement vécu ne l'a pas empêchée de se rendre à cette consultation. Les contraintes à l'accès aux soins peuvent ainsi être facteurs d'insatisfaction, mais elles ne sont pas nécessairement des barrières, et elles ne font l'objet d'un contournement (ou d'un renoncement) que lorsque les usagers peuvent mobiliser des recours alternatifs ou lorsqu'ils jugent la contrainte infranchissable. Enfin et surtout, elle permet de montrer qu'en dépit de ces ruptures et des contraintes imposées par l'organisation des soins, les individus mobilisent une variété de types de négociations leur permettant d'améliorer leur accès aux soins, bien que souvent de façon ponctuelle et contextuelle. Le passage de cette usagère par le système privé en paiement direct pour son premier accouchement (Hôpital Santa Marina) s'explique ainsi par une opportunité : son âge lui permettait une prise en charge gratuite dans cet hôpital payant. Le choix de la clinique dentaire *Sorridentes* pour ses consultations chez le dentiste s'explique quant à lui par la localisation du soin (la proche Avenue Cupecê) et par son prix. Au contraire, le passage dans le système public pour un second accouchement s'explique par une contrainte contextuelle : l'hôpital du plan de santé étant en travaux, elle a été automatiquement renvoyée vers le SUS. La trajectoire de cette usagère offre donc une traduction graphique concrète de l'ensemble des éléments identifiés précédemment. Elle illustre le fait que l'organisation des soins oriente bien les pratiques de santé des individus, leur imposant obstacles et ruptures, mais elle illustre surtout la façon dont ces derniers s'en accommodent, en intégrant ces obstacles à leurs pratiques de santé quotidiennes et en agissant pour rester acteurs de leurs trajectoires. En dépit de la structuration contraignante des parcours conformes auxquels ils sont soumis, les usagers restent donc des acteurs de leurs pratiques de santé, articulant contraintes et opportunités de façon à construire, à court comme à long terme, un rapport original aux soins et à leur santé.

Cette étude permet donc de contribuer à une meilleure compréhension du rôle joué par les individus dans leurs pratiques de santé. En effet, les quelques travaux existants portant sur les notions de *négociation* ou d'*agir profane* ont insisté sur l'omniprésence des négociations dans les trajectoires individuelles de santé des populations. Cecilio et al. (2014) ont par exemple montré que les individus jouaient un rôle majeur dans la configuration de leurs trajectoires individuelles, parvenant, par leur action, à contourner la régulation gouvernementale de l'accès aux soins, qui se revendique pourtant comme seule organisatrice et comme seule productrice légitime des pratiques de santé. Ce chapitre confirme bien l'importance de ces négociations dans les pratiques de santé des usagers, tant par leur fréquence que par leur variété et leur impact sur l'accès aux soins et la satisfaction déclarée des usagers. Certes, ces derniers n'agissent pas

en toute liberté, mais même s'ils doivent composer avec, et contourner les règles que leur imposent les modes de régulation gouvernementaux et médicaux, ils restent des acteurs majeurs de leurs pratiques de santé.

Par ailleurs, l'analyse des 80 entretiens réalisés permet d'insister sur la variété des modes de négociation par lesquels les usagers agissent sur leurs trajectoires. En effet, pour Cecilio et al. (2014), *l'agir profane*, donc les modalités par lesquelles les usagers restent acteurs de leurs trajectoires, s'insère aux marges des parcours conformes, aux « interstices du système de santé formel ». Ces auteurs prennent donc uniquement en compte les négociations internes au système public de santé, visant à contourner les contraintes imposées par l'organisation des soins. Le recours aux soins privés n'est pas conçu par eux comme un mode de négociation, mais bien comme un type de « parcours conforme » indépendant du SUS.

Notre analyse des entretiens confirme bien le constat selon lequel les négociations individuelles s'insèrent fréquemment dans les interstices des parcours conformes : dans le cas des négociations opérées au sein-même du système public, dont les logiques de régulation sont les plus contraignantes, ce sont bien les ententes interindividuelles, le contournement des règles ou l'exploitation des failles de l'organisation des soins qui permettent aux usagers de négocier leur accès aux soins, de flexibiliser les règles de la territorialisation des soins ou encore de contourner la pyramide théorique des soins.

Toutefois, notre étude permet d'enrichir cette analyse, en insistant d'abord sur le fait que les systèmes de santé privés, s'ils participent bien à la configuration des *parcours conformes* des usagers, doivent également être considérés comme un mode de négociation leur permettant d'éviter d'avoir recours au SUS ou leur permettant de contourner les obstacles qu'il impose. Il s'agit d'ailleurs de l'une des principales stratégies de négociation mobilisées par les usagers afin de flexibiliser leur recours aux soins. Or, il s'agit là de modes de négociation formels, parfaitement acceptés par les modes de régulation gouvernementaux comme médicaux : le recours au système privé est ainsi décrit dès la Constitution du Brésil de 1988 comme un système *supplémentaire* pour le système public⁵⁵⁰. Il est d'ailleurs largement accepté et parfois suggéré aux usagers par leurs médecins de famille, afin de contourner une file d'attente par exemple.

Les négociations sont donc omniprésentes, mais il faut bien distinguer les négociations informelles des négociations formelles, soit de l'utilisation du système privé. Ces deux types

⁵⁵⁰ Brésil, Constitution Fédérale du Brésil, Section II, Art°199, le 5 octobre 1988.

de négociation ont les mêmes objectifs finaux : améliorer l'accès aux soins des usagers et mettre leurs pratiques en phase avec leurs projets de soin. Toutefois, elles varient par leur facilité d'utilisation, les ressources qu'elles nécessitent de mobiliser et leur impact final très inégal sur l'accès aux soins des usagers : on y reviendra dans le prochain chapitre.

Finalement, en insistant sur le rôle des usagers pour dépasser les barrières imposées par l'organisation des soins, cette étude des trajectoires individuelles permet d'enrichir la réflexion théorique portant sur les déterminants de l'accès aux soins qu'on a présentée au cours du premier chapitre⁵⁵¹. Pour rappel, les travaux désormais anciens de Julio Frenk (1985), prolongés par ceux plus récents de Levesque et al. (2013) ont insisté sur le fait que l'accès aux soins se trouve à la rencontre entre, d'un côté, les contraintes que peut imposer l'organisation des systèmes de soin aux individus – ce que Frenk nomme *résistance* et qui peut relever de chacun des 5 aspects de l'accès aux soins du modèle de Panchansky et Thomas (1981) : coût des soins, distance, temps d'attente – et, d'un autre côté, le pouvoir d'utilisation ou la capacité d'action (*ability*) des usagers.

Comme l'a montré ce chapitre, notre approche de l'accès aux soins par les trajectoires individuelles de recours aux soins s'inscrit bien dans cette conception, considérant que l'accès aux soins résulte de l'*adéquation* entre contraintes extérieures et capacités d'utilisation. Elle considère en effet à la fois la contrainte imposée par les parcours conformes et la variété des négociations que les usagers peuvent mobiliser pour y répondre. En mobilisant leurs capacités d'utilisation – ou de négociation – les usagers sont en mesure de choisir quelles sont les barrières qu'ils acceptent d'intégrer à leurs trajectoires et auxquelles ils acceptent de faire face (coût des transports ou attente par exemple), et quelles sont les barrières qu'ils contournent, voire devant lesquelles ils préfèrent renoncer aux soins.

L'étude de l'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles permet par ailleurs d'enrichir ces approches théoriques de l'accès aux soins en insistant sur l'importance de prendre en compte le *projet de soin* des usagers. À l'issue de ce chapitre, on peut ainsi affirmer que l'accès optimal aux soins se trouve avant tout dans la satisfaction des usagers quant à leurs pratiques de santé, et dans leur capacité à répondre aux besoins de santé qu'ils jugent nécessaires, de la façon la plus adéquate pour eux.

⁵⁵¹ Voir Partie I, Chapitre 1, Section 2. « *Les inégalités d'accès aux soins, une forme d'inégalité de santé résultant d'une multiplicité de déterminants* ».

Conclusion du chapitre

L'objectif de ce chapitre était d'identifier le rôle joué par les individus dans la configuration de leurs pratiques de santé. À partir de l'analyse des trajectoires individuelles des 80 usagers rencontrés, on a d'abord montré la variété des types de soins (publics, privés et alternatifs) utilisés par les usagers, ainsi que la variété des usages qu'ils font de chacun de ces sous-systèmes de santé. Dans un second temps, les divers modes de négociation par lesquels les usagers parviennent à contourner les obstacles à l'accès aux soins qu'ils rencontrent ont été identifiés : on a montré que divers modes de négociations publics comme privés étaient très fréquemment mobilisés par tous les profils d'usagers, et qu'ils permettaient à ces derniers d'améliorer leur accès aux soins. Ce chapitre a donc permis de montrer la très grande diversité des comportements individuels en matière de santé ainsi que leur variabilité, à l'échelle des familles comme dans le temps. Les trajectoires de santé des usagers doivent dès lors être conçues de façon longitudinale, comme une mosaïque dans laquelle alternent des phases de couverture publique et privée, mais aussi des phases de stabilité et des phases de ruptures pendant lesquelles les usagers doivent recomposer leur rapport aux soins.

En conclusion de ce chapitre, on peut donc affirmer que les individus sont des acteurs essentiels de leurs trajectoires de recours aux soins. Ces derniers s'approprient et intègrent à leur pratique l'offre de soin urbaine de façon très diversifiée, en fonction de leurs propres besoins de santé, des contraintes à l'accès aux soins qu'ils rencontrent, de leurs contextes de vie, mais surtout en fonction de leurs *projets de soin* – un terme désignant l'ensemble des représentations et des préférences des individus en matière de santé. Le rôle essentiel joué par les individus dans la configuration de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins et la grande variété des pratiques de santé observées dans les deux quartiers étudiés semblent donc justifier une approche individuelle et longitudinale de l'accès aux soins, par le prisme des trajectoires de recours aux soins.

Toutefois, ce constat ne doit pas nous faire oublier que tous les individus n'ont pas le même pouvoir sur leurs trajectoires et sur leurs pratiques de santé, et que tous n'ont pas la même capacité à affronter les obstacles qu'ils rencontrent. L'analyse des entretiens a ainsi permis de constater qu'il existait toujours d'importantes inégalités d'accès aux soins entre les usagers, se reflétant dans la configuration finale de leurs trajectoires et de leurs pratiques de santé : c'est à la question des inégalités en matière de santé que sera consacré le chapitre suivant.

CHAPITRE 8

Trajectoires individuelles de recours aux soins, négociations et inégalités

Introduction

Le précédent chapitre a permis de montrer le rôle joué par les individus dans la configuration de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins et dans leurs pratiques de santé. Cependant, le fait que les individus jouent un rôle important dans leur accès aux soins signifie que les inégalités sociales, économiques et spatiales qui les touchent peuvent se traduire directement dans leurs trajectoires. On peut d'ailleurs imaginer que ces trajectoires reflètent avec d'autant plus de force les inégalités préexistantes que les individus vivent dans un contexte urbain marqué par de fortes inégalités et par une forte ségrégation socio-spatiale, comme c'est le cas à São Paulo.

L'objectif de ce chapitre final sera de réfléchir à la façon dont les trajectoires individuelles de recours aux soins reflètent voire reproduisent les inégalités préalables dans le champ de la santé comme dans l'espace urbain.

Pour cela, on partira d'une réflexion théorique tirée des analyses réalisées au cours du Chapitre 7, pour montrer que la capacité des usagers à agir sur leurs trajectoires individuelles et l'efficacité de leurs négociations sur l'amélioration de leur accès aux soins dépend largement de leurs ressources préalables. Dans un second temps, l'étude des schémas de trajectoires de recours aux soins des usagers interrogés permettra de montrer la répercussion de leur inégale capacité d'action sur la configuration générale de leurs pratiques. Ce chapitre s'achèvera sur une réflexion sur la dimension spatiale de ces inégalités de santé : on montrera ainsi que l'étude des trajectoires individuelles représente une clé de lecture pertinente pour mieux comprendre les inégalités spatiales en ville.

1. Une inégale capacité d'action des usagers sur leurs trajectoires individuelles

Les trajectoires résultent certes de l'organisation préalable des soins, mais aussi largement de l'action individuelle des usagers afin d'infléchir leurs pratiques de santé. Pour autant, il ne faut pas considérer que les usagers sont entièrement libres d'agir comme ils le souhaitent ou que leurs pratiques de santé sont dénuées de toute contrainte. On va au contraire montrer ici que la capacité des usagers à agir et à orienter leurs trajectoires individuelles varie fortement en fonction de leurs appartenances sociales, économiques ou culturelles préalables.

On présentera d'abord les différentes ressources que doivent mobiliser les usagers afin de pouvoir négocier leur accès aux soins, en précisant l'inégale répartition de ces *capitaux* au sein de la population brésilienne. On montrera ensuite que si tous les usagers rencontrés mettent bien en œuvre des modes de négociation variés, toutes les négociations n'ont pas la même efficacité, à court comme à long terme, sur la configuration finale de leurs trajectoires individuelles et sur la qualité de leur accès aux soins.

1.1 Les capacités de négociation des usagers, un reflet de leurs appartenances socio-économiques préalables

Les capacités de négociation des usagers qu'on a identifiées dans le Chapitre 7 dépendent largement des ressources qu'ils sont en mesure de mobiliser afin de répondre à leurs besoins de santé. Elles relèvent en effet, comme on va le voir, de leur capital économique, social, culturel et informationnel comme de leur capital spatial. On présentera tour à tour le rôle de chacun de ces types de *capitaux* sur les capacités de négociation des usagers, en les illustrant par des exemples tirés des entretiens, avant de réfléchir à leur inégale répartition parmi la population interrogée et aux conséquences potentielles que cela peut avoir sur les inégalités d'accès aux soins.

Notons d'abord que le capital économique des usagers représente leur premier et leur principal outil de négociation. En effet, un certain capital économique est nécessaire pour permettre les déplacements des usagers en ville et faciliter leurs mobilités de santé – on l'a dit au cours de la Partie II. Par ailleurs, comme on l'a montré, le recours au système privé représente un moyen de négociation fréquemment utilisé par les usagers au cours de leurs trajectoires de santé, car il est aisé à mobiliser : son usage est institutionnalisé, encadré et facilement articulé aux soins

publics. D'ailleurs, lorsque les usagers disposent des moyens financiers leur permettant de cotiser mensuellement à un plan de santé privé ou encore d'avoir recours à des soins en paiement direct, il est rare qu'ils tentent de négocier leurs pratiques au sein-même du SUS. Les négociations publiques nécessitent en effet davantage de résilience et d'inventivité pour contourner les règles établies, et leurs résultats sont parfois incertains, comme on l'a montré au sujet des urgences hospitalières.

Toutefois, la capacité des usagers à payer pour leurs mobilités de santé comme pour un éventuel contournement dans le système de santé privé dépend largement de leur capital économique préalable : les appartenances socio-économiques préalables des individus ont donc un impact direct sur la facilité et l'efficacité de leurs recours aux soins et de leurs négociations.

Pour illustrer ce fait, on peut comparer les trajectoires de deux usagers ayant été atteints de cancer à Vila Clara. La première concerne une usagère qui, suite à un contrôle annuel auprès du chirurgien esthétique (en paiement direct) lui ayant posé des implants mammaires, a découvert qu'elle développait un cancer du sein. Elle a été renvoyée vers le secteur public, dont elle dépendait, mais pour éviter d'avoir à attendre pour que son cancer soit pris en charge, elle a choisi d'avoir recours aux services de son chirurgien esthétique pour retirer son sein, et a payé la biopsie elle-même. Elle a ensuite poursuivi le suivi au long cours de son cancer dans le système public. Dans son cas, le recours au système privé a représenté un mode de négociation facilement mobilisable, lui permettant d'obtenir rapidement le soin souhaité et permettant sa rémission (Entretien VC ; U9 ; le 05.12.2017). Le second exemple concerne un autre usager atteint d'un cancer, mais qui n'a, pour sa part, pas pu payer d'opération dans le secteur privé. Au moment du diagnostic, devant l'urgence de la situation et les délais imposés par l'organisation du SUS, une cagnotte en ligne a été envisagée par sa famille, mais les montants récoltés n'auraient pas suffi à assurer à la fois le prix très coûteux de l'opération (environ 100 000 reais, soit près de 18 000 euros), et la continuité de son traitement à long terme. En effet, son cancer était plus grave et imposait plusieurs années de suivi : une opération, une chimiothérapie, la pose d'une prothèse, de la rééducation, etc. Cet usager a donc dû déployer des stratégies nombreuses et originales pour obtenir plus rapidement les soins dont il avait besoin au sein du SUS : une stratégie spatiale (migration de Belo Horizonte pour São Paulo) et la mobilisation de son capital social afin de permettre un accès rapide aux soins nécessaires (sa sœur, vivant à São Paulo et l'ayant hébergé, et leur agent communautaire de santé) (Entretien VC ; U22 ; le 14.12.2017). En dépit d'une prise en charge efficace par le système de santé

public à son arrivée dans le quartier de Vila Clara, son cancer s'était déjà aggravé lorsque l'opération a finalement eu lieu.

Ces deux exemples illustrent bien le rôle du capital économique pour améliorer l'accès aux soins des usagers. Dans ces deux cas, un accès plus rapide à la chirurgie souhaitée a bien été *négocié*. Cependant, tandis que dans un cas, le recours au privé a permis une prise en charge immédiate et une résolution à court terme du problème de santé en question, dans l'autre cas, des modes de négociation publics plus variés ont dû être mobilisés pour dépasser les barrières existantes, ce qui n'a pas permis de réduire suffisamment les délais de la prise en charge.

Considérant l'importance du capital économique pour faciliter l'accès aux soins des usagers, il semble donc que les inégalités économiques préexistantes se traduisent directement dans le champ de la santé. Or, on sait combien les inégalités socio-économiques qui touchent le Brésil comme la métropole de São Paulo elle-même sont importantes : pour rappel, en 2010, l'indice de Gini avoisinait les 0,6 à l'échelle nationale et atteignait 0,56 dans la municipalité de São Paulo (Bourdin, 2018). Ces inégalités sont également visibles dans les comportements de recours aux soins des usagers. Ainsi, seule la moitié des habitants de la région métropolitaine de São Paulo est couverte par un plan de santé⁵⁵² – ce chiffre étant bien inférieur au sein des deux quartiers étudiés. On sait d'ailleurs que ces plans de santé privés couvrent plus fréquemment les populations les plus riches et les plus éduquées (Bahia et al., 2006 ; Ribeiro et al., 2006). On a également montré dans le Chapitre 7 que la fréquence du recours aux soins privés en paiement direct, et la façon dont les usagers les mobilisaient dans leurs pratiques de santé, dépendait directement de leurs revenus⁵⁵³. L'inégale répartition préalable du capital économique au sein de la population brésilienne entraîne donc, logiquement, des inégalités face aux capacités de négociation des usagers, donc des inégalités d'accès aux soins. Ces inégalités d'accès aux soins sont d'autant plus problématiques qu'elles viennent accentuer des inégalités de santé préexistantes : de fait, les populations les plus vulnérables socio-économiquement sont déjà les plus exposées aux risques sanitaires, et présentent généralement de moins bons états de santé⁵⁵⁴.

⁵⁵² En décembre 2018. (*Données Tabnet – ANS – en ligne (Tabnet), consulté le 14.11.2019*)

⁵⁵³ Voir Partie III, Chapitre 7, Section 1.2 « *Un recours fréquent mais variable aux sous-systèmes de santé privés* »

⁵⁵⁴ A ce sujet, voir les travaux déjà cités en Partie I, (par exemple : Grabovschi, Loignon et Fortin, 2013), ou se référer à la Partie I, Chapitre 1, Section 2.3 « *Les inégalités d'accès aux soins, résultat d'un ensemble de déterminants sociaux, spatiaux, organisationnels et politiques* ».

En second lieu, le capital social des usagers représente l'une des principales ressources qu'ils peuvent mobiliser pour négocier leur accès aux soins. Le capital social est ici défini comme « *l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'inter-reconnaitances ; ou en d'autres termes, à l'appartenance à un groupe [...]* » (Bourdieu, 1980). Ainsi, l'ensemble des réseaux d'interconnaissance familiaux, amicaux et professionnels des individus se sont révélés être particulièrement cruciaux pour permettre leur accès aux soins.

On a déjà insisté sur le rôle de l'insertion sociale des usagers et de leurs connaissances dans la négociation de leurs trajectoires publiques⁵⁵⁵ : la mobilisation de personnes ressources, travaillant souvent dans des professions médicales ou du moins dans des structures de santé, est ainsi un mode de négociation favorisé pour obtenir des passe-droits, permettant aux usagers un accès direct aux soins secondaires publics. Des logiques similaires sont apparues au sujet des soins privés : les usagers obtiennent ainsi fréquemment des tarifs lorsqu'ils effectuent des consultations privées auprès de médecins connus ou recommandés (par exemple : Entretien BR ; U6 ; le 26.10.2017). Ce capital social représente également une ressource essentielle permettant aux usagers de négocier leurs agendas quotidiens et leurs contraintes de déplacement de façon à permettre une pratique de santé. Ainsi, la possibilité de faire garder ses enfants, d'emprunter la voiture d'un proche ou de se faire emmener en voiture en consultation représentent des ressources permettant notamment de faciliter les mobilités de santé des personnes les moins mobiles (handicap physique, personnes âgées, etc).

La famille des usagers représente enfin une ressource économique potentielle pour ces derniers. Comme on l'a dit, c'est à l'échelle familiale qu'est souvent décidé le paiement d'un plan de santé individuel⁵⁵⁶. Plus fréquemment, ce cercle familial est mobilisé par les usagers de façon à obtenir l'argent nécessaire au paiement d'un soin ponctuel ou d'un transport urbain. Ainsi, à deux reprises, des usagères ont déclaré pouvoir surmonter l'obstacle financier que représentaient leurs déplacements de santé en demandant l'aide de leurs proches (Entretiens VC ; U19, le 13.12.2017 et U23, le 15.12.2017).

Les proches et la famille des usagers jouent donc presque toujours un rôle dans l'amélioration de leur accès aux soins, et ce quelle que soit leur catégorie sociale. Ce constat confirme bien les observations de Carapinheiro (2001), travaillant sur les trajectoires de recours aux soins au

⁵⁵⁵ Voir Partie III, Chapitre 7, Section 2.2.1 « *Capital social et interconnaissance : des moyens d'améliorer son accès aux soins* »

⁵⁵⁶ Voir Partie III, Chapitre 7, section 1.4.2 « *La famille, une unité élémentaire du recours aux soins soumise à des fragmentations internes* ».

Portugal, et qui a montré le rôle majeur que jouaient les réseaux d'interconnaissance des individus dans leur accès aux soins.

Pourtant, d'importantes inégalités apparaissent, puisque tous les réseaux d'interconnaissance des individus ne leur donnent pas les mêmes avantages : pour tel usager, la famille pourra seulement participer au paiement occasionnel des transports en commun pour un déplacement de santé, pour telle autre, elle disposera des ressources financières suffisantes pour payer un plan de santé mensuel. Autre exemple, dans les entretiens réalisés, la connaissance personnelle d'un médecin ne concernait que des personnes de catégorie sociale aisée, usagères ou ex-usagères de plans de santé individuels (par exemple : entretien BR ; U6, le 26.10.2017 ; U13, le 17.11.2017 ; U19, le 22.11.2017 ou encore U35, le 04.05.2018). Le rôle que joue le capital social des individus dans leur accès aux soins dépend donc largement du milieu social dans lequel ils s'inscrivent⁵⁵⁷. Les usagers ne disposant pas de réseaux d'interconnaissance suffisant pour faciliter leur accès aux soins restent au contraire contraints par le fonctionnement normal de la régulation⁵⁵⁸. Un usager qui lui, dispose d'importants réseaux d'interconnaissances familiaux et communautaires m'explique : « *Les gens qui n'ont pas de pouvoir d'achat ou de connaissance, alors ils rencontrent des difficultés. Ils restent dans les files d'attente pendant des jours, des semaines, des mois, divers types de remèdes manquent [...] cela crée de grandes difficultés pour ce type de personnes, et on en a beaucoup [au Brésil], ça n'est pas rare* »⁵⁵⁹ (Entretien BR ; U6 ; le 26.10.2017).

Un troisième type de ressource est apparu comme essentiel pour l'accès aux soins des usagers. Il s'agit de leur capital culturel, ou plutôt, de leur capital *informationnel*, qu'on définira ici comme la maîtrise des règles de l'organisation des soins et des parcours conformes, et qui recoupe le concept de littératie en santé⁵⁶⁰ (Van den Broucke, 2017). Ce capital informationnel,

⁵⁵⁷ « *Le volume du capital social que possède un agent particulier dépend donc de l'étendue du réseau des liaisons qu'il peut effectivement mobiliser et du volume du capital (économique, culturel ou symbolique) possédé en propre par chacun de ceux auxquels il est lié* » (Bourdieu, 1980).

⁵⁵⁸ Aucun des usagers que j'ai rencontrés ne peut être décrit comme véritablement isolé. Même dans les cas de grande précarité socio-économique (bénéficiaires de la *Bolsa Família*, anciens sans-abris), la famille des personnes interrogées a toujours été citée comme une aide possible. Toutefois, les ressources de ces familles et leurs réseaux d'interconnaissance sont très variables.

⁵⁵⁹ « *[...] Pessoal que não tem poder aquisitivo e conhecimento, passa dificuldades. Ficam em filas, dias, semanas, meses, vários tipos de remédios estão faltando, [...] Isso cria grandes dificuldades para este tipo de gente, e temos muito, não é pouco* » (Entretien BR ; U6 ; le 26.10.17).

⁵⁶⁰ Pour rappel, on a défini dans la première partie ce concept comme étant : « *la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé* » (Van den Broucke, 2017).

qui correspond au sixième pilier de l'accès aux soins que certains auteurs⁵⁶¹ ont proposé de rajouter au cadre théorique de Penchansky et Thomas (1981), semble déterminant à deux titres. D'une part, la maîtrise des règles formelles du fonctionnement du système de soin est une condition essentielle de l'accès aux soins des usagers, car il leur permet de contourner les barrières existantes. De fait, d'après Cecilio et al (2014, p. 1508-1509), le régime de régulation profane – désignant toutes les formes d'action des individus sur leurs trajectoires individuelles de recours aux soins – passe par l'inscription des pratiques individuelles aux « *interstices du système de santé formel* », de façon à « *actionner des formes d'articulation fonctionnelle, professionnelle et organisationnelle qui n'étaient pas prévues* ». Plusieurs des exemples qu'on a cités dans le Chapitre 7 illustrent ce fait : par exemple, c'est bien parce qu'ils connaissent le fonctionnement théorique de la territorialisation des soins que certains usagers parviennent à négocier auprès de leurs ACS leur maintien au sein de leur UBS d'origine. Par ailleurs, la maîtrise des règles de l'organisation du système de soin permet aux usagers de savoir vers qui se tourner en cas de besoin. C'est donc bien le capital informationnel des usagers qui leur permet de savoir « taper aux bonnes portes » et de savoir persévérer lorsqu'un soin leur est refusé⁵⁶².

Le capital informationnel des usagers représente donc une ressource essentielle pour permettre la négociation de leur accès aux soins. Contrairement aux deux types de ressources identifiées précédemment, il semble que ce capital informationnel ne dépende pas nécessairement du statut socio-économique préalable des individus. Au contraire, pour l'un des médecins interrogés à Vila Clara, de plus grandes difficultés d'accès aux soins toucheraient les usagers de classe moyenne ayant toujours bénéficié de plans individuels et ayant été contraints de devenir SUS-dépendants suite à la crise économique, par comparaison avec les usagers vulnérables ayant toujours utilisé le SUS.

« Parfois, par exemple, [...] si tu penses à une personne qui connaît un service [de santé], et une qui ne connaît pas ce même service. Elle le connaît pourquoi ? Parce qu'elle l'utilise plus.

Indépendamment du fait d'avoir un plan de santé ou pas [...], parfois, les gens qui connaissent mieux le service, qui connaissent les flux, qui savent comment ça fonctionne, généralement, ils réussissent à obtenir des soins plus réguliers, un accès aux soins plus facile, on voit qu'il n'y a pas autant de plaintes, du fait que ça traîne pour prendre rendez-vous [...], parce qu'ils comprennent plus ou moins comment fonctionne le service. [...] Le manque d'information, je pense que ça crée une grande inégalité, parce que la personne elle reste à attendre, alors qu'en fait elle

⁵⁶¹ Notamment : Saurman (2016) ou Thiede et McIntyre (2008).

⁵⁶² Voir par exemple, Partie III, Chapitre 7, section 2.2.4 « *L'usage des urgences, un recours "de la dernière chance ?" »* ».

n'a pas besoin d'attendre, tu vois ? Elle finit par perdre du temps sur des choses où elle ne [devrait pas] perdre du temps »⁵⁶³
(Entretien VC ; Santé 3 ; le 12.12.17).

Ce témoignage est intéressant car il impose de distinguer capital culturel et capital informationnel. En effet, la notion de capital culturel, également issue des travaux de Bourdieu, désigne l'ensemble des savoirs et des savoir-faire dont disposent les individus. Elle est directement liée au milieu social d'origine de ces individus et notamment à leur niveau d'étude. Ce qu'on désigne ici comme capital *informationnel* recoupe en partie ce capital culturel : il s'agit bien d'un type de savoir et d'un savoir-faire d'ordre pratique. Néanmoins, des usagers appartenant à des classes sociales populaires peuvent tout à fait maîtriser les règles de fonctionnement du SUS, car ils en sont des usagers réguliers, là où des personnes venant de catégories sociales supérieures ne disposent pas de cette maîtrise. Ainsi, l'usagère ayant fait un double suivi prénatal au sein de deux UBS distinctes, afin de pouvoir choisir l'hôpital où elle accoucherait, illustre bien l'importance de la maîtrise des règles de fonctionnement du système de santé pour pouvoir les contourner. Or, cette usagère appartient à une catégorie sociale pauvre et vulnérable : elle est au chômage, bénéficiaire de la *Bolsa Familia*, et vit dans une favela de Vila Clara avec ses deux enfants (Entretien VC ; U5 ; le 04.12.2017).

Le constat de ce médecin mérite néanmoins, à mon sens, d'être nuancé. En effet, les plaintes plus fréquentes des ex-usagers du privé au sujet des temps d'attente au sein du SUS ne signifient pas nécessairement qu'ils attendent plus longtemps qu'un autre. Elles peuvent simplement signifier que leurs référentiels, soit ce qu'ils jugent être une attente acceptable, sont plus élevés que ceux des usagers SUS-dépendant de longue date, car ils viennent d'un système de santé où l'attente est moins longue. Par ailleurs, si certains usagers socioéconomiquement vulnérables peuvent tout à fait disposer d'un bon capital informationnel, car ils maîtrisent les règles du fonctionnement du SUS depuis de nombreuses années, il existe également des individus qui dépendent du SUS depuis toujours et en connaissent très mal les règles.

⁵⁶³ « Talvez, por exemplo, [...] se for pensando numa pessoa que não conhece o serviço e uma pessoa que conhece o serviço. Conhece o serviço por que? Porque usa mais. Independente se se tem convênio ou não [...] as vezes pessoas que conhecem mais o serviço, conhecem o fluxo, de como funciona, geralmente, elas conseguem um atendimento mais regular, conseguem um acesso mais fácil, a gente vê que não tem tanta queixa, do que 'tá demorando para poder marcar na consulta, do que 'tá demorando para ter um acesso à uma especialidade, que ela entende, mais ou menos como que funciona o serviço. [...] Acho que é mais difícil para uma pessoa que não entende como funciona o SUS. [...] Falta de informação, acho que dá uma desigualdade grande no acesso sim, porque a pessoa fica esperando, na verdade ela não dá para ficar esperando, entendeu? Ela acaba perdendo tempo em coisas que não [saem em] perder tempo. » (Entretien VC ; Santé 3 ; le 12.12.17).

Finalement, les diverses négociations qu'on a identifiées précédemment imposent aux usagers de mobiliser un dernier type de ressource individuelle : il s'agit bien sûr de leur capital spatial. On l'a dit : ce terme recoupe des capacités variées, ayant trait tant à l'appropriation de l'espace urbain par les individus qu'à leurs inégales capacités de mobilité. Il désigne également la possibilité qu'ont – ou n'ont pas – ces individus de payer des plans de santé pour choisir la configuration spatiale de leurs pratiques de santé, mais aussi les stratégies qu'ils mettent en œuvre pour contourner les règles formelles de la territorialisation des soins publics. Ce capital spatial représente une ressource essentielle permettant aux usagers de négocier leurs pratiques de santé et de faciliter leur accès aux soins, mais il est inégalement réparti au sein de la population. Ces éléments ayant déjà été traités⁵⁶⁴, et faisant également l'objet de l'une réflexion dans la suite de ce chapitre⁵⁶⁵, on ne s'y penchera pas ici plus en détail.

En bref, les négociations qu'on a identifiées dans le chapitre précédent nécessitent un ensemble de capitaux et de savoir-faire individuels et collectifs, d'ordre économique, social, informationnel ou spatial. C'est la mobilisation de ces diverses ressources par les usagers qui leur permet de mettre en œuvre des stratégies de négociation ou de contournement et qui leur permet d'améliorer leur accès aux soins. Il semble dès lors logique de considérer que plus les usagers disposent de ressources diverses et nombreuses, plus ils sont en mesure d'agir sur leurs trajectoires et de les réorienter, donc meilleur est leur accès aux soins.

Or, l'ensemble de ces ressources – à l'exception, peut-être, de l'accès à l'*information* et de la compréhension du fonctionnement du SUS – sont inégalement réparties au sein de la population de São Paulo. On comprend mieux, dès lors, les apports théoriques d'une étude des trajectoires individuelles de recours aux soins pour identifier les formes prises par les inégalités de santé. De fait, l'inégale dotation préalable des usagers en capitaux économique, social, culturel et informationnel ou spatial signifie que les inégalités sociales préalables se traduisent de façon très concrète dans le champ de la santé – dans l'inégale facilité avec laquelle les usagers parviennent à négocier leurs trajectoires et à obtenir des soins qui leur conviennent.

⁵⁶⁴ De fait, ces éléments ont été largement évoqués dans la Partie 2, Chapitre 6, section 2.2.2 « *Un accès aux soins plus complexe pour les usagers à faible capital spatial* » et section 4.2.1 « *Mobilités et inégalités dans l'accès aux soins secondaires* », ainsi que dans la Partie III, Chapitre 7, section 1.2.3, « *La dimension géographique des négociations* ».

⁵⁶⁵ Voir Partie III, Chapitre 8, section 3, « *La dimension spatiale des trajectoires individuelles* ».

Cela signifie-t-il que les contraintes (organisationnelles, spatiales) des parcours conformes – ou plus précisément du parcours SUS – ne pèsent que sur les usagers les plus vulnérables ? Dans un certain sens, on peut considérer que c'est le cas, puisque ces usagers vulnérables disposent de moindres ressources, donc de moindres capacités de négociation. Néanmoins, en pratique, l'analyse des entretiens a montré que tous les usagers *essayaient* de négocier leurs pratiques de santé, et que tous avaient déjà mobilisé l'un ou l'autre des modes de négociation pré-identifiés. C'est donc plutôt la variété des types de négociations mobilisé et plus encore, l'efficacité de ces négociations sur leurs pratiques de santé qui varie.

Cela implique que certains usagers disposent d'une plus grande marge de manœuvre pour configurer des trajectoires de santé en phase avec leurs propres contraintes, préférences et projets de soin, et d'une plus grande influence, à court comme à long terme, sur leurs pratiques de santé : c'est ce que va montrer l'étude des temporalités de ces négociations.

1.2 Les temporalités des négociations : un indice de l'inégale capacité d'action des usagers sur leurs pratiques de santé à long terme

On l'a dit, si tous les usagers négocient, d'une manière ou d'une autre, leur accès aux soins, tous ne disposent pas des mêmes ressources pour négocier. Plus encore, on va montrer que l'impact de ces négociations sur les trajectoires finales des individus et sur l'amélioration de leurs pratiques de santé à long terme est très variable : envisager l'inégale capacité d'action des individus sur leurs pratiques de santé implique donc de réfléchir aux temporalités, courtes ou longues, dans lesquelles s'inscrivent ces négociations.

On peut en effet distinguer les négociations en fonction de ce sur quoi elles cherchent à agir. Ainsi, certaines stratégies cherchent à permettre l'accès ponctuel à un soin précis, ou cherchent à résoudre un *arc de soin* spécifique, tandis que d'autres types de négociations cherchent à agir sur la configuration des trajectoires des usagers à plus long terme. Leur impact sur les pratiques de santé des individus est alors potentiellement plus durable.

Notons d'abord que la majorité des stratégies de négociation mobilisées par les usagers sont des stratégies de *court terme*. La plupart d'entre elles sont mobilisées par les individus lorsqu'ils font face à un besoin de santé qu'ils n'ont pas anticipé, ce qui leur impose de trouver, à la « dernière minute », des réponses rapides et adaptées à leurs besoins.

Plusieurs des modes de négociation déjà évoqués s'inscrivent dans cette catégorie des « stratégies à court terme ». Ainsi, alors que le recours au système privé en paiement direct est le premier et principal mode de négociation mobilisé par les individus qui en ont les moyens financiers, il s'agit fréquemment d'une réponse ponctuelle à des besoins urgents, permettant notamment de contourner les files d'attente au sein du SUS : « Ici, ça traîne un peu. Dans le SUS, il y a vraiment de l'attente. Du coup, on prend rendez-vous [dans des structures privées], car il faut un moment pour pouvoir avoir un rendez-vous [public]. Dans le privé que tu paies, tu y arrives plus rapidement »⁵⁶⁶ (Entretien VC ; U1 ; le 29.11.2017). L'utilisation des soins privés représente d'ailleurs souvent un point de passage dans un arc de soin plus large, participant donc au diagnostic et au traitement d'un problème de santé précis.

Certes, il existe des exceptions : un usager déclare ainsi consulter régulièrement le même hépatologue privé, à la demande de son médecin d'équipe, car il ne parvient pas à obtenir un rendez-vous via le SUS dans cette spécialité (Entretien BR ; U24 ; le 24.11.2017). D'autres usagers déclarent utiliser le système privé en paiement direct comme mode de recours principal aux soins (par exemple, Entretien VC ; U17 ; le 13.12.2017). Plus généralement, l'usage du privé pour des soins ophtalmologiques ou dentaires s'inscrit fréquemment dans le temps long⁵⁶⁷. Néanmoins, dans l'ensemble, il s'agit plutôt là d'une stratégie de négociation mobilisée de façon conjoncturelle pour répondre à un besoin de santé précis.

De la même façon, considérant l'effort que ce mode de négociation demande aux proches ou aux connaissances des usagers, le capital social des usagers n'est souvent mobilisé que de façon ponctuelle, lorsque le besoin est trop urgent et l'attente trop longue pour se satisfaire du déroulement prévu des parcours conformes, et lorsque le soin n'a pas pu être obtenu d'une autre manière.

Finalement, même s'il peut avoir des conséquences à long terme sur l'état de santé des usagers, l'abandon d'un soin ou le renoncement viennent également ponctuer leurs trajectoires, en réponse à des contraintes conjoncturelles souvent très variables, et ne peuvent pas être considérés comme une stratégie de long terme.

Comme on le voit, une part importante des stratégies de négociation mobilisées par les usagers visent une amélioration immédiate et à court terme de leur accès aux soins. Si elles participent bien à l'amélioration de leur accès aux soins immédiat, ces négociations ne représentent pas des

⁵⁶⁶ « Aqui, demora um pouco. O SUS demora mesmo, então a gente marca. Tem um bom tempo para você fazer os exames, e o particular que você paga, você consegue mais rápido. » (Entretien VC ; U1 ; le 29.11.2017)

⁵⁶⁷ Pour plus de détail à ce sujet, voir ce qui a été dit dans le Chapitre 7, section 1.2.2 « L'usage du privé en paiement direct »

ne font pas durablement changer la configuration générale de leurs trajectoires individuelles et n'améliorent pas nécessairement leur accès aux soins sur le long terme.

Au contraire, certaines des stratégies de négociation mobilisées par les usagers cherchent à changer plus durablement la structure générale de leurs parcours conformes. Elles leur permettent dès lors d'être des acteurs de la configuration de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins à plus long terme.

Ainsi, le changement de mode *stable* de recours aux soins (soit le passage entre SUS et système privé avec plan de santé), représente un mode de négociation dont l'impact se fait sentir à long terme sur les trajectoires individuelles des usagers et qui peut représenter une rupture, ou du moins une réelle bifurcation dans leurs pratiques. Lorsqu'ils choisissent de devenir bénéficiaires d'un plan de santé privé, les usagers transforment donc, volontairement ou indirectement, la configuration de leurs pratiques de santé à long terme, ainsi que les temps d'attente présumés avec lesquels ils auront à composer en cas de besoin⁵⁶⁸.

Plusieurs modes de négociation publics permettent également de transformer la structure des trajectoires individuelles des usagers à long terme. C'est par exemple le cas des *cartes d'hôpital* : une fois devenus patients d'un hôpital, ces derniers ne sont plus soumis aux logiques de régulation des soins publics avec la même rigueur, ce qui transforme l'ensemble de leurs pratiques de santé : on y revient plus loin⁵⁶⁹.

C'est également le cas des négociations cherchant à flexibiliser les règles de la territorialisation des soins publics : les usagères dont on a cité les exemples au cours du Chapitre 7 ont ainsi fait en sorte de pouvoir poursuivre leur accompagnement au sein de leur équipe de santé sur le long terme : l'une d'entre elles a d'ailleurs quitté l'aire de couverture de son UBS plus de 8 ans auparavant. Elle a pourtant réussi à rester enregistrée à l'UBS, à l'adresse du domicile de sa mère, tout au long de cette période (Entretien BR ; U16 ; le 21.11.2017). Plus généralement, la découverte d'une maladie chronique vient souvent bouleverser les parcours de soin des usagers à long terme, leur imposant de composer avec de nouvelles pratiques imposées (suivi plus régulier, contrôle quotidien ou hebdomadaire de la glycémie ou de la tension, passages réguliers en pharmacie, etc). Les négociations qu'ils mettent alors en œuvre représentent bien des stratégies de long terme, dont l'impact est perceptible sur leurs trajectoires individuelles dans le temps long. Un dernier exemple finalement : même si le capital social des usagers est plutôt

⁵⁶⁸ Voir Chapitre 7, Section 2.1.1. « *L'utilisation du système privé, une façon de négocier son accès aux soins* ».

⁵⁶⁹ Voir Section 2.1.3 « *L'impact des modes de contournement publics sur la configuration finale des trajectoires individuelles* ».

mobilisé de manière ponctuelle, comme on l'a dit, il s'agit parfois là d'une stratégie de *long terme*. Ainsi, au cours d'un entretien, une usagère déclare avoir demandé à sa nièce, travaillant au sein de l'hôpital A.C. Camargo, d'inscrire sa famille à une journée de dépistage rapide offerte par l'hôpital. Il s'agit certes là d'une pratique ponctuelle, mais pour cette usagère, c'est aussi une façon d'anticiper un éventuel besoin de santé et de s'assurer de la qualité, de la rapidité et de la résolutivité de sa prise en charge, au cas où le dépistage révélerait un problème de santé plus grave. Son neveu, présent à l'entretien, m'explique : « *Parce que tu [as un droit de retour]. Au cas où il y ait une altération dans tes résultats d'examen, ils s'occupent de ton accompagnement jusqu'à ce que le traitement soit fini, de l'accompagnement complet.* ». L'usagère ajoute : « *Il paraît que s'ils trouvent quelque chose, un cancer, ou autre chose, tu as le droit de tout traiter là-bas.* »⁵⁷⁰ (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018).

En conclusion donc, les négociations sont certes omniprésentes dans les trajectoires des usagers interrogés, mais certaines ne représentent que des points de passage permettant ponctuellement d'améliorer l'accès aux soins des individus, tandis que d'autres représentent de véritables points de bifurcation, des points de rupture *choisis*, dont le retentissement à long terme sur les pratiques individuelles est majeur. Seules ces négociations ont un impact durable sur les pratiques des usagers, faisant de ces derniers de réels acteurs dans la configuration de leurs parcours conformes. La configuration finale des trajectoires individuelles indique donc quelque chose de la capacité des usagers à agir sur leurs pratiques de santé et à les infléchir.

Les inégalités de santé se traduisent donc dans les trajectoires individuelles de recours aux soins de deux façons. Elles se manifestent d'une part par l'inégale diversité de *l'horizon des possibles* des individus, c'est-à-dire que les individus ne disposent pas tous des mêmes modes de recours fixes aux soins, ni des mêmes capacités de négociation (variété des stratégies mobilisées). D'autre part, elles se manifestent par l'inégal *pouvoir d'agir* des usagers sur leurs propres pratiques de santé, un terme désignant l'efficacité à plus ou moins long terme de ces négociations.

Dans un second temps, à partir de l'étude de schémas de trajectoires issus des entretiens, on va montrer de quelle façon les inégalités préalables qu'on vient d'identifier se traduisent dans la configuration générale de ces pratiques de santé individuelles.

⁵⁷⁰ Neveu : « *Pode porque [tem direito à retorno], em caso há alguma alteração no exame, eles fazem um acompanhamento até o termino do tratamento, acompanhamento completo.* ». Usagère : « *Parece que se dá alguma coisa, de câncer, alguma coisa, você tem direito a tratar tudo por lá.* » (Entretien VC ; U35 ; le 11.01.2018)

2. Les trajectoires individuelles de santé, un reflet des inégalités sociales préalables

Les trajectoires individuelles des usagers résultent largement des recours dont ils disposent ainsi que des modes de négociation qu'ils parviennent à mobiliser. Or, comme on l'a dit, la capacité des usagers à utiliser les soins publics ou privés et la variété ou l'efficacité de leurs modes de négociation dépendent de leurs appartenances socio-économiques préalables. Partant de ce constat, on a fait l'hypothèse que les inégalités sociales, économiques et spatiales préalables se traduiraient concrètement dans les trajectoires individuelles de recours aux soins des individus. Pour vérifier cette hypothèse, on a cherché à identifier s'il existait des variations dans la structure générale des trajectoires individuelles des usagers interrogés, en fonction des modes de recours aux soins qu'ils utilisaient et de leurs capacités de négociation.

Dans un premier temps, la configuration générale de plusieurs types de trajectoires a été comparée. Un second temps de réflexion plus général montre dans quelle mesure l'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins des usagers offre un point de vue original sur les inégalités de santé. On montrera notamment que les inégalités socio-économiques préalables se traduisent dans l'inégale *fluidité* des trajectoires de santé individuelles, reflétant en cela l'inégale capacité d'action des individus sur leurs pratiques de santé.

2.1 La configuration générale des trajectoires individuelles

L'analyse de la configuration globale des trajectoires individuelles permet de voir dans quelle mesure les inégalités sociales, économiques ou spatiales préalables se traduisent dans les pratiques de santé des individus.

Pour cela, plusieurs types de trajectoires ont été comparés.

On a d'abord étudié les trajectoires des usagers les plus soumis au fonctionnement du SUS et disposant des capacités de négociation les plus réduites, considérant que ces cas individuels donnaient une image assez fiable de ce à quoi ressemble une « trajectoire conforme » – même si, comme on le verra, ces usagers parviennent malgré tout à négocier certaines de leurs pratiques. Plusieurs types de trajectoires *négociées* sont ensuite analysés : les caractéristiques de ces trajectoires sont ainsi identifiées, ainsi que les points sur lesquels elles diffèrent des trajectoires conformes. On montre que ces trajectoires négociées prennent des formes très variées en fonction des modes de négociation mobilisés.

2.1.1 Des trajectoires conformes linéaires, hiérarchisées et contraignantes

Intéressons-nous d'abord à la structure générale des trajectoires les plus contraintes : celles des usagers dépendant exclusivement du système public de santé et, pour certains d'entre eux, uniquement des transports en commun. Il s'agit en effet là des usagers disposant des plus faibles capacités d'action sur leurs pratiques de santé – même, si, on le verra, les usagers exercent toujours leurs capacités de négociation de façon à améliorer leur accès aux soins. La configuration finale de leur trajectoire est donc la plus proche des caractéristiques des trajectoires *conformes*, telles qu'elles sont conçues par l'organisation théorique du SUS.

Trois trajectoires ont été représentées sur les Figure 68, Figure 69 et Figure 70 (p. 525-527) et ont été comparées. Elles présentent en effet des traits distinctifs qui en font des exemples représentatifs des pratiques de santé des populations les plus vulnérables. On a d'abord cherché à en identifier les diverses composantes, en se penchant particulièrement sur le type de recours disponibles, ou encore sur la variété des négociations mobilisées. La configuration générale et finale de ces trajectoires individuelles de recours aux soins est ensuite commentée. Finalement, on a cherché à voir dans quelle mesure, en dépit de leurs vulnérabilités, ces usagères parvenaient à rester actrices de leurs trajectoires individuelles.

Avant de s'intéresser à ces schémas, il convient d'abord de préciser les contextes biographiques dans lesquels s'insèrent les trajectoires de recours aux soins de ces trois usagères (l'ensemble des données générales permettant d'interpréter ces trajectoires sont synthétisées dans le Tableau 29 ci-dessous). Notons que, par souci de lisibilité de cette sous-partie, qui évoque en effet des cas individuels d'une façon particulièrement détaillée et incarnée, on a attribué à ces trois usagères des noms (fictifs).

La première trajectoire (Figure 68) est celle d'une usagère qu'on nommera ici Mariana, vivant dans le quartier de Bom Retiro, à proximité de l'UBS. Mariana est une femme de 47 ans, exerçant la profession de coiffeuse. Le revenu global de son foyer est de 2 salaires minimum pour 3 personnes (soit moins d'1 s.m. par tête), ce qui l'assimile bien à une catégorie de population relativement modeste. Elle présente par ailleurs un profil de santé relativement classique et ne présente pas de vulnérabilités particulières, ni en termes d'éducation, ni en termes d'emploi. Ses besoins de santé sont relativement faibles même si elle déclare avoir eu besoin à deux reprises d'une intervention chirurgicale, pour des myomes utérins et une hernie. Elle est en revanche suivie régulièrement suite à une suspicion de cancer du sein. Elle-même

n'a pas accès à une voiture individuelle, mais ses déplacements ne posent pas de problèmes particuliers, en raison de son âge et de sa bonne santé générale.

	Figure 68	Figure 69	Figure 70
Quartier d'origine	Bom Retiro	Vila Clara	Vila Clara
Nom (fictif)	Mariana	Camila	Manuela
Âge de l'usagère	47 ans	68 ans	46 ans
Etat de santé déclaré	Bon	Mauvais	Moyen
Nombre de personnes vivant dans le domicile	3	2	7
Type de recours (stable) disponible	SUS-dépendante	SUS-dépendante	SUS-dépendante
Revenus déclarés ⁵⁷¹	2 s. m. pour 3 personnes	Environ 1 s.m. pour 1 ou 2 personnes (non précisé)	1,5 s.m. pour 7 personnes
Niveau d'éducation déclaré	Niveau secondaire terminé	N'est jamais allée à l'école	Niveau <i>fondamental</i> (primaire) non terminé
Source (codage de l'entretien)	Entretien BR ; U33 ; le 17.04.18	Entretien VC ; U33 ; le 10.01.18	Entretien VC ; U31 ; le 09.01.18

Tableau 29 - Données biographiques et individuelles permettant d'interpréter les Figure 68, Figure 69 et Figure 70 (Source : Entretiens 2018)

La trajectoire de recours aux soins de la seconde usagère, Camila, est représentée sur la Figure 69. Il s'agit là d'une dame relativement âgée (68 ans) et très restreinte physiquement : je la rencontre dans son salon, où elle reste allongée sur un lit la majorité de la journée, ayant de grandes difficultés à se déplacer. Elle habite dans une rue pentue, dans une maison individuelle construite sur un terrain en pente dont elle et sa famille sont propriétaires. La maison est construite en contrebas d'escaliers, ce qui accentue sans doute ses difficultés de mobilité. Ses revenus sont d'environ 1 s.m. (le montant d'une retraite), mais le nombre de personnes bénéficiant de ce revenu n'est pas précisé. En revanche, elle n'a jamais été scolarisée, ce qui est en général considéré par les UBS comme un signe de vulnérabilité chez les personnes âgées. En raison de ses difficultés de mobilité, elle rencontre d'importants obstacles pour son accès aux soins alors même que ses besoins de santé sont très importants. Elle-même n'a pas de voiture, mais son gendre, qui vit dans une autre maison sur le même terrain, en a une et peut parfois l'accompagner en rendez-vous médical.

La Figure 70 illustre finalement une trajectoire individuelle particulièrement riche. Cette usagère de 46 ans, qu'on nommera Manuela, appartient bien à une catégorie de population vulnérable, tant par son niveau d'éducation (éducation fondamentale non terminée) que par ses revenus : le revenu de son mari (1,5 s.m.) fait ainsi vivre leur famille de 7. Elle s'occupe de leurs cinq enfants, parmi lesquels une des filles présente un handicap mental. Cette trajectoire

⁵⁷¹ Pour rappel, un salaire minimum correspondait en 2017, à 937 réais, et en 2018 à 954 réais.

est particulièrement riche car l'usagère présente en détail les pratiques de santé de l'ensemble des membres de la famille. Son mari dispose d'une voiture, mais il l'utilise pour travailler un jour sur deux.

La comparaison de ces trois trajectoires permet d'identifier les points communs des trajectoires des usagers les plus vulnérables⁵⁷², et de mettre en exergue quatre éléments marquants, dont on peut considérer qu'ils sont représentatifs de ces « trajectoires SUS ».

1. *La faiblesse des recours disponibles*

Le premier point commun à l'ensemble de ces trois trajectoires a trait à la nature des sous-systèmes de santé utilisés au sein de chacun de ces foyers : en effet, les trois sont SUS-dépendant. Certes, il ne s'agit pas là d'un cas particulier, puisque, comme on l'a dit, près de la moitié des habitants de la métropole de São Paulo ne disposaient pas de plans de santé privé en 2018, ce cas de figure concernant même 70% des foyers interrogés⁵⁷³. Toutefois, cette SUS-dépendance est bien un trait marquant de ces trajectoires : elle implique en effet qu'aucun autre mode de recours aux soins stable ne permet aux usagers de contourner de façon simple – et pour un prix fixe – le fonctionnement de la régulation publique.

Plus intéressant encore, on remarque que deux de ces trois usagères (Camila et Manuela) font partie des 30% des usagers SUS-dépendants interrogés n'ayant jamais eu de plan de santé privé : leur dépendance au SUS est donc ancienne et établie. La troisième, Mariana, déclare avoir déjà payé un plan de santé pour elle et pour sa fille lorsque cette dernière était jeune. Le plan consenti était néanmoins un plan peu coûteux, environ 100 reais pour deux, et offrait une couverture minimale (hospitalisation en *infirmierie*, donc en chambre collective). Elle a néanmoins cessé de payer ce plan, en raison de la hausse des prix, lorsque sa fille a été assez âgée (entre 10 et 15 ans).

2. *Des trajectoires contraintes par l'organisation des soins publics*

Cette faiblesse des recours disponibles implique que leurs trajectoires individuelles sont globalement contraintes par l'organisation du SUS et par la régulation de l'accès aux soins

⁵⁷² Il ne s'agit pas des usagers les « *plus vulnérables* » que j'aie interrogés, si tant est qu'on peut classer objectivement les individus en fonction de leur degré de vulnérabilité : toutefois, il s'agit là d'usagères appartenant bien à des catégories sociales populaires, et surtout, dont les trajectoires présentent des caractéristiques les rattachant aux « trajectoires conformes ».

⁵⁷³ Sur la part d'usagers SUS-dépendants, on peut se référer à la Partie III, Chapitre 7, Section 1.1 « *Un système public mobilisé de multiples façons* ».

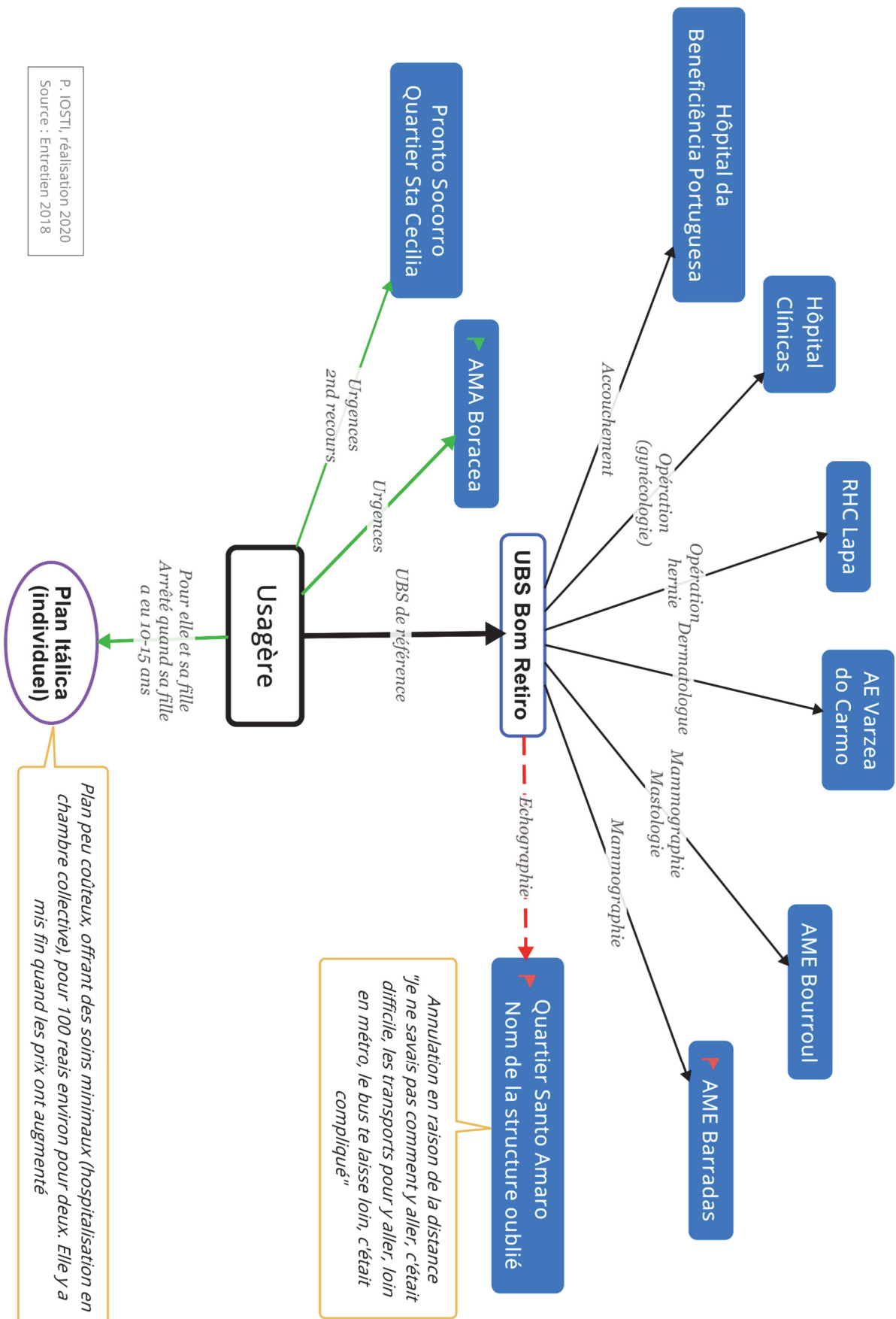
publics. Pour le dire autrement, les différentes barrières à l'accès aux soins publics qu'on a identifiées au cours de la Partie II (et notamment au sein du Chapitre 6), s'imposent à l'ensemble de ces trajectoires.

D'abord, les usagères en question ont multiplié les consultations dans des structures différentes. De fait, le parcours SUS implique une multiplication des lieux de soin fréquentés puisque les pratiques de santé des usagers dépendent des disponibilités de rendez-vous dans le système informatisé de régulation. Ensuite, le fonctionnement de la régulation a imposé à ces trois usagères des rendez-vous qu'elles jugent contraignants : contraintes horaires (dans le cas de Manuela notamment, représenté sur la Figure 70, voir les rendez-vous au sein de l'AME Maria Zélia et de l'AE Varzea do Carmo), problème d'accessibilité physique au cabinet du praticien (suivi de pneumologie de Camila au sein de l'Hôpital São Paulo, Figure 69) et fréquents changements de lieux de soin (Camila notamment, (Figure 69) a dû changer d'UBS au moment de la territorialisation des soins primaires, passant d'Americanópolis à Vila Clara. Son suivi en pneumologie a également été transféré du quartier d'Ibirapuera vers l'hôpital São Paulo).

Surtout, on remarque la fréquence et l'intensité des difficultés d'ordre géographique rencontrés par ces usagères. En tout, 11 des structures où elles ont été envoyées sont citées comme étant difficiles d'accès⁵⁷⁴. Les difficultés d'accès que rencontrent ces usagères relèvent bien des divers déterminants de la distance qu'on a déjà identifiés au cours de la Partie II : éloignement vécu des lieux de soin, nombre de correspondances nécessaires pour se rendre en transports en commun sur le lieu du soin, obligation d'emprunter un bus plutôt que le métro, lieu de soin implanté dans un quartier inconnu dont les modalités d'accès ne sont pas maîtrisées, etc.

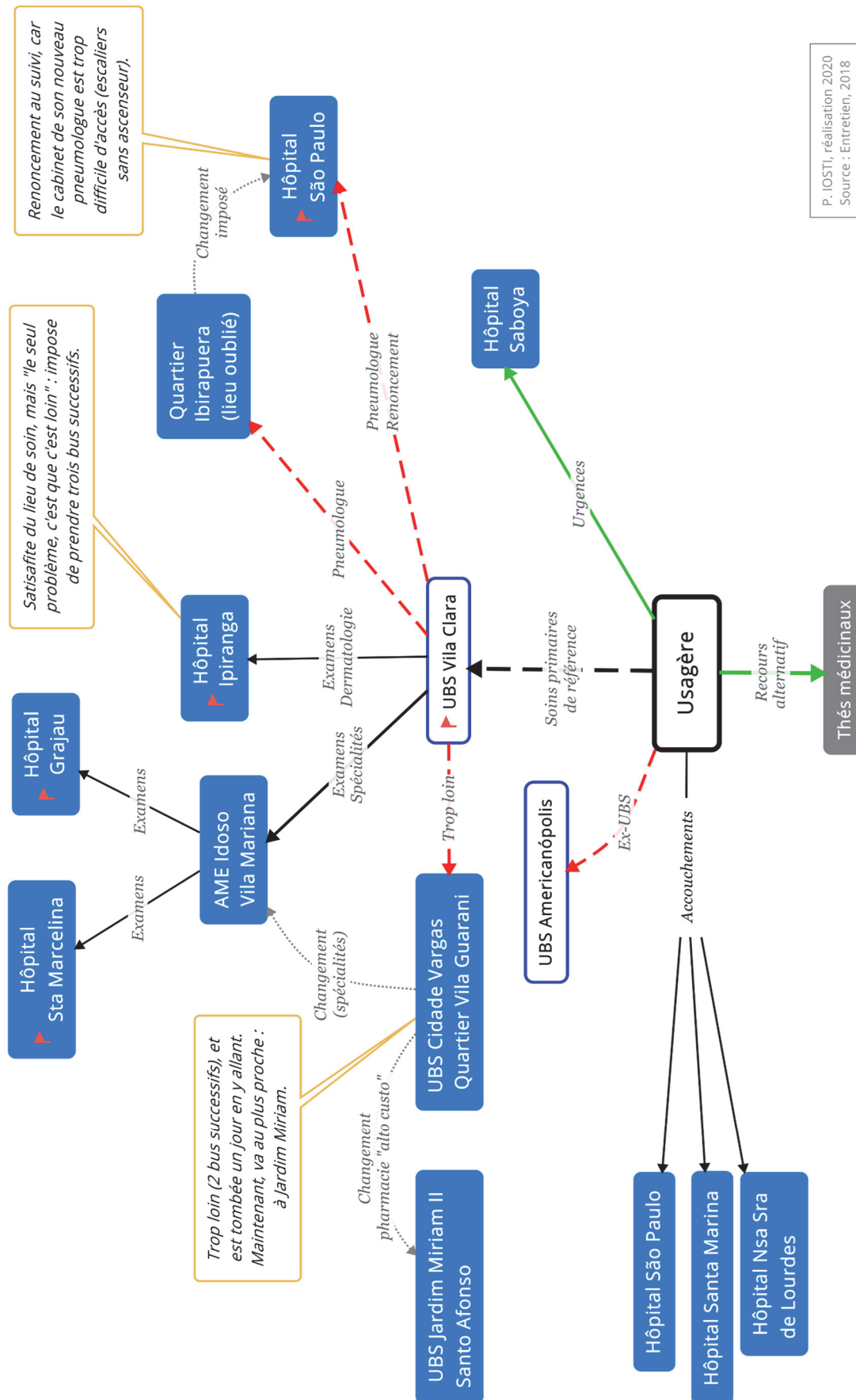
Les usagers dont les trajectoires sont les plus conformes aux trajectoires prévues par le SUS semblent donc particulièrement soumis aux contraintes géographiques d'accès aux soins identifiées dans la Partie II.

⁵⁷⁴ Il s'agit, pour Mariana à Bom Retiro, de l'AME Barradas et d'une structure du quartier Santo Amaro. Pour les deux usagères de Vila Clara, il s'agit des structures suivantes : l'AME Barradas également, l'AME Maria Zélia, l'AE Varzea do Carmo, l'AME Vila das Mercês, l'Hôpital Monumento à Ipiranga, un (autre ?) hôpital dont le nom n'est pas cité à Ipiranga, l'hôpital Santa Marcelina, l'hôpital de Grajaú, l'hôpital São Paulo, et l'UBS Vila Clara elle-même.



P. IOSTI, réalisation 2020
 Source : Entretien 2018

Figure 68 - Une trajectoire "SUS" 1/3 : l'exemple de "Mariana"
 (Source : Entretien BR ; U33 ; le 17.04.2018)



P. IOSTI, réalisation 2020
Source : Entretien, 2018

Figure 69 - Une trajectoire "SUS" 2/3 : l'exemple de "Camila"
(Source : Entretien VC ; U33 ; le 10.01.18)

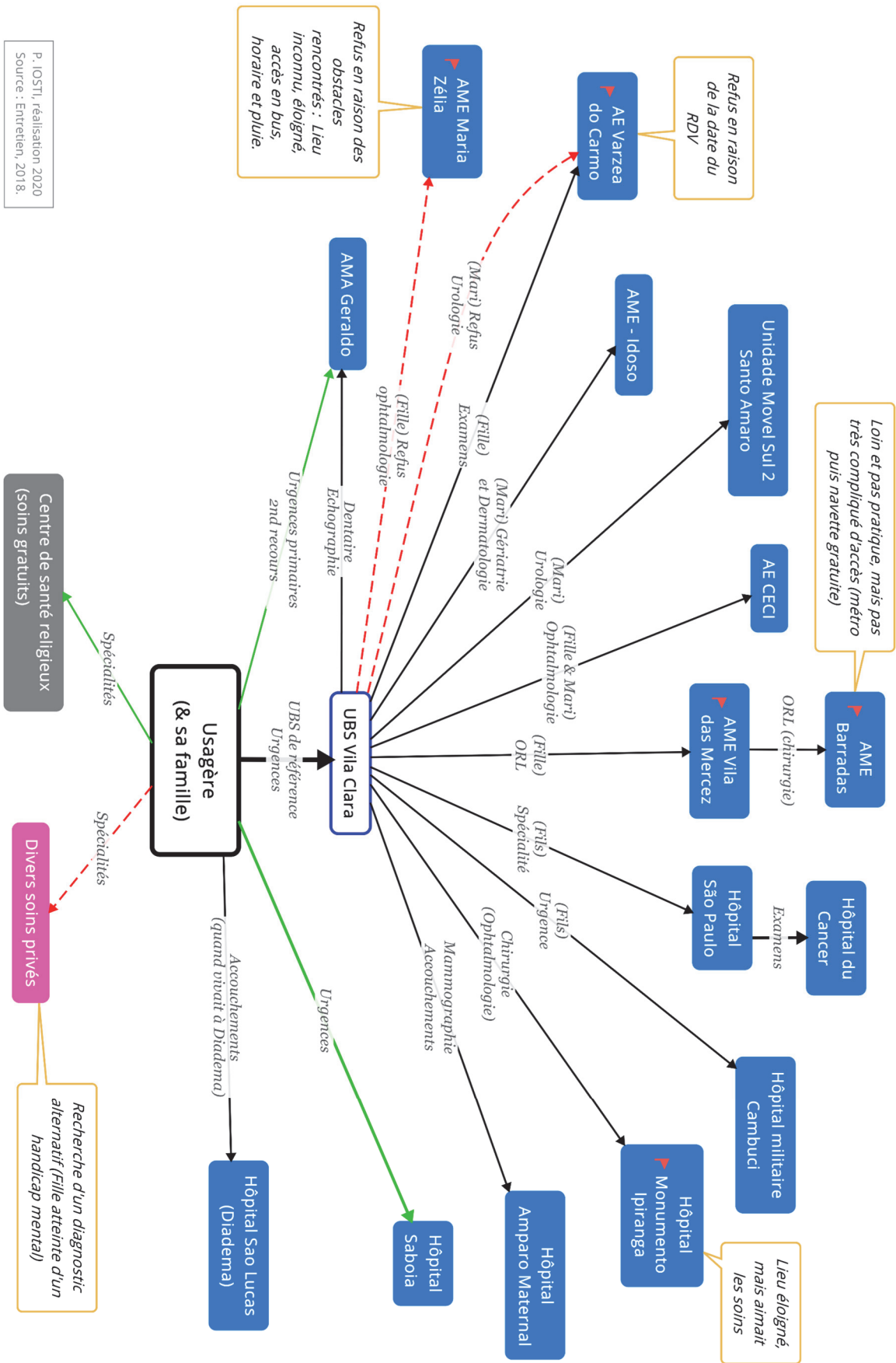


Figure 70 - Une trajectoire "SUS" 3/3 : l'exemple de "Manuela"
 (Source : Entretien VC ; U31 ; le 09.01.18)

3. Des négociations relativement peu nombreuses et peu efficaces

Les trajectoires de ces usagères se distinguent également par la faiblesse du nombre et de la variété des modes de négociation mobilisés.

On remarque évidemment la rareté du recours fait au système privé en paiement direct, indiqué en rose sur les schémas de trajectoire ci-dessus. Ainsi, dans deux cas (Mariana (Figure 68) et Camila (Figure 69)), le système de santé privé en paiement direct n'a jamais été mobilisé. Cette absence de recours privés ne s'explique pas uniquement par la vulnérabilité socio-économique de ces usagères, mais elle y concourt. Camila explique ainsi n'avoir jamais payé de plan de santé ni de soins privés car elle les jugeait trop coûteux. En revanche, Manuela (Figure 70) a déjà eu recours à ce système de santé privé, en dépit de ses faibles revenus (1,5 salaires minimum pour 7). Néanmoins, dans son cas, ce sacrifice financier n'a rien d'une habitude. Il a répondu ponctuellement à un contexte biographique particulier, très chargé symboliquement et émotionnellement : la découverte d'un handicap mental chez l'une de ses filles.

Par ailleurs, aucune de ces trois usagères n'a mobilisé son capital social afin d'obtenir des rendez-vous médicaux au sein de structures qui leur convenaient davantage – sans doute car aucune ne disposait de connaissances travaillant en hôpital. Aucune n'a non plus souhaité négocier la territorialisation de son accès aux soins en changeant d'UBS de référence – on pense notamment à Camila (Figure 69), qui déclare pourtant rencontrer de grandes difficultés physiques pour accéder à l'UBS Vila Clara.

Il serait néanmoins faux de décrire ces trajectoires comme purement contraintes : de fait, même au sein des trajectoires de recours aux soins les plus conformes aux parcours SUS, des formes de négociation apparaissent, permettant aux usagers d'exercer un certain pouvoir d'agir sur leurs pratiques de santé – même s'il est marginal. En dépit de l'intensité des contraintes qu'impose l'obéissance au parcours SUS, ces usagères parviennent donc par divers moyens à négocier leur accès aux soins.

C'est par des négociations au sein de leurs UBS que ces usagères obtiennent avant tout des aménagements de leurs trajectoires. C'est ainsi sur sa demande, au sein de l'UBS Vila Clara, que Camila (Figure 69) a obtenu le changement de l'une des structures de spécialité qu'elle fréquentait, et a été transférée dans un lieu plus facile d'accès : l'AME Idoso de Vila Mariana. Le recours à des actions de prévention ou à des soins gratuits représente également un outil permettant de faciliter l'accès aux soins de ces usagères. Manuela (Figure 70) déclare ainsi avoir eu plusieurs fois recours à une association caritative et religieuse spiritiste, le *Grupo Noel*,

offrant des soins et des biens de base gratuitement⁵⁷⁵. Elle y a notamment récupéré du lait infantile pendant de longues années et y a déjà effectué des consultations d'homéopathie.

Des pratiques « alternatives » sont également mobilisées : Camila (Figure 69) déclare ainsi boire fréquemment des tisanes médicinales pour répondre à ses besoins de santé courants, de façon à limiter son recours aux soins biomédicaux et à limiter ses mobilités de santé.

Ces usagères expliquent ensuite organiser leurs pratiques quotidiennes et mobiliser leurs ressources familiales afin de faciliter leur accès aux soins. Les négociations ne portent alors pas sur les soins eux-mêmes, mais sur l'ensemble de l'organisation domestique du foyer, afin de permettre ou de faciliter le recours aux soins imposés. Ici, c'est soit un mari (pour Manuela), soit un gendre (pour Camila) qui emmènent ces deux usagères à leurs consultations médicales en voiture lorsqu'ils ne travaillent pas.

Finalement, c'est surtout l'annulation des rendez-vous et le renoncement aux soins qui apparaissent comme des modes de négociation fréquemment mobilisés par ces trois usagères pour rester actrices de leurs trajectoires. Quatre rendez-vous et/ou lieux de soins différents ont ainsi occasionné un refus. Dans trois cas, il s'agissait de rendez-vous considérés comme non urgents, dans des lieux de soins jugés trop éloignés et complexes d'accès. Dans le dernier cas, une usagère (Camila, Figure 69) a définitivement renoncé à un suivi en pneumologie en raison de la mauvaise accessibilité physique du cabinet (pas d'ascenseur).

Ces trajectoires, même si elles répondent globalement à l'organisation théorique du SUS, sont donc bien maillées de différentes formes de négociations. Toutefois, notons qu'il s'agit là de modes de négociations relativement peu efficaces, permettant souvent de compenser ponctuellement une contrainte ou de contourner un obstacle, sans nécessairement améliorer durablement leurs pratiques de santé ou transformer la configuration générale de leurs trajectoires. Les usagers SUS-dépendants disposent donc d'une faible marge de manœuvre pour négocier leurs pratiques de santé. D'ailleurs, la fréquence des annulations et du renoncement aux soins, même s'ils permettent à ces usagères de rester actrices de leurs pratiques, doit nous mener à questionner les conséquences de leurs négociations sur leur état de santé final.

⁵⁷⁵ Manuela est la seule personne interrogée qui déclare avoir recours à des associations caritatives *fixes* pour obtenir une aide en matière de santé. En revanche, l'assistante sociale de l'AMA Vila Clara m'explique qu'il existe de nombreuses associations de ce type dans la région d'Americópolis (prêt de matériel médical, de béquilles, de lits médicalisés par exemple), mobilisées par les populations vulnérables en cas de besoin (Entretien VC ; Admin. 6 ; le 27.04.2018). Par ailleurs, de nombreuses personnes déclarent avoir recours à des actions de santé gratuites organisées ponctuellement par des associations (par exemple : Entretien BR ; U8 ; le 26.10.2017 ou Entretien VC ; U23 ; le 15.12.2017), ou à des soins à bas coûts offerts par une église de leur quartier (à Bom Retiro, l'*Igreja Sto Eduardo* offrait des consultations d'acupuncture à bas coût tous les mercredis (Entretien BR ; U4 ; le 25.10.2017)).

En revanche, en dépit de la faiblesse des modes de négociation portant sur les soins eux-mêmes, il faut bien noter l'existence de divers modes de négociation avec le *reste de leurs activités quotidiennes* leur permettant d'améliorer efficacement leur accès aux soins (mobilisation de proches pour un trajet en voiture notamment).

4. Des trajectoires globalement linéaires, hiérarchisées et déléguées au personnel soignant

Enfin, le point le plus intéressant de ces trajectoires ne concerne pas tant la nature ou le type des soins fréquentés que l'aspect général de ces trajectoires, leur structure d'ensemble. Deux points méritent d'être mis en exergue.

D'abord, ces trois trajectoires se caractérisent par une forme de *délégation* de la prise de décision en matière de santé aux médecins d'équipe, donc aux UBS de référence. Il est vrai qu'en l'absence de capacités de négociation leur permettant de la contourner, ces usagères sont particulièrement soumises à l'organisation stricte de la pyramide des soins. Pour ces trois usagères, l'UBS représente le lieu unique d'entrée dans le système de soin, ce sont ensuite les décisions des médecins d'équipe, ainsi que le réseau des structures conventionnées de chaque centre de santé primaire qui orientent leurs pratiques. Il en résulte, assez logiquement, une forte hiérarchisation et une forte *linéarité* des trajectoires, dont la traduction finale correspond à la pyramide théorique des soins. On remarque d'ailleurs la faiblesse des pratiques de santé provenant des usagères elles-mêmes, et la nature globalement contrainte de leurs pratiques de santé (indiquée par des flèches noires).

Bref, en dépit des modes de négociation identifiés plus haut, il semble bien qu'au sein des « trajectoires SUS », les usagers restent des acteurs relativement peu influents sur leurs propres pratiques de santé.

Il faut également insister sur la complexité de ces trajectoires : obéissant aux logiques contraignantes de la régulation publique, elles se caractérisent par leur fragmentation, et par la multiplicité des lieux de soins fréquentés. Ainsi, le mari de Manuela (Figure 70) a été envoyé dans deux structures différentes pour obtenir des soins en urologie. Trois des membres de la famille ont d'ailleurs obtenu des rendez-vous d'ophtalmologie dans trois structures distinctes : au sein d'un unique foyer, les différents membres de la famille fréquentent donc des médecins différents, officiant dans des structures distinctes, pour obtenir des soins similaires. Les trajectoires SUS se caractérisent donc par leur configuration complexe, par la diversité des lieux

de soin et des soignants fréquentés, ce qui implique également une multiplication des déplacements de santé et des temps d'attente entre chacune de ces consultations.

Les trajectoires *conformes* se caractérisent donc d'une part par leur linéarité et par le faible rôle joué par les usagers dans la configuration de leurs propres trajectoires, ce qui peut créer ou accentuer les barrières préexistantes à l'accès aux soins, mais aussi par la multiplicité des lieux de soins fréquentés. Il en résulte une structure en « éventail », dont le point de départ unique est l'UBS, mais où les pratiques sont dispersées dans de multiples lieux de soins et de multiples quartiers de la ville.

L'étude comparée de ces trois exemples a donc permis d'identifier les éléments déterminants de la structure générale de ces trajectoires SUS : une faiblesse globale des recours disponibles et des modes de négociation mobilisés, dont il résulte des trajectoires particulièrement soumises aux obstacles à l'accès aux soins du SUS qu'on a identifiées dans la partie II, et une structure générale en « éventail », caractérisée par une délégation des pratiques de santé des usagers à leur médecin de famille, par une forte linéarité, une forte hiérarchisation des trajectoires, et par la multiplication des lieux de soins mobilisés.

Précisons finalement qu'aucune trajectoire individuelle ne peut illustrer parfaitement ce qu'est une trajectoire *conforme*, car la configuration finale de chaque trajectoire dépend des besoins de santé individuels des usagers, et car ces derniers agissent malgré tout sur leurs pratiques de santé, même si c'est de façon marginale. Ces exemples sont toutefois représentatifs de ce à quoi peut ressembler la trajectoire de recours aux soins d'un individu disposant de faibles moyens de négociation. Précisons également que certains usagers d'un niveau socio-économique supérieur présentent également des trajectoires individuelles dont la configuration est similaire, par choix et par conviction (préférence pour les soins publics et gratuits, par exemple dans l'entretien VC ; U21 ; le 14.12.17), par habitude, ou en raison de la perte d'un plan de santé, suite à la crise économique, imposant le retour de ces usagers au sein du SUS (par exemple, Entretien VC ; U26 ; le 18.12.17). D'ailleurs, certains usagers dont les trajectoires présentent bien les caractéristiques de ces trajectoires SUS s'en déclarent globalement très satisfaits (par exemple : Entretien VC ; U7 ; le 05.12.18). Il ne faut donc pas considérer que la soumission des usagers aux contraintes imposées par l'organisation du système public de santé est systématiquement une source d'insatisfaction pour eux.

Plutôt que de les envisager comme des trajectoires-types dont on retrouverait systématiquement l'ensemble des caractéristiques chez les usagers vulnérables, il faut plutôt considérer les caractéristiques ici identifiées comme des *clés de lecture* qui peuvent être remobilisées pour interpréter la structure des trajectoires d'autres usagers. Ainsi, toutes les trajectoires individuelles comportent certaines des caractéristiques de ces trajectoires conformes : les stratégies de négociation que mobilisent les usagers cherchent précisément à en infléchir certaines des caractéristiques.

On va donc voir, dans un second temps, dans quelle mesure les diverses formes de négociation pré-identifiées transforment la configuration générale des trajectoires individuelles. Trois types de trajectoires négociées sont étudiés, mobilisant tour à tour le système privé en paiement direct, l'utilisation d'un plan de santé et les divers modes de négociation publics précédemment identifiés. On verra ainsi que, si toutes ces négociations visent bien à améliorer l'accès aux soins des individus, toutes ne permettent pas d'infléchir de façon comparable les caractéristiques des parcours SUS et d'améliorer l'accès aux soins des usagers. D'ailleurs, les conséquences à long terme de ces négociations sur la structure générale de ces trajectoires sont souvent très variables.

2.1.2 Les contournements privés configurant des trajectoires en « boucle ».

Comme on l'a dit, le recours au système de santé privé en paiement direct représente un mode de négociation très présent dans les trajectoires étudiées, et ce pour trois raisons. D'abord car il s'agit-là d'un mode de négociation institutionnalisé, d'autant plus facile à mobiliser par les usagers que l'offre de soins privée est très dense à São Paulo. Ensuite, car il s'agit de soins qui ne sont pas soumis à des instances de régulation – à la différence du SUS ou des plans de santé – ce qui laisse donc toute latitude aux usagers pour choisir leurs pratiques de santé, à condition d'être en mesure de payer ces soins. Finalement, car il peut être mobilisé aussi bien par les usagers du système public que par ceux bénéficiant d'un plan de santé⁵⁷⁶.

Quel est donc l'impact de ce mode de négociation sur la configuration globale des trajectoires individuelles ? Pour répondre à cette question, on a comparé deux trajectoires, représentées sur

⁵⁷⁶ Voir Partie III, Chapitre 7, section 1.2 « *Un recours fréquent aux sous-systèmes de santé privés* » et section 2.1.1, « *L'utilisation du système privé, une façon de négocier son accès aux soins* ».

les Figure 71 et Figure 72 ci-dessous et dans lesquelles les usagers ont mobilisé des soins en paiement direct afin d'améliorer leur accès aux soins.

La Figure 71 ci-dessous illustre d'abord la trajectoire de recours aux soins d'une usagère de 42 ans, SUS-dépendante mais ayant mobilisé des soins privés à plusieurs reprises au cours de sa vie⁵⁷⁷. On remarque avant tout le faible nombre de pratiques de santé déclarées par cette usagère : la structure de sa trajectoire reflète ainsi avant tout son âge et son bon état de santé. On retrouve aussi dans ce schéma plusieurs des caractéristiques des trajectoires SUS : des pratiques globalement déléguées au médecin de son UBS et des pratiques de santé soumises à des contraintes d'accès aux soins diverses : cette usagère a notamment subi trois changements successifs d'UBS suite aux diverses campagnes de reterritorialisation des soins primaires dans le quartier de Bom Retiro.

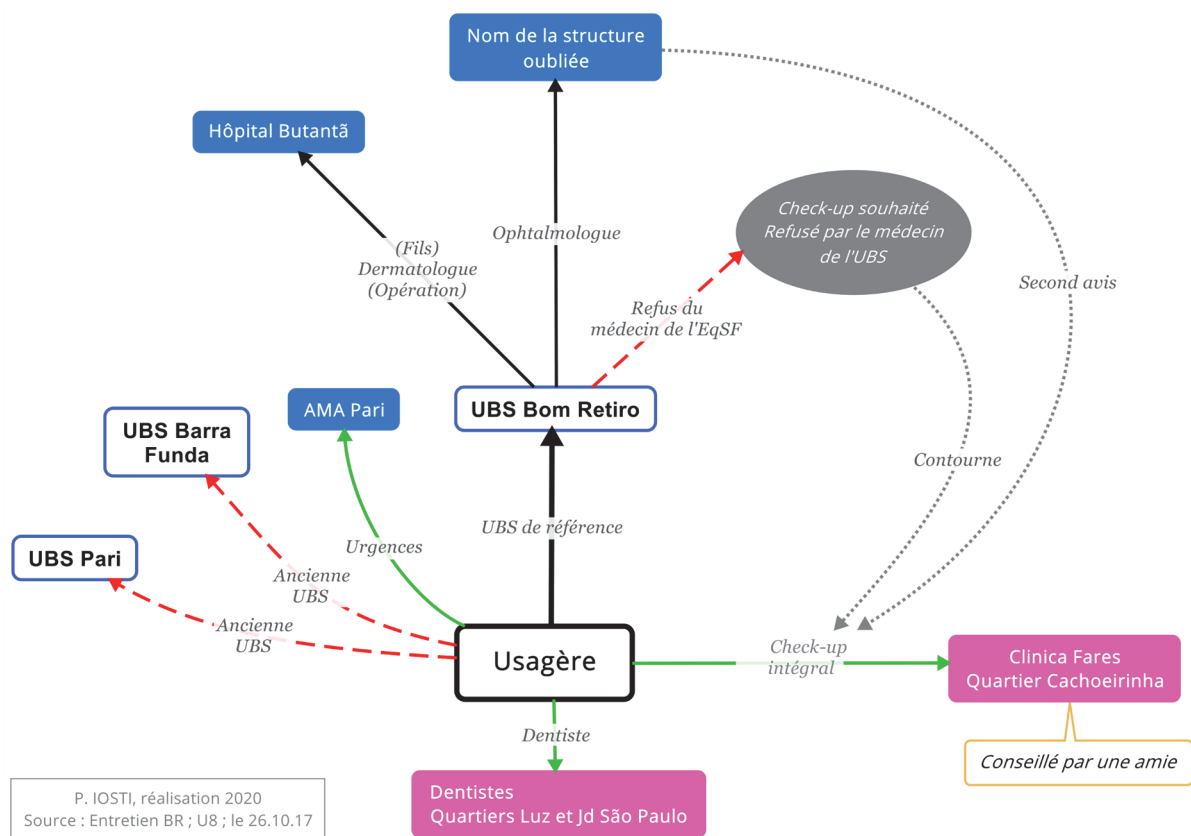


Figure 71 - Le recours au système privé en paiement direct et les trajectoires en "boucle", exemple 1/2 – (Source : Entretien BR ; U8 ; le 26.10.17)

⁵⁷⁷ L'exemple de cette usagère a par ailleurs déjà été mobilisé au cours du Chapitre 7, section 2.1.1 « L'utilisation du système privé, une façon de négocier son accès aux soins ».

Néanmoins, on remarque surtout la fréquence de l'utilisation des soins privés en paiement direct dans la trajectoire de cette usagère – surtout lorsqu'on les compare au faible nombre de structures publiques fréquentées.

Ce recours aux soins privés concerne d'une part l'obtention de soins dentaires. Il s'agit toutefois là d'une pratique assez classique des usagers SUS-dépendants⁵⁷⁸, permettant à cette usagère d'obtenir des soins qui ne sont pas offerts au sein de son UBS de référence et qui, on le voit, ne modifie pas réellement la configuration générale de sa trajectoire.

C'est surtout l'usage qu'elle fait de la *Clinica Fares*, structure privée en paiement direct implantée dans le quartier de Cachoeirinha, qui mérite d'être notée. En effet, cette structure a été mobilisée à deux reprises pour des consultations de spécialité. La première fois, elle a permis à cette usagère d'obtenir un second avis médical, suite à un rendez-vous ophtalmologique au sein du SUS duquel elle est sortie insatisfaite. La seconde fois, elle a permis à cette même usagère de réaliser un *check-up* intégral (examens gynécologiques, ophtalmologiques, osseux, échographie et prise de sang), qui lui était refusé par son médecin de référence en raison de son bon état de santé. Le recours aux soins privés en paiement direct lui a donc permis d'obtenir ces examens qu'elle souhaitait par un autre biais.

Cette trajectoire est intéressante, car elle montre certes combien l'usage des soins privés en paiement direct permet aux usagers de contourner les contraintes imposées par la régulation des soins publics (ici, la hiérarchie des soins) mais surtout, combien ce mode de négociation leur permet de rester acteurs de leurs trajectoires. Ce recours permet ainsi à cette usagère de conserver sa liberté de décision sur ses pratiques de santé et d'éviter la pyramide des soins imposée par le système public. Il illustre donc son refus de déléguer les décisions concernant sa santé à son médecin de référence. Par une alternance entre recours publics et privés, cette usagère parvient donc à choisir les soins qu'elle va utiliser et à rester une actrice importante de ses pratiques de santé.

En raison de son recours au système de santé privé en paiement direct, la trajectoire de cette usagère présente donc une configuration beaucoup moins linéaire que celle des trajectoires conformes étudiées précédemment. Les deux arcs de soins dans lesquels cette clinique privée a été intégrée prennent ainsi une forme en « boucle », dont le centre reste l'usagère elle-même, plutôt que celle d'un éventail partant de son UBS de référence.

⁵⁷⁸ Voir Partie III, Chapitre 7, section 1.2.2 « *L'usage du privé en paiement direct* ».

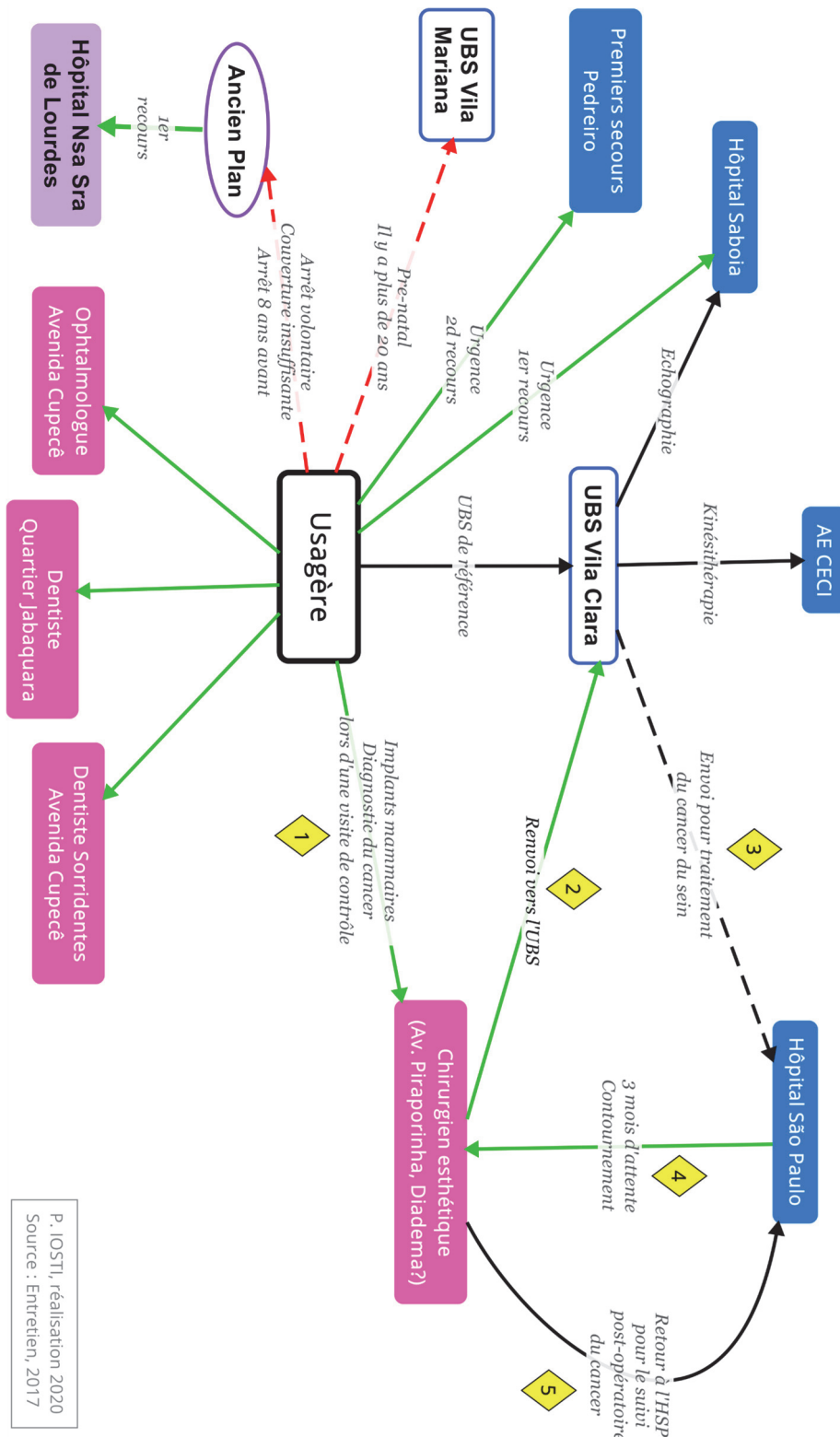


Figure 72 - Le recours au système privé en paiement direct et les trajectoires en "boucle", exemple 2/2 (Source : Entretien VC ; U9 ; le 05.12.2017)

La Figure 72 ci-dessus, tirée d'un autre entretien, illustre également la façon dont le recours au système de santé privé en paiement direct modifie la structure des trajectoires individuelles des usagers. L'usagère dont la trajectoire est représentée ici a déjà été citée plus haut : c'est elle qui,

suite à un diagnostic de cancer du sein, a choisi d'avoir recours à son chirurgien esthétique en paiement direct, afin d'obtenir plus rapidement une opération du sein et d'éviter une aggravation de son état de santé⁵⁷⁹. Comme on l'a dit, le recours au système privé a représenté pour cette usagère un mode de négociation efficace, facilitant son recours aux soins et permettant la résolution d'une maladie grave et urgente.

Or, lorsqu'on observe la Figure 72, on remarque que le recours régulier de cette usagère au système de santé privé en paiement direct a un impact direct sur la configuration générale de cette trajectoire. Loin de présenter une structure en éventail, sa trajectoire est fortement centralisée autour de l'usagère elle-même, qui reste à l'origine de la majorité de ses pratiques de santé (ce qu'indiquent les flèches vertes). L'arc de soin que représente le diagnostic puis le traitement de son cancer du sein présente quant à lui une structure en boucle caractéristique de ce recours au système privé en paiement direct.

Comme on le voit, la structure générale des trajectoires mobilisant des soins privés en paiement direct est beaucoup moins linéaire et hiérarchisée que celle des trajectoires conformes, qu'on a étudiées juste avant. Ce mode de négociation permet donc non seulement aux usagers d'améliorer leur accès aux soins, mais il leur permet également de rester des acteurs importants de leurs pratiques de santé.

Précisons toutefois que tous les recours faits au système privé en paiement direct n'ont pas un impact aussi notable sur la configuration finale des trajectoires individuelles des usagers. Ainsi, le recours ponctuel à des soins privés qui ne sont pas offerts par le SUS (notamment les soins dentaires) ne suffit pas à transformer visiblement la configuration de ces trajectoires : on le voit bien apparaître sur les Figure 71 et Figure 72. L'impact de l'utilisation des soins privés en paiement direct sur la structure générale des trajectoires semble être plus important lorsque les soins utilisés sont des soins de spécialité⁵⁸⁰.

De plus, la structure « en boucle » résultant de l'utilisation des soins privés qu'on a identifiée dans ces deux trajectoires concerne surtout les arcs de soins dans lesquels sont utilisés ces soins, la configuration générale des trajectoires n'en est pas nécessairement intégralement transformée : la Figure 72 l'illustre bien. Dès lors, des trajectoires mixtes peuvent exister, présentant à la fois une structure en éventail caractéristique des trajectoires SUS, tout en étant

⁵⁷⁹ Voir Chapitre 8, Section 1.1, « *Les inégales capacités de négociation des usagers, un reflet de leurs appartenances socio-économiques préalables* », notamment sur la question du capital économique.

⁵⁸⁰ Voir les 2^e et le 3^e modes d'utilisation du sous-système de santé privé en paiement direct identifiés dans le Chapitre 7, section 1.2.2 « *L'usage du privé en paiement direct* ».

maillées d'un ou plusieurs arcs de soins « en boucle », dans lesquels des soins privés en paiement direct ont été mobilisés.

Dans un deuxième temps, on a cherché à voir si le recours au système de santé privé avec plan de santé avait des conséquences comparables sur les trajectoires individuelles des usagers.

2.1.3 La structure générale des trajectoires des usagers disposant d'un plan de santé privé

L'étude des trajectoires individuelles des usagers bénéficiaires d'un plan de santé est plus complexe. Il convient, en effet, de distinguer d'une part la configuration des pratiques de santé relevant des plans de santé, et d'autre part, la configuration générale des trajectoires de ces usagers.

On est parti une fois encore de la comparaison de plusieurs trajectoires individuelles pour identifier, dans une démarche inductive, les caractéristiques générales de ce type de trajectoire négociée. Trois trajectoires distinctes sont représentées sur la Figure 73, la Figure 74 et la Figure 75 ci-dessous. Afin de faciliter leur analyse et en raison de l'importance des contextes individuels permettant de les interpréter, on a choisi ici encore de donner aux trois usagers concernés des noms fictifs. Leurs profils individuels sont présentés dans le Tableau 30 ci-dessous.

	Figure 73	Figure 74	Figure 75
Quartier d'origine	Vila Clara	Bom Retiro	Vila Clara
Nom (fictif)	Matteus (& épouse)	Natalia	Carolina
Âge de l'usager.e	66 et 65 ans	86 ans	58 ans
Etat de santé déclaré	Moyen-bon (hypertension contrôlée)	Moyen	Elle : bonne Epoux : moyen (diabète)
Nombre de personnes vivant dans le domicile	2	2	2
Type de recours (stable) disponible	Plan de santé individuel <i>Santa Helena</i>	Plan de santé d'entreprise (publique) <i>GEAP</i>	Plan de santé individuel <i>Intermedica</i>
Revenus déclarés	6 s. m. pour 2 personnes	2 s. m. pour 1 ou 2 personnes (non précisé)	3 à 3,5 s.m. pour 2 personnes
Niveau d'éducation	Lui : secondaire terminé (épouse : <i>fondamental</i> terminé)	Niveau <i>fondamental</i> terminé	Niveau secondaire terminé
Source (codage de l'entretien)	Entretien VC ; U39 ; le 23.04.18	Entretien BR ; U21 ; le 23.11.17	Entretien VC ; U40 ; le 26.04.18

Tableau 30 - Données biographiques et individuelles permettant d'interpréter les Figure 73, Figure 74 et Figure 75 ci-dessous (Source : Entretiens 2017-18)

La Figure 73 illustre la trajectoire individuelle d'un homme de 66 ans, qu'on appellera Matteus, et de son épouse de 65 ans, dont la catégorie sociale est relativement aisée, comme l'indiquent leurs revenus (3 s.m. per capita). Ce couple a longtemps été couvert par un plan *d'entreprise* Intermédica, mais a dû changer de plan de santé lors du départ à la retraite de Matteus. Devant les prix très élevés du plan *individuel* proposé par Intermédica (près de 1500 reais, soit 1,5 salaire minimum), le couple a choisi de changer de mode de couverture, pour le plan Santa Helena, dont l'offre se concentre exclusivement sur les municipalités voisines de l'ABCD Paulista. Les deux époux sont couverts par le même plan, ils présentent par ailleurs des états de santé similaires (les deux sont hypertensifs mais contrôlés) et ont les mêmes pratiques de santé. Comme on le verra, le système public en est largement absent.

La Figure 74 illustre la trajectoire de Natalia, une dame de 86 ans dont l'ex-époux était fonctionnaire, et qui dispose, à ce titre, d'un accès au plan de santé d'entreprise (publique) réservé aux familles des fonctionnaires (le GEAP). Cette usagère, dont on a déjà évoqué le cas dans le Chapitre 7⁵⁸¹, présente des pratiques mixtes, entre SUS et plan de santé. En effet, lorsque son ex-mari était encore en vie, elle n'utilisait pas son plan de santé car ils étaient séparés : c'est depuis son décès qu'elle a recommencé à y avoir recours, en complément du SUS.

La Figure 75 illustre finalement le cas de Carolina, une usagère de 58 ans utilisant exclusivement un plan de santé individuel (Intermédica). Son parcours est intéressant car son époux a quant à lui renoncé à ce plan de santé lorsqu'il a atteint 60 ans, en raison d'une hausse importante du prix à partir de cet âge. Il est désormais SUS-dépendant et usager actif de l'UBS, depuis qu'il a découvert qu'il était diabétique, quelques mois avant notre entretien, tandis qu'elle-même n'a jamais utilisé l'UBS.

Ces trois exemples nous permettent d'illustrer la relative complexité des trajectoires négociées impliquant le recours à un plan de santé individuel, mais aussi d'identifier les points sur lesquels ces trajectoires négociées diffèrent des trajectoires conformes imposées par le SUS.

Tout d'abord, si l'on se concentre sur l'usage qui est fait des plans de santé et des soins associés, (figurés en violet sur ces trois schémas), on remarque la relative complexité des pratiques de santé se déployant à partir des plans (individuels ou d'entreprise) des usagers. Si l'on observe

⁵⁸¹ L'exemple de cette usagère et de son fils a en effet déjà été développé dans le Chapitre 7, section 2.2.4 « *L'usage des urgences, un recours "de la dernière chance" ?* » : cette usagère a ainsi déjà eu recours aux urgences publiques, pour accélérer l'obtention d'une opération d'angiologie dont avait besoin son fils.

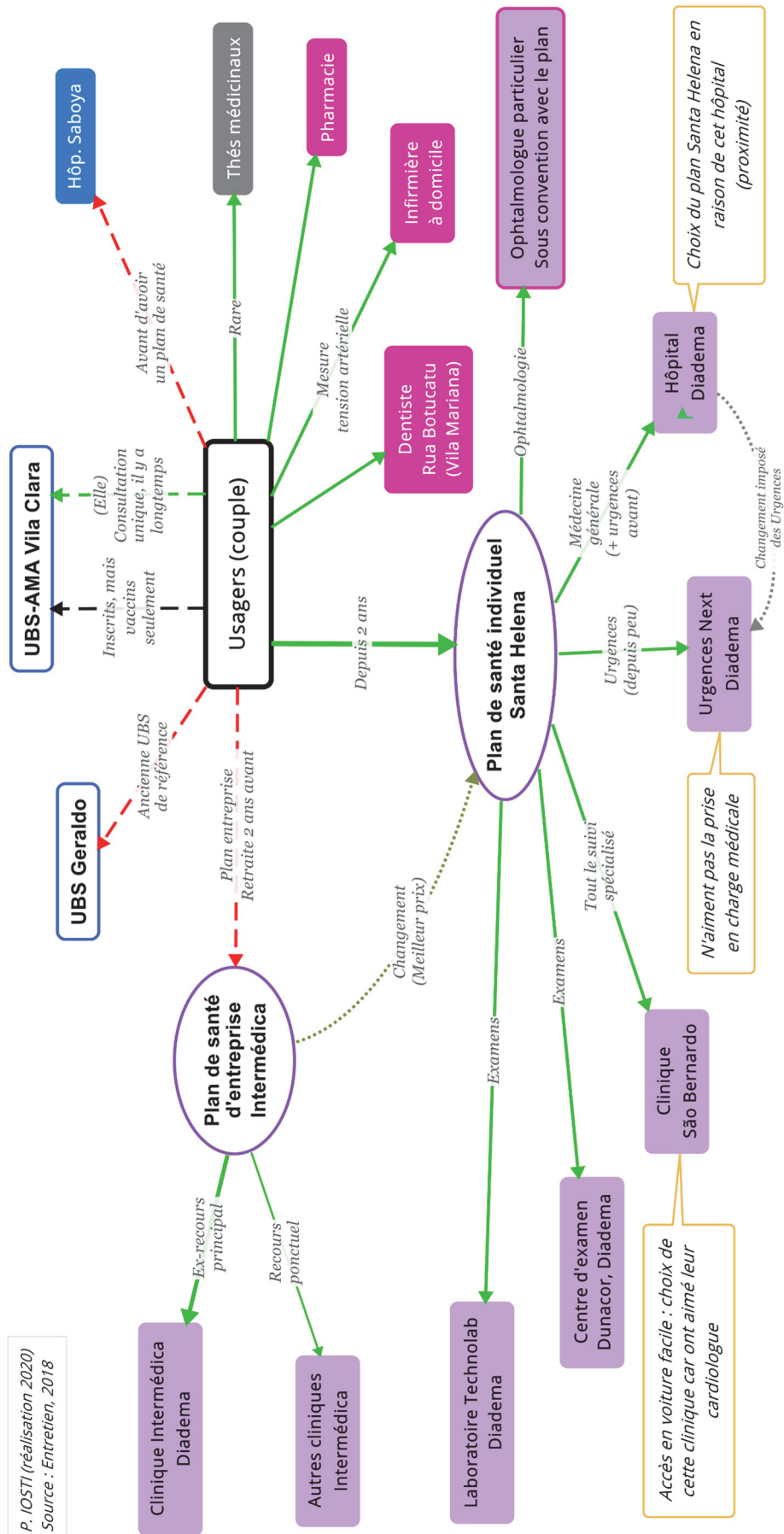
d'ailleurs la configuration générale des pratiques de santé qui en résultent, on observe une structure en « éventail » qui par certains points rappelle la configuration générale des trajectoires SUS : elle est visible sur l'ensemble de ces trois exemples, mais apparaît de façon particulièrement claire sur le schéma de trajectoire de Matteus (Figure 73). Cette structure indique en fait que les lieux de soins fréquentés par les usagers des plans de santé sont parfois tout aussi nombreux et variés qu'au sein du SUS.

Par exemple, dans le cas de Matteus et de son épouse, deux cliniques différentes sont articulées pour obtenir des examens et des actes d'imagerie (le laboratoire Technolab et le centre Dunacor, à Diadema). Leurs urgences ont été prises en charge dans deux structures successives, suite à un changement dans la configuration des structures prestataires en interne (l'hôpital de Diadema puis la clinique *Next*, à Diadema également). Seules les consultations de spécialité sont concentrées en un lieu unique, une clinique de São Bernardo do Campo. Néanmoins, l'accès à ce lieu de soin implique un déplacement dans une municipalité plus lointaine, donc un trajet en voiture⁵⁸². De plus, le départ à la retraite de Matteus, associé à un changement de plan de santé, a représenté une rupture importante dans les pratiques de santé de ce couple, leur imposant de changer toute l'organisation de leurs pratiques, ce qui a ajouté au nombre et à la variété des structures de santé privées qu'ils fréquentent.

Autre exemple, Carolina (Figure 75) a longtemps utilisé une structure unique, l'hôpital Nossa Senhora de Lourdes à Jabaquara. Elle a toutefois été contrainte de multiplier ses lieux de soin suite au rachat de son ancien plan de santé Medial par le groupe Intermédica, et au retrait de l'hôpital Nossa Senhora de Lourdes de la liste des structures conventionnées. Même si ses pratiques restent concentrées dans un moindre nombre de lieux de soins que Matteus, elle n'a pas eu le choix de ce changement et regrette la localisation de son nouveau lieu de soin.

La structure de ces trajectoires, qui par certains côtés rappelle l'organisation en « éventail » des trajectoires SUS, s'explique en fait par les logiques de régulation des plans de santé, qu'on a explicitées au cours du Chapitre 6, et qui impliquent que les usagers doivent composer, comme dans le système public, avec le réseau des structures conventionnées de leur plan de santé.

⁵⁸² D'après le site *Googlemaps*, hors heure de pointe, ce trajet prend environ 24 minutes en voiture, contre 1 heure en transports en commun. Cet itinéraire a été consulté sur *Googlemaps* à 11h08 (heure brésilienne) le 29.04.2020. Par comparaison, le trajet Vila Clara – centre de Diadema prenait alors 10 minutes en voiture, contre 25 minutes en transports publics, un trolleybus intermunicipal à voie réservée assurant un trajet direct entre Vila Clara et Diadema.



P. IOSTI (réalisation 2020)
Source : Entretien, 2018

Figure 73 – L'exemple de Matteus et son épouse. Une trajectoire négociée : les plans de santé 1/3
Source : Entretien VC ; U39 ; le 23.04.18

Cela dit, une grande différence distingue cette régulation privée de celle du SUS : c'est le fait que, au sein des plans de santé, l'ensemble des pratiques des usagers proviennent malgré tout de leurs propres choix (comme l'indique le figuré vert des flèches). Les usagers font ainsi le choix d'avoir un plan, de le payer, de le fréquenter, mais ils font surtout le choix des structures du plan qu'ils souhaitent fréquenter⁵⁸³. Ainsi, la préférence de Matteus et de son épouse pour une clinique relativement éloignée, située à São Bernardo do Campo s'explique par le fait qu'ils y ont rencontré un cardiologue qu'ils apprécient, et avec qui ils ont souhaité poursuivre leur suivi médical. Les trajectoires des usagers bénéficiaires de plans de santé privés sont donc certes contraintes par la régulation de leurs plans de santé privés, mais ces derniers restent néanmoins des acteurs de leurs pratiques de santé.

Ensuite, la comparaison de ces trois schémas de trajectoires permet de souligner le fait que les trois sous-systèmes de santé sont fréquemment croisés dans les pratiques de santé de ces usagers. Leurs trajectoires s'inscrivent donc au croisement de plusieurs types de recours aux soins, en raison peut-être de leurs revenus, plutôt plus élevés que ceux des usagers du système public, qui leur permettent d'avoir recours aux soins privés, mais également en raison de leur capacité à arbitrer entre plusieurs types de soins. Les trajectoires de Matteus (Figure 73) et de Carolina (Figure 75) se caractérisent ainsi par des pratiques alternées entre les sous-systèmes de santé privés en paiement direct et avec plan de santé. Au contraire, la trajectoire de Natalia (Figure 74) se caractérise par un usage complémentaire du plan de santé et du système public. L'articulation de ces divers sous-systèmes de santé donne à leurs trajectoires globales l'aspect d'une carte en *oursins*, au centre de laquelle se situe toujours les usagers. Il en résulte des trajectoires particulièrement riches, dans lesquelles l'horizon des possibles des usagers est très varié. Le rôle des individus est d'ailleurs d'autant plus grand que l'articulation entre ces divers types de recours dépend toujours de leurs initiatives : c'est ainsi Natalia (Figure 74) qui a souhaité que le diagnostic de dégénérescence maculaire qu'elle avait reçu au sein du SUS soit confirmé par une seconde consultation au sein de son plan de santé, et qui a finalement accepté de payer directement pour cette opération – qui n'était pas prise en charge par son plan de santé.

Trois nuances méritent toutefois d'être précisées.

D'abord, notons que ces différents recours ne sont pas toujours simultanés. Sur la Figure 75 par exemple, l'époux de Carolina a bien utilisé à la fois des soins privés et publics au cours de sa

⁵⁸³On peut renvoyer ici vers ce qui a été déjà dit dans la Partie II, Chapitre 6, section 3., « *Les sous-systèmes de santé privés, des systèmes moins contraignants ?* ».

vie, mais de façon consécutive : son recours au SUS s'explique ainsi par son renoncement au plan de santé privé. Ces trajectoires en « oursin » doivent donc être analysées de façon longitudinale, car elles n'impliquent pas nécessairement que tous les recours qui y apparaissent soient encore d'actualité au moment des entretiens.

De plus, cette configuration en « oursin » est parfois simplement un reflet de la fragmentation des recours de santé au sein des foyers – un élément qu'on a déjà évoqué au cours du Chapitre 7⁵⁸⁴. Ainsi, l'articulation des soins privés et publics dans la trajectoire de santé de Carolina (Figure 75) s'explique non pas tant par les pratiques mixtes de chacun des membres du couple, que par le fait que chacun d'entre eux dispose d'un type de recours distinct.

Finalement, si ces trajectoires en oursin indiquent bien le rôle majeur joué par les usagers dans leurs pratiques de santé, cela n'implique pas nécessairement que les choix qu'ils opèrent sont dénués de toute contrainte. Lorsqu'il a abandonné son plan de santé, l'époux de Carolina (Figure 75) envisageait ainsi plutôt de passer dans le système de santé privé en paiement direct, pour répondre à ses rares besoins de santé. C'est un événement médical, la découverte d'un diabète, qui l'a contraint à devenir un usager actif et régulier du SUS. Dans le cas de Matteus, (Figure 73), le passage du plan *Intermedica* au plan *Santa Helena* a certes relevé de la décision finale des usagers, mais il s'explique surtout par la contrainte financière qu'imposait leur maintien au sein du plan *Intermedica*.

En conclusion, les trajectoires négociées des usagers disposant de plans de santé individuels se caractérisent bien par leur relative complexité, puisque ces usagers utilisent en général les trois sous-systèmes de santé en alternance. Il en résulte des trajectoires en *oursins*, qui ne sont pas dénuées de toute contrainte, mais dans lesquelles ils jouent néanmoins un rôle pivot, choisissant d'articuler, de façon simultanée ou consécutive, ces différents recours de façon à répondre à leurs besoins de santé et à leurs projets de soins.

2.1.4 L'impact des modes de contournement publics sur la configuration finale des trajectoires individuelles

On a déjà évoqué la variété des modes de négociation mobilisés par les usagers pour infléchir leurs pratiques de santé au sein-même du système de santé public : capital social, stratégies de contournement de la territorialisation des soins, cartes d'hôpital ou encore usage des urgences.

⁵⁸⁴ Voir Partie III, Chapitre 7, section 1.4.2 « *La famille, une unité élémentaire du recours aux soins soumise à des fragmentations internes* ».

L'identification de ces divers modes de négociation a permis de montrer que, même en l'absence de ressources économiques leur permettant d'avoir recours au système privé, les usagers pouvaient exercer une certaine influence sur leurs pratiques de santé publiques afin d'améliorer leur accès aux soins. D'ailleurs, on a déjà dit qu'il n'existait pas, dans les entretiens réalisés, de « trajectoires conformes » à proprement parler puisque les usagers agissaient toujours sur leurs pratiques de santé, même si cela se limitait parfois à des annulations, ou à des négociations au sein-même de leurs foyers⁵⁸⁵.

Étant donné la variété de leurs formes comme de leurs objectifs, chacun de ces modes de négociation publics se traduit d'une manière différente sur les trajectoires individuelles des usagers. On a tenté d'identifier les principales conséquences de chacun d'entre eux sur la configuration finale des trajectoires individuelles des usagers SUS-dépendants.

Pour cela, on est partis de l'étude d'une trajectoire particulièrement riche : la Figure 76, ci-dessous, illustre la trajectoire individuelle d'une usagère de Vila Clara, qu'on surnommerait ici *Maria*, et de sa famille. Cette usagère et son mari ont toujours été SUS-dépendants, bien qu'elle ait pendant un temps payé un plan de santé à son fils, lorsque ce dernier était enfant. Sa trajectoire est particulièrement riche en raison du très grand nombre de modes de négociations mobilisés par Maria et sa famille afin de faciliter leurs pratiques de santé.

Notons d'abord qu'en dépit de sa structure générale inhabituelle – s'expliquant par l'usage simultané de deux UBS, sur lequel on reviendra – cette trajectoire présente bien plusieurs des caractéristiques types des trajectoires « SUS ».

Ainsi, la majorité des pratiques de santé de cette famille ont lieu au sein du système de santé public. Le système de santé privé en paiement direct est certes mobilisé, mais presque exclusivement pour des actes dentaires, d'orthodontie ou d'ophtalmologie – ce qui correspond bien au schéma d'utilisation le plus « classique » des soins privés en paiement direct, et le plus typique des usagers SUS-dépendants. Cette usagère et sa famille sont donc soumis aux contraintes classiques des trajectoires SUS : temps d'attente, complexité des parcours de soins et des mécanismes de renvoi successifs, localisation éloignée des structures de santé et multiplication des lieux de soin⁵⁸⁶. Elle juge notamment comme étant trop éloignées l'AME

⁵⁸⁵ Voir Chapitre 8, Section 2.1.1 « *Des trajectoires conformes linéaires, hiérarchisées et contraignantes* ».

⁵⁸⁶ Une remarque néanmoins : l'organisation des soins publics a bien imposé une variété de lieux de soins différents à chacun des membres de cette famille. Cette variété aurait pu être accentuée par l'usage de deux UBS distinctes. Toutefois, il est intéressant de noter qu'en réalité, le réseau des structures de référence de chacune de ces deux

Vila das Mercês, l'AME Maria Zélia, l'Hôpital de Tatuapé et celui d'Ipiranga, des structures classiquement jugées comme éloignées par tous les habitants de Vila Clara. On observe également une certaine délégation des pratiques de santé de cette famille à leurs UBS de référence, les UBS Max Perlmann et Vila Clara, visible à la structure en « éventail » de leurs pratiques de santé.

Toutefois, cette trajectoire mobilise également une grande variété de modes de négociation privés et publics, ce qui nous permet d'envisager l'impact de ces diverses stratégies sur la structure finale des pratiques de santé des usagers.

Notons d'abord que Maria est l'une des trois usagères ayant réussi à négocier son point d'entrée dans le système de soin : elle travaille en effet dans le quartier aisé de Vila Nova Conceição et fréquente presque exclusivement l'UBS classique (sans ESF) de ce quartier, l'UBS Vila Olimpia-Max Perlmann. Son mari, qui a un temps travaillé dans la même entreprise, fréquentait alors aussi cette UBS, mais a depuis recommencé son suivi à l'UBS Vila Clara. Au moment de l'entretien, le choix de Maria d'utiliser cette UBS entraînait un dédoublement des points d'entrée de cette famille dans le SUS, donc une fragmentation de leurs pratiques à l'échelle du foyer. Toutefois, en dépit de l'apparente complexité de la trajectoire qui en résulte, Maria considère que ce choix permet d'améliorer la facilité et la rapidité de son accès aux soins ainsi que la continuité de son suivi⁵⁸⁷.

Cette usagère a par ailleurs déjà mobilisé son capital social afin de faciliter ses pratiques de santé. Ainsi, l'ensemble des membres du foyer a pu participer gratuitement à une opération de dépistage (batterie de tests gratuits) réalisée à l'hôpital du cancer A.C. Camargo – qui appartient théoriquement au système de santé privé mais accepte également des usagers du SUS – grâce à l'intermédiation de leur nièce, qui y travaille. La mobilisation du réseau familial élargi de Maria lui a donc permis d'obtenir directement ce *check-up*, sans passer par l'organisation pyramidale du SUS et par le système de régulation public.

UBS présente de grandes similitudes. Maria et son époux ont ainsi été envoyés dans trois structures similaires par leurs UBS respectives, de plus, les structures fréquentées par Maria seulement, à la demande de l'UBS Max Perlmann, appartiennent également au réseau des structures de référence de l'UBS Vila Clara. Cela dit, bien qu'éloignées, ces deux UBS appartiennent à la même Coordination Régionale de santé (*Sudeste*) et à la même Supervision technique de santé (*Vila Mariana-Jabaquara*). La variété des lieux de soins complexes utilisés aurait sans doute été accentuée par la fréquentation de deux UBS situées dans des unités administratives distinctes.

⁵⁸⁷ Ces éléments ayant déjà été développés, on ne reviendra pas dessus ici. Voir Chapitre 7, section 2.2.3, « *La dimension géographique des négociations publiques* ».

Les urgences publiques ont également été utilisées par Maria afin de contourner les temps d'attente du SUS et d'obtenir rapidement un soin urgent. Cet arc de soin est visible sur la partie droite de la Figure 76, ci-dessus. Le passage par les urgences hospitalières publiques lui a ainsi permis d'obtenir rapidement une hystérectomie pour laquelle elle était sur file d'attente : ainsi, alors qu'elle attendait depuis plusieurs mois cette hystérectomie, une aggravation soudaine de son problème de santé (une hémorragie) a imposé une prise en charge rapide. Le recours aux urgences a finalement permis à Maria de contourner les files d'attente du SUS, même s'il s'agissait-là d'une urgence réelle.

C'est enfin pour accélérer l'obtention d'un autre type de soin qu'elle ne parvenait pas à obtenir rapidement par le biais du SUS – une ligature des trompes – que Maria a eu recours au système privé en paiement direct. Elle considère en effet que c'est à cause des délais importants imposés par le système public pour l'obtention de cette opération à visée contraceptive qu'elle est retombée enceinte. Suite à la naissance de son enfant et afin d'éviter une nouvelle grossesse non désirée, elle a finalement préféré payer cette opération pour s'assurer de l'obtenir rapidement. En effet, dans ce cas, la nature préventive de l'opération rendait impossible un recours aux urgences publiques.

Ces deux derniers modes de négociation sont venus répondre ponctuellement à des besoins de santé précis, dans des contextes spécifiques. Ils ont tous deux permis à Maria d'accélérer l'obtention d'un soin trop long à obtenir par le mode de régulation classique du SUS.

Finalement, en plus de la variété des modes de négociation qu'on vient de citer, notons que le fils et le mari de Maria ont tous deux annulé des rendez-vous ou renoncé à des soins, suite à des arcs de soin publics jugés trop complexes et trop contraignants (série de renvois successifs entre des structures distinctes, délais et éloignement). Il semble donc que ce type de négociation ne se limite pas aux usagers les plus vulnérables, donc à ceux ne disposant d'aucun autre levier d'action sur leurs trajectoires.

La trajectoire de Maria est donc intéressante en raison de son exceptionnelle richesse. Elle permet d'illustrer la variété des modes de négociation qui peuvent être articulés au sein d'une trajectoire unique, mais aussi de réfléchir à l'impact de ces divers modes de négociation sur la configuration finale des trajectoires individuelles de recours aux soins.

D'abord, l'étude de cette trajectoire permet de confirmer le rôle que peuvent jouer les usagers du système public dans leurs pratiques de santé, en négociant d'une manière ou d'une autre leur accès aux soins : leurs pratiques de santé sont alors issues de leurs propres décisions, ce qui leur permet notamment de contourner la hiérarchie des soins. Lorsqu'on observe les deux arcs de

soin « hystérectomie » et « ligature des trompes » situés sur la droite du schéma de trajectoire de Maria (Figure 76), on voit d'ailleurs bien apparaître la structure en « boucle » qu'on a identifiée précédemment⁵⁸⁸.

Néanmoins, en dépit de la variété des modes de négociation mobilisés par cette usagère, il convient de noter que la plupart de ses négociations sont *ponctuelles*, venant répondre à un besoin précis, et ne transformant pas la structure générale de sa trajectoire à plus long terme. Ainsi, on retrouve bien dans cette figure les principales caractéristiques des trajectoires conformes identifiées plus haut⁵⁸⁹ : une configuration complexe, et des pratiques de santé globalement linéaires, hiérarchisées et déléguées aux UBS de référence des usagers, donc soumises aux contraintes de l'organisation des soins publics. Les contournements ponctuels opérés par Maria ne transforment pas la structure générale de ses pratiques, dans l'ensemble plutôt conformes à l'organisation des trajectoires prescrites du système public. Cet exemple montre donc que toutes les négociations opérées par les usagers ne sont pas forcément « efficaces », du moins, que toutes ne représentent pas nécessairement une *bifurcation*, et n'entraînent pas un changement durable dans la structure générale de ces trajectoires.

Pourtant, Maria considère bien que les diverses formes de négociation qu'on a présentées ici lui ont permis d'améliorer son accès aux soins ainsi que sa satisfaction – tant en termes de rapidité de la prise en charge que de facilité organisationnelle du recours aux soins et de continuité du suivi médical. Notamment, le choix de fréquenter l'UBS Max Perlmann, même s'il semble complexifier la configuration générale de sa trajectoire, crée une grande satisfaction chez cette usagère. Au-delà de la structure générale des trajectoires, il semble dès lors essentiel de considérer une fois encore la satisfaction des usagers ainsi que leurs propres préférences. La structure des trajectoires n'a en soi que peu d'importance, du moment où le *projet de soin* des usagers est respecté.

Finalement, un seul mode de négociation public n'a pas été mobilisé dans cette trajectoire : il s'agit des *cartes d'hôpital*. Il faut néanmoins s'y intéresser, car ce mode de négociation a un impact important sur les pratiques de santé des usagers et la configuration finale de leurs trajectoires individuelles. En effet, l'accès direct à un hôpital offrant une variété de spécialités et d'examen permet aux usagers d'effectuer l'intégralité de leur suivi en deux lieux

⁵⁸⁸ Voir Chapitre 8, Section 2.1.2, « *Les contournements privés, configurant des trajectoires en "boucle"* ».

⁵⁸⁹ Voir Chapitre 8, Section 2.1.1 « *Des trajectoires conformes linéaires, hiérarchisées et contraignantes* ».

uniquement : leur UBS pour le suivi de basse complexité, et l'hôpital auquel ils ont accès pour l'ensemble de leurs pratiques de santé plus complexes.

Le schéma de trajectoire présenté sur la Figure 77 ci-dessous illustre le cas de l'une de ces usagères. Cette dame, âgée d'une centaine d'années, explique n'avoir jamais utilisé que cinq structures de santé dans sa vie : l'UBS Jardim Marcello de Capão Redondo, à l'époque où elle vivait dans ce quartier, et l'hôpital Campo Limpo, dont elle avait alors la carte. Depuis son déménagement, elle n'utilise toujours que deux structures principales : l'UBS Vila Clara et l'hôpital São Paulo (Entretien VC ; U34 ; le 11.01.18). L'hôpital Saboya, le plus proche de chez elle, n'est mobilisé qu'en cas d'urgence.

Bien que son récit de trajectoire présente sans doute des manques et des oublis, en raison de son âge⁵⁹⁰, son exemple prouve que l'usage des cartes d'hôpital a un impact notable et durable sur les pratiques de santé des usagers qui en bénéficient, puisque les trajectoires qui en résultent se caractérisent par leur très grande simplicité. Il faut toutefois nuancer l'impact de ce mode de négociation sur les trajectoires publiques, puisqu'il concerne, comme on l'a dit, un nombre restreint des usagers interrogés.

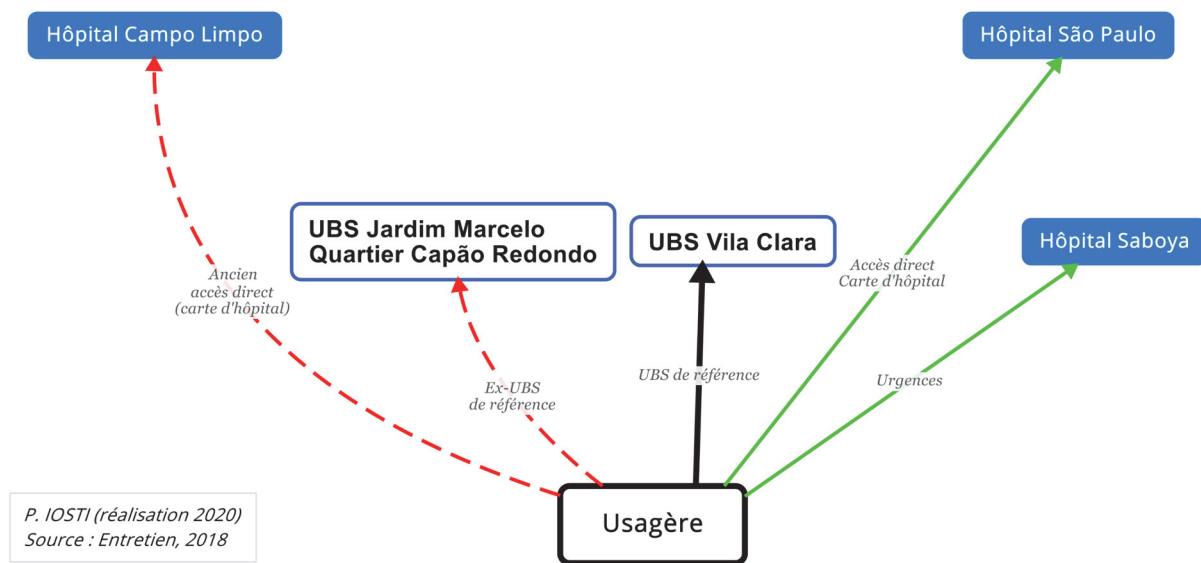


Figure 77 - L'accès direct à des hôpitaux via des cartes d'hôpital : une trajectoire simplifiée. (Source : Entretien VC ; U34 ; le 11.01.18)

L'analyse de ces diverses trajectoires négociées a donc permis de montrer que, par leur action, les usagers parvenaient à infléchir certaines des caractéristiques des trajectoires conformes et à améliorer leur accès aux soins. Ces négociations modifient parfois la structure générale des

⁵⁹⁰ Elle déclare ainsi déléguer l'organisation de ses déplacements de santé à sa fille, m'affirmant seulement qu'il y a « toujours quelqu'un qui peut l'emmener » (Entretien VC ; U34 ; le 11.01.18)

trajectoires individuelles : il en résulte ainsi des structures en « oursin », signe d'un plus vaste horizon des possibles en matière de santé, ou des structures en « boucle » – mais elles ne simplifient pas nécessairement la configuration générale des pratiques de santé individuelles.

En fait, on a surtout montré que la configuration finale de ces trajectoires négociées était extrêmement variable. Cette variabilité rend difficile une proposition de typologie stricte, qui considérerait qu'à chaque profil d'utilisateur correspond un type de trajectoire fixe. Pourtant, l'analyse de ces trajectoires individuelles représente bien une entrée pertinente pour l'identification des inégalités de santé : en fait, c'est surtout dans l'inégale *fluidité* des trajectoires individuelles que l'on peut lire les inégalités socio-économiques préalables.

2.2 Capacités de négociation et inégale fluidité des trajectoires

L'analyse que l'on vient de réaliser a permis de montrer qu'il existait de grandes variations dans la configuration finale des trajectoires individuelles, et notamment dans la configuration des trajectoires négociées, ce qui rend difficile la réalisation d'une typologie des trajectoires ou des comportements de santé individuels.

Pourtant, les inégalités socio-économiques préalables se traduisent bien dans la configuration finale de ces trajectoires. En fait, pour dépasser l'apparente singularité des cas individuels, il faut repartir des quatre dimensions des trajectoires conformes qu'on a identifiées plus haut, afin d'envisager dans quelle mesure les trajectoires négociées s'en distinguent. C'est en effet avant tout dans l'inégale soumission des usagers aux contraintes imposées par les trajectoires conformes, donc dans l'inégale *fluidité* de leurs pratiques de santé – un terme sur lequel on reviendra – qu'on peut lire les inégalités socio-économiques préexistantes.

Notre analyse a permis de montrer que ce sont les usagers les plus vulnérables qui sont les plus soumis aux contraintes préalables de l'organisation des soins. Leurs trajectoires se singularisent ainsi par la relative uniformité des soins fréquentés (soins publics), par la rareté et la faible efficacité des négociations individuelles qu'ils mobilisent, mais également par leur linéarité et par leur respect de la hiérarchie des soins. La configuration finale de leurs trajectoires, en « éventail », reflète leur obéissance forcée au principe de subsidiarité des soins, dont on a dit

au cours du Chapitre 7 qu'il était fréquemment déconstruit ou contourné par les différents types de négociations⁵⁹¹.

Cela ne signifie pas pour autant que les usagers vulnérables ne disposent d'aucun pouvoir sur leurs trajectoires. Toutefois leurs négociations sont peu nombreuses, elles répondent souvent à des besoins ponctuels et ne leur permettent pas de transformer durablement la configuration de leurs pratiques de santé.

Au contraire, plus les usagers disposent de capitaux préalables variés, donc plus ils appartiennent à des catégories socio-économiques aisées, plus leurs trajectoires sont intensément *négociées*. Ces trajectoires négociées ne sont pas nécessairement plus simples d'aspect que les trajectoires conformes – notamment en termes de nombre ou de variété des structures fréquentées – mais elles ont pour point commun de laisser un plus grand rôle aux usagers eux-mêmes dans l'organisation de leurs pratiques de santé.

La configuration finale de ces trajectoires négociées diffère donc de la structure des trajectoires conformes telle qu'elle est prévue par l'organisation des soins. Elles sont souvent moins linéaires et moins hiérarchisées, permettant aux usagers de se déplacer plus librement entre les sous-systèmes de santé publics et privés et entre les différents niveaux de soins : on peut donc dire de ces trajectoires qu'elles sont plus *fluides*. Cette plus grande fluidité des trajectoires négociées s'explique notamment par la capacité des usagers à multiplier leurs points d'entrée dans le système de santé, ou, pour le dire autrement, par leur capacité à passer, par leurs pratiques, « de la pyramide au cercle » (Cecilio, 1997). Il en résulte des arcs de soins en « boucle », dans lesquels les usagers agissent activement pour améliorer leur accès aux soins, voire des trajectoires « en oursin » dans lesquelles ils articulent une multiplicité de soins de nature différentes afin de répondre au mieux à leurs préférences et à leurs besoins.

La notion de fluidité des trajectoires est intéressante pour l'identification des inégalités de santé, car elle permet de dépasser la singularité des cas individuels, en proposant non pas une typologie stricte, mais un gradient, qu'on a formalisé sur la Figure 78 ci-dessous.

Ainsi, on peut affirmer que plus les capacités de négociation des usagers sont importantes et efficaces, plus leurs pratiques de santé sont fluides, circulaires, articulant différents types et niveaux de soin, alternant entre pratiques prescrites par l'organisation des soins et acceptées, et pratiques négociées. Autrement dit, plus les usagers appartiennent à des catégories sociales

⁵⁹¹ Voir Partie III, Chapitre 7, section 3.2 « *Le principe de subsidiarité des soins à l'épreuve des négociations individuelles* ».

aisées et disposent de ressources préalables variées, moins leurs trajectoires finales sont soumises aux contraintes et barrières résultant de l'organisation des systèmes de santé.

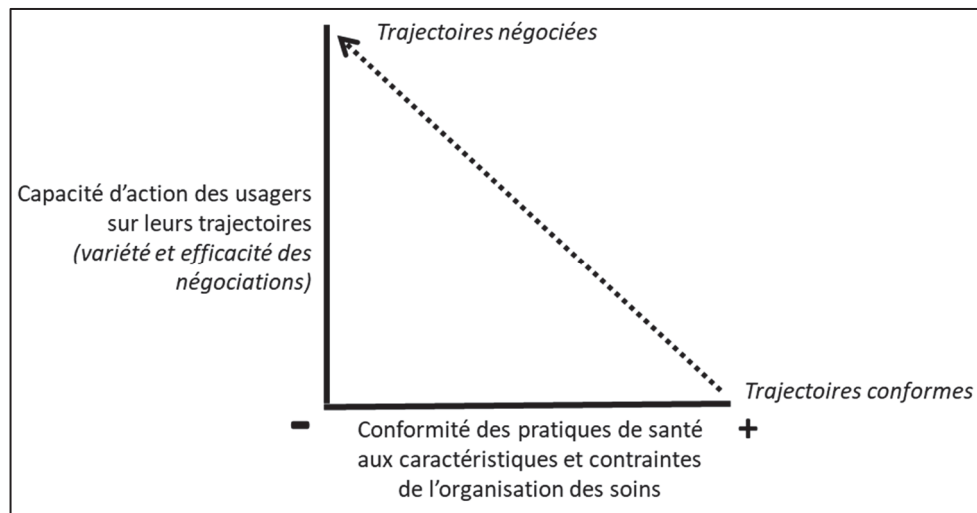


Figure 78 - Trajectoires individuelles et inégalités : proposition de formalisation

Les trajectoires individuelles de recours aux soins représentent un champ d'étude qui reste encore à explorer, comme on l'a dit au cours du Chapitre 3. Toutefois, ces résultats sont cohérents avec les rares travaux portant sur le sujet, qu'ils contribuent même à enrichir.

Ainsi, dans un travail portant sur les trajectoires de recours aux soins, réalisé en Île-de-France par Le Fur et al (2000), les auteurs identifient trois trajectoires types de recours aux soins, variant en fonction des profils et des appartenances socio-économiques préalables des patients. Ils notent d'abord que, en France, au moment de leur étude, la plupart des patients déléguaient leur prise de décision en matière de santé à leur médecin traitant, ou à un autre soignant. Ce comportement était toutefois plus fréquent chez les patients plus âgés ou appartenant à des catégories socio-économiques modestes, là où les cadres jeunes agissaient plus volontiers de leur propre chef, arbitrant entre distance, qualité des soins et temps d'attente de façon à configurer des trajectoires dites « éclairées » (Le Fur et al., 2000, p. 5). Nos résultats confirment bien l'existence d'inégalités dans la capacité des usagers à configurer eux-mêmes leurs trajectoires, en fonction de leurs appartenances sociales préalables. Ils démontrent également l'obéissance plus fréquente des usagers vulnérables aux parcours conformes recommandés par leurs soignants – et plus encore, au Brésil, par l'organisation du SUS.

Toutefois, notre analyse a permis de montrer qu'il ne s'agissait pas là d'un simple attentisme lié à l'âge ou à la catégorie socio-économique des usagers, c'est-à-dire que cette délégation de leur liberté de choix en matière de santé ne résultait pas nécessairement d'un choix volontaire.

La moindre place qu'occupent les usagers vulnérables dans leurs pratiques de santé s'explique justement par leurs vulnérabilités : ils disposent de moindres ressources leur permettant d'agir sur leurs trajectoires, d'améliorer leur accès aux soins et de rester acteurs de leurs pratiques de santé. Leur obéissance aux parcours SUS est donc contrainte, en raison de la faiblesse de leurs moyens de négociation, de la relative inefficacité des modes d'action dont ils disposent (renoncement aux soins), et en raison de l'organisation territorialisée des soins et du fonctionnement de la régulation assistancielle au Brésil.

L'étude des trajectoires individuelles confirme donc bien le fait que l'accès aux soins est plus complexe et contraignant pour les usagers les plus vulnérables (voir par exemple à ce sujet: Grabovschi, Loignon et Fortin, 2013).

2.3 Trajectoires individuelles et inégalité des *capabilités* face aux pratiques de santé

Comme on l'a dit dans les parties précédentes, les inégalités d'accès aux soins sont fréquemment analysées par le prisme d'indicateurs quantitatifs restreints, ayant trait soit à l'organisation des systèmes de soin eux-mêmes (par exemple, la disponibilité ou la densité médicale ou encore la distance-temps au soin le plus proche)⁵⁹², soit prenant en compte certaines des caractéristiques de l'utilisation des soins sans les envisager de manière combinée (renoncement, fréquence du recours aux soins ou montants dépensés par les individus dans le cadre de leur santé)⁵⁹³. Ces approches permettent certes d'identifier certaines des formes prises par les inégalités de santé, mais de façon fragmentée : elles ne permettent pas de rendre la façon dont ces inégalités se traduisent, de façon longitudinale, dans l'organisation même des pratiques de santé des usagers, dans leur continuité et dans leur articulation d'ensemble. C'est à ces lacunes que permet de répondre l'étude de la configuration générale des trajectoires individuelles effectuée au cours de ce chapitre.

Elle contribue en effet à une meilleure compréhension des inégalités de santé, car elle permet de montrer que les inégalités ne se traduisent pas seulement par le plus grand nombre d'obstacles à l'accès aux soins que rencontrent les individus les plus vulnérables, mais plus généralement, par l'inégale capacité d'action des individus sur leurs pratiques de santé. Dans une optique inspirée des travaux d'Amartya Sen (2000), elle permet donc de mettre en lumière

⁵⁹² Voir Partie I, Chapitre 2, section 1.1 « *Un accès aux soins influencé par de multiples formes de distance matérielle et immatérielle* ».

⁵⁹³ Voir Partie I, Chapitre 1, section 2.2 « *les formes variables des inégalités d'accès aux soins* ».

une des formes prises par les inégalités de santé : les inégales *capabilités* des individus en matière de santé.

Pour rappel, Amartya Sen définit les *capabilités* comme la capacité des individus à accomplir les objectifs qu'ils se sont fixés et à obtenir la vie qu'ils souhaitent. Ce concept prend donc en compte l'ensemble des actions des individus, mais aussi et surtout la façon dont ces actions leur permettent de répondre à leurs désirs et d'atteindre un état de bien-être. La *capabilité* représente ainsi « *la liberté réelle de réaliser des combinaisons alternatives de fonctionnement, ou de manière moins formelle, la liberté de réaliser divers modes de vie* » (Sen, 1999, in Bénicourt, 2007).

On a largement insisté sur l'importance de replacer les trajectoires individuelles des usagers et leurs pratiques de santé dans leurs contextes biographiques, en considérant leurs besoins individuels de santé, mais aussi leurs systèmes de représentation de la santé et des soins, et plus encore, leurs projets de soin. On comprend donc bien, à l'issue de ce chapitre, la façon dont l'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins permet d'identifier des inégalités de *capabilités* entre les usagers, soit des inégalités face à leur *liberté d'accomplir* les trajectoires qu'ils souhaitent et de répondre à leurs projets de soin.

L'approche des trajectoires individuelles par le prisme des *capabilités* permet par ailleurs d'aborder leur analyse de manière plus nuancée, en dépassant un jugement de valeur trop binaire qui tendrait à considérer toute trajectoire négociée comme foncièrement « bonne » et toute trajectoire conforme comme foncièrement « mauvaise ». En effet, on l'a dit, l'obéissance aux trajectoires conformes n'est pas nécessairement contrainte : elle peut être choisie, partiellement ou intégralement, si elle satisfait un usager pour diverses raisons : accessibilité des soins primaires, proximité relationnelle avec son médecin traitant, facilitation de ses pratiques de santé en les déléguant à une personne jugée compétente, etc.

Cela est d'autant plus vrai que les critères de satisfaction varient fortement d'un individu à un autre : pour certains, ils auront trait à la rapidité de l'accès aux soins, pour d'autre, à la qualité de l'accueil ou à l'accessibilité physique des structures de santé qu'ils peuvent fréquenter. Une définition extérieure des critères orientant cette satisfaction n'est d'ailleurs ni nécessaire, ni souhaitable car elle reproduirait ce que l'approche par les *capabilités* permet d'éviter : la fixation arbitraire d'une norme extérieure, ne prenant pas en compte les priorités que se sont fixés les usagers eux-mêmes pour atteindre le bien-être.

Ce qui importe finalement, c'est la capacité des usagers à négocier *lorsqu'ils en ressentent le besoin*, ou lorsque l'organisation de leurs pratiques de santé ou la configuration actuelle de leurs trajectoires crée une insatisfaction chez eux.

Cette approche montre également qu'il ne suffit pas de changer la structure des trajectoires conformes ou les caractéristiques de l'offre pour améliorer l'accès aux soins des populations et pour réduire les inégalités de santé. L'extrême variété des projets de soins et des contextes biographiques des individus rend d'ailleurs insuffisante, voire inopérante, toute approche uniquement centrée sur l'offre. Il faut également considérer l'utilisation que font les individus de l'offre de soin dont ils disposent, ainsi que l'inégale répartition des ressources individuelles leur permettant d'en tirer parti. Cela signifie que, pour atteindre une plus grande équité en matière de santé, une des solutions serait d'augmenter les capacités d'action des usagers les plus vulnérables sur leurs pratiques de santé, et d'améliorer l'impact potentiel de leurs négociations sur leurs trajectoires individuelles.

La diversification des modes de recours aux soins (publics et privés) des usagers est l'une des solutions permettant d'accroître leur pouvoir d'action sur leurs trajectoires individuelles. Toutefois, l'utilisation des soins privés reste largement corrélée à leurs revenus préalables. C'est donc surtout une réorganisation du système public qui permettrait aux usagers les plus vulnérables d'améliorer leur capacité d'action sur leurs pratiques de santé.

Bien sûr, le principal obstacle à l'accès aux soins au sein du système public de santé au Brésil a trait au manque de moyens investis dans la santé, et notamment au manque d'offre de soins complexes⁵⁹⁴ : toute solution durable permettant d'améliorer l'équité d'accès aux soins en ville implique d'investir davantage de moyens dans les systèmes de santé publics. Toutefois, des mesures organisationnelles, plus faciles à mettre en œuvre car ne relevant pas de décisions politiques à l'échelle nationale, peuvent améliorer à court terme la capacité d'action des usagers sur leurs pratiques de santé.

Dès 1997, Cecilio constatait que la hiérarchie théorique des soins était en pratique constamment contournée par le recours aux urgences. Pour faciliter l'accès aux soins des individus, il proposait alors d'« arrondir » la pyramide des soins au Brésil, en multipliant les points d'entrée possibles dans le système de soin tout en améliorant, en interne, la communication et les transferts entre les différents niveaux de soin. Au moment des entretiens, en 2017-2018, on a montré que ce contournement de la pyramide des soins par le biais des négociations était encore

⁵⁹⁴ Voir à ce sujet l'Introduction de la Partie II, section 1.3.3 « *Des soins complexes inégalement distribués qui peinent à répondre aux besoins de santé* ».

très fréquent – ce mode d’organisation des soins s’imposant de façon stricte uniquement aux usagers n’ayant pas les ressources nécessaires pour le contourner. Il semble donc bien que la multiplication des points d’entrée dans le système de soin public permettrait de laisser un plus grand rôle aux usagers vulnérables dans la configuration de leurs trajectoires individuelles.

Une autre solution serait de flexibiliser les règles de la territorialisation des soins primaires, afin de permettre à toutes les populations, y compris les moins dotées en capitaux variés, de choisir librement leur point d’entrée dans le système de soin et de faire correspondre leurs pratiques de santé à leurs projets de soin ou à leur espace vécu⁵⁹⁵.

Il pourrait également s’agir de flexibiliser les règles de fonctionnement de la régulation informatisée de l’accès aux soins, de façon à laisser aux usagers du système public un plus grand choix sur les structures qu’ils souhaitent fréquenter, sur le modèle du fonctionnement des plans de santé privés.

En bref, considérant que les inégalités de santé se traduisent par l’inégale capacité d’action des individus sur leurs trajectoires de recours aux soins, il semble logique d’affirmer que pour réduire efficacement les inégalités de santé et promouvoir une plus grande équité d’accès aux soins entre les populations, l’organisation de l’offre devrait encourager les usagers à jouer un rôle actif dans leurs pratiques de santé, en jouant un rôle *capacitant* plus qu’un rôle de barrière, notamment pour les usagers les plus vulnérables dont les capacités d’action et de négociation sont déjà les plus réduites.

Enfin, cette approche des inégalités de santé par le prisme des trajectoires individuelles est intéressante car elle valorise un *empowerment* des usagers en matière de santé, en remettant ces derniers au centre de leurs pratiques et en prenant en compte leurs contextes biographiques ainsi que la relation subjective qui se noue entre eux et leurs pratiques de recours aux soins. Cette approche plaçant l’individu au cœur de ses pratiques est d’ailleurs en phase avec de nombreux travaux récents dans le champ de la santé, par exemple autour de l’*approche centrée patient* (Bertakis et Azari, 2011 ; Constand et al., 2014 ; Maizes, Rakel et Niemiec, 2009), et avec les recherches récentes portant sur les trajectoires individuelles de recours aux soins, mettant en exergue l’importance des contextes individuels et territoriaux élargis dans la compréhension des trajectoires de recours aux soins des usagers et de leurs vulnérabilités (Gasquet-Blanchard, Collombier et Parkins, 2018).

⁵⁹⁵ Au sujet des barrières que fait peser l’organisation territorialisée de l’accès aux soins primaires sur l’accès aux soins des usagers, voir les conclusions du Chapitre 5, Section 4. « *L’organisation communautaire des soins primaires : un outil efficace mais insuffisant d’adaptation des soins aux besoins locaux* ».

Pour conclure donc, l'étude des trajectoires individuelles offre une entrée riche et originale pour l'étude des inégalités de santé. Il s'agit ainsi à la fois d'une approche permettant d'identifier la façon dont les inégalités de santé se traduisent de façon globale et longitudinale sur la configuration même des pratiques de santé individuelles, mais plus encore, il s'agit d'une approche qui laisse une place importante aux contextes biographiques et aux projets de soin individuels, et qui, à ce titre, permet d'envisager les inégalités de santé par le prisme des *capabilités*.

3. Des trajectoires individuelles de recours aux soins aux inégalités urbaines

Ce chapitre a permis d'identifier la façon dont les inégalités socio-économiques préalables se traduisaient dans la configuration générale des trajectoires de recours aux soins et dans les pratiques de santé des individus, à court comme à long terme. Cela dit, comme on l'a indiqué dans l'introduction de la Partie III, le format choisi pour cette analyse – celui des schémas de trajectoire – rend difficilement la dimension spatiale de ces pratiques. Pour terminer ce chapitre, on propose de réfléchir plus spécifiquement à la dimension spatiale de ces trajectoires individuelles et à l'apport potentiel de cette approche dans l'identification et la caractérisation des inégalités spatiales en ville.

Après un dernier temps d'analyse des entretiens, basé sur une étude cartographique de trois trajectoires individuelles, on fera le bilan de ce que la dimension spatiale de ces trajectoires nous dit des inégalités de santé comme des inégalités urbaines.

3.1 Les spatialités de santé individuelles : une étude cartographique

Pour étudier la dimension spatiale des trajectoires individuelles, on est avant tout repartis des conclusions du Chapitre 6. L'étude de la localisation des lieux de soins publics et privés nous avait alors permis de montrer la relative dispersion du réseau des structures de santé publiques desservant les UBS Bom Retiro et Vila Clara, et la potentielle contrainte géographique que représentait l'utilisation des soins publics⁵⁹⁶. Au contraire, on avait montré qu'en dépit de

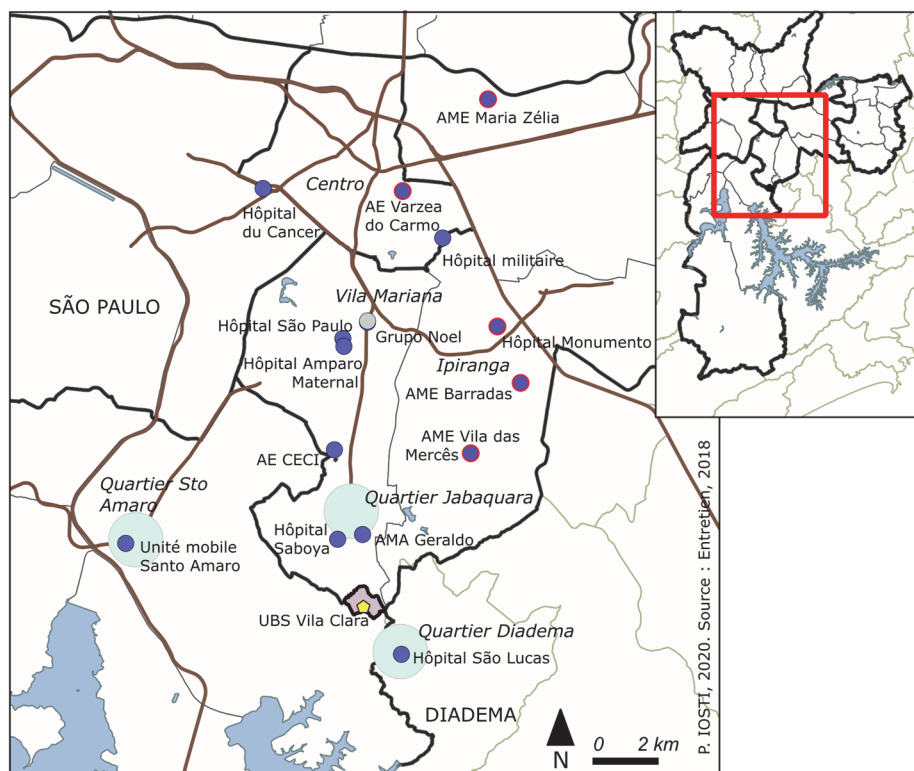
⁵⁹⁶ Voir Partie II, Chapitre 7, section 2.1.1 « *La structure géographique des lieux d'envoi en 2017* ».

l'existence de mécanismes régulatoires au sein des sous-systèmes de santé privés, l'utilisation des soins y était potentiellement moins contraignante, les usagers disposant le plus souvent d'une certaine liberté leur permettant de choisir le plan ou les lieux de soins qu'ils fréquentent. Ce constat était cependant principalement basé sur la configuration de l'offre.

On cherchera ici à envisager les spatialités de santé concrètes que leurs trajectoires de recours aux soins imposent à trois des usagers déjà étudiés, en les comparant notamment à leurs spatialités quotidiennes. L'objectif est d'identifier l'existence d'éventuelles variations dans les contraintes spatiales qu'ils rencontrent en fonction de leur profil préalable, mais surtout d'envisager les traductions spatiales de leurs négociations individuelles : ces dernières permettent-elles d'améliorer leur accès aux soins et de faciliter leurs mobilités de santé ? Sont-elles au contraire source de nouvelles contraintes géographiques d'accès aux soins ?

Trois des trajectoires précédemment représentées sous forme de schéma ont été cartographiées. Il s'agit des trajectoires de Manuela (Figure 70, page 527), de Matteus et de son épouse (Figure 73, page 540) et de Natalia (Figure 74, page 541). Ces trois cas présentent en effet des caractéristiques complémentaires : la représentation cartographique de la trajectoire de Manuela permet d'identifier les spatialités imposées par l'organisation du SUS aux usagers les plus vulnérables disposant de faibles capacités de négociation. Cet exemple offre donc une illustration pertinente de ce à quoi ressemble, spatialement, une trajectoire « conforme » – même si, comme on l'a dit, Manuela parvient en partie à négocier ses pratiques de santé. L'étude des trajectoires de Natalia et de Matteus permet au contraire d'envisager la dimension spatiale des pratiques de santé résultant de l'utilisation du système de santé privé avec plan de santé à Bom Retiro comme à Vila Clara, ainsi que d'envisager les spatialités engendrées par un arc de soin spécifique : en l'occurrence, l'utilisation des urgences publiques afin d'obtenir plus rapidement une opération urgente.

Commençons par analyser la traduction spatiale de la trajectoire « conforme » de Manuela. La Figure 79 ci-dessous cartographie les lieux de soins fréquentés par Manuela et sa famille (déjà présentés sur son schéma de trajectoire, dans la Figure 70) et permet de localiser les structures qu'elle juge les plus éloignées.



La dimension spatiale de la trajectoire de Manuela

Les lieux de soin fréquentés par Manuela

- UBS Vila Clara
- Structures publiques utilisées par l'usagère
- Structures publiques utilisées par l'usagère et jugées éloignées
- Lieux de soin alternatifs

Spatialités préalables de Manuela

- Quartiers fréquentés au quotidien par Manuela

Quelques données sur le territoire municipal

- Lignes de train et de métro
- Aire de couverture de l'UBS de référence
- Limite des Coordinations Régionales de Santé (CRS)
- Limite des Supervisions techniques de santé (STS)
- Municipalités voisines de São Paulo

Figure 79 - La dimension spatiale de la trajectoire de Manuela
(Source : Entretien VC ; U31 ; le 09.01.2018)

Trois conclusions principales ressortent de l'analyse de cette carte.

Avant tout, comme le laissait imaginer la configuration en « éventail » de la trajectoire de Manuela ainsi que les conclusions du Chapitre 6, on remarque la diversité des mobilités de santé imposées par les trajectoires SUS. Non seulement les lieux de soins fréquentés par sa famille sont nombreux, mais ils se situent par ailleurs dans des quartiers extrêmement variés : Santo Amaro, Jabaquara, la région de *Vila Mariana*, le quartier d'Ipiranga ou encore la région centrale. On peut donc affirmer que les trajectoires conformes imposent aux usagers d'être particulièrement mobiles puisqu'ils doivent être en mesure de fréquenter et de s'approprier des quartiers extrêmement variés. Ces spatialités sont potentiellement problématiques, considérant les plus faibles capacités de mobilité des usagers vulnérables et à faible capital spatial, ne disposant parfois pas des moyens financiers permettant de payer plusieurs bus successifs ou de

s'offrir des transports individuels. Le cas de Manuela reflète en partie ces difficultés : son époux dispose bien d'une voiture, mais il l'utilise un jour sur deux pour aller travailler. Manuela ne pouvant choisir la date de ses rendez-vous médicaux en raison du mode de fonctionnement du système de régulation, elle doit malgré tout régulièrement emprunter les transports en commun pour se rendre en consultation – or, le prix de ces transports est cité par elle comme un obstacle pour son accès aux soins. Les contraintes spatiales associées aux trajectoires conformes représentent donc indirectement des contraintes financières pour les ménages concernés, pouvant devenir de véritables barrières à leur accès aux soins.

En second lieu, cette carte fait apparaître l'évidente dissociation entre les spatialités de santé imposées à cette famille par la régulation du SUS et leurs spatialités quotidiennes.

Lors de nos échanges, Manuela déclare ainsi fréquenter de manière habituelle trois quartiers de la ville : Jabaquara et Diadema, dont on a déjà dit qu'il s'agissait des deux quartiers commerçants les plus proches de Vila Clara en empruntant l'avenue Engenheiro Armando de Arruda Pereira⁵⁹⁷, et le quartier commerçant de Santo Amaro. Si le quartier de Santo Amaro est parfois considéré comme éloigné par certains des usagers interrogés, il reste qu'il est directement accessible, depuis Vila Clara, par un bus direct partant de l'Avenue Cupecê.

Or, la majorité des lieux de soins où ont été envoyés les membres de sa famille sont situés à distance de ces trois quartiers connus, appropriés et fréquentés au quotidien, notamment dans la région d'Ipiranga, de Vila Mariana ou encore dans le quartier central. D'ailleurs, les structures publiques situées dans les trois quartiers appropriés par Manuela sont toutes décrites comme proches ou accessibles – aucune n'ayant donné lieu à des annulations. Au contraire, près de la moitié des lieux de soin situés dans d'autres régions de la ville sont jugés comme éloignés par cette usagère. Notons également que le reste des structures publiques où a été envoyée Manuela, celles situées dans des quartiers non fréquentés au quotidien par elle mais qu'elle ne décrit pas comme étant éloignées, sont situées à proximité du métro 1, qui est directement accessible depuis le quartier de Jabaquara. L'accès à ces structures n'impose donc pas un triple changement bus-métro-bus. Les remarques du Chapitre 6, pointant du doigt le fait que, au-delà d'une distance cartésienne mesurable et objective, la configuration des trajets et l'augmentation des correspondances imposées accentuent la distance perçue aux soins : pour les populations dépendant de ces parcours conformes, la distance *vécue* des soins est donc particulièrement importante et représente un obstacle pour leur accès aux soins.

⁵⁹⁷ Voir Partie II, Chapitre 5, section 3.2.2 « *La territorialisation contrainte des soins en question chez les usagers* ».

Il est d'ailleurs intéressant de noter que c'est dans deux de ces quartiers éloignés et non appropriés au préalable par l'usagère, que Manuela a déclaré avoir annulé ses rendez-vous médicaux (voir Figure 70). L'AME Maria Zélia et l'AE Varzea do Carmo, concernées par ces annulations, sont d'ailleurs les deux structures situées le plus au Nord de l'ensemble de la trajectoire spatiale de Manuela. Ces annulations, si on les conçoit comme des outils de négociation pour Manuela, lui permettent donc d'infléchir ses spatialités de santé en réduisant l'éloignement des lieux de soin qu'elle fréquente. Par ailleurs, le *grupo Noel*, une association caritative religieuse (spiritiste) offrant gratuitement consultations et matériel de base utilisée à plusieurs reprises Manuela, est situé à Vila Mariana, le long du métro 1, dans un quartier dont l'accessibilité n'occasionne par ailleurs que peu de plaintes de la part de cette usagère. On peut donc affirmer que dans son cas, les négociations sont en partie mises au service d'une amélioration de ses spatialités de santé.

Les spatialités de santé imposées par les trajectoires conformes remodelent donc indirectement l'espace des pratiques quotidiennes des populations. Ces nouvelles pratiques spatiales ne sont pas toujours acceptées par ces dernières : en effet, elles ne correspondent pas nécessairement à leur perception de la proximité en ville et leur apparaissent souvent comme particulièrement contraignantes. Ces spatialités forcées, en décalage avec l'espace vécu des populations, sont source d'inégalités, puisqu'elles touchent avant tout les populations vulnérables, les plus soumises aux parcours conformes et les moins mobiles.

Si l'on compare cette carte avec celle représentant la configuration spatiale des pratiques de santé de Matteus et son épouse – dont on a déjà étudié le schéma de trajectoire plus haut (Figure 73) – d'importantes variations apparaissent. Observons pour cela la Figure 80, ci-dessous. D'abord, la Figure 80 fait apparaître le plus faible nombre de structures de santé utilisées par Matteus et son épouse, ainsi que la localisation relativement uniforme des lieux de soin en question : les spatialités de santé de ce couple sont ainsi moins étendues que celles de Manuela, comme l'indique également l'étendue de cette carte.

Par ailleurs, à l'exception de trois lieux de soin sur lesquels on reviendra, l'ensemble des pratiques de santé du couple se déploie hors de la municipalité de São Paulo elle-même, dans l'*ABCD Paulista* et notamment dans la municipalité voisine de Diadema – qui est par ailleurs le principal quartier que le couple déclare fréquenter au quotidien avec le centre commercial d'Interlagos. Ainsi, la principale clinique de leur ancien plan d'entreprise, qu'ils ont depuis perdu (le plan Intermédica) était située à Diadema. De même, l'ensemble des lieux de soin de leur nouveau plan de santé (Santa Helena) sont situés dans deux des municipalités de l'*ABCD*

Paulista : Diadema et São Bernardo do Campo. D’ailleurs, Matteus explique que le choix du plan Santa Helena a été fait en raison de la bonne localisation de l’hôpital Diadema – cerclé de vert sur la carte – qu’il jugeait proche et facilement accessible.

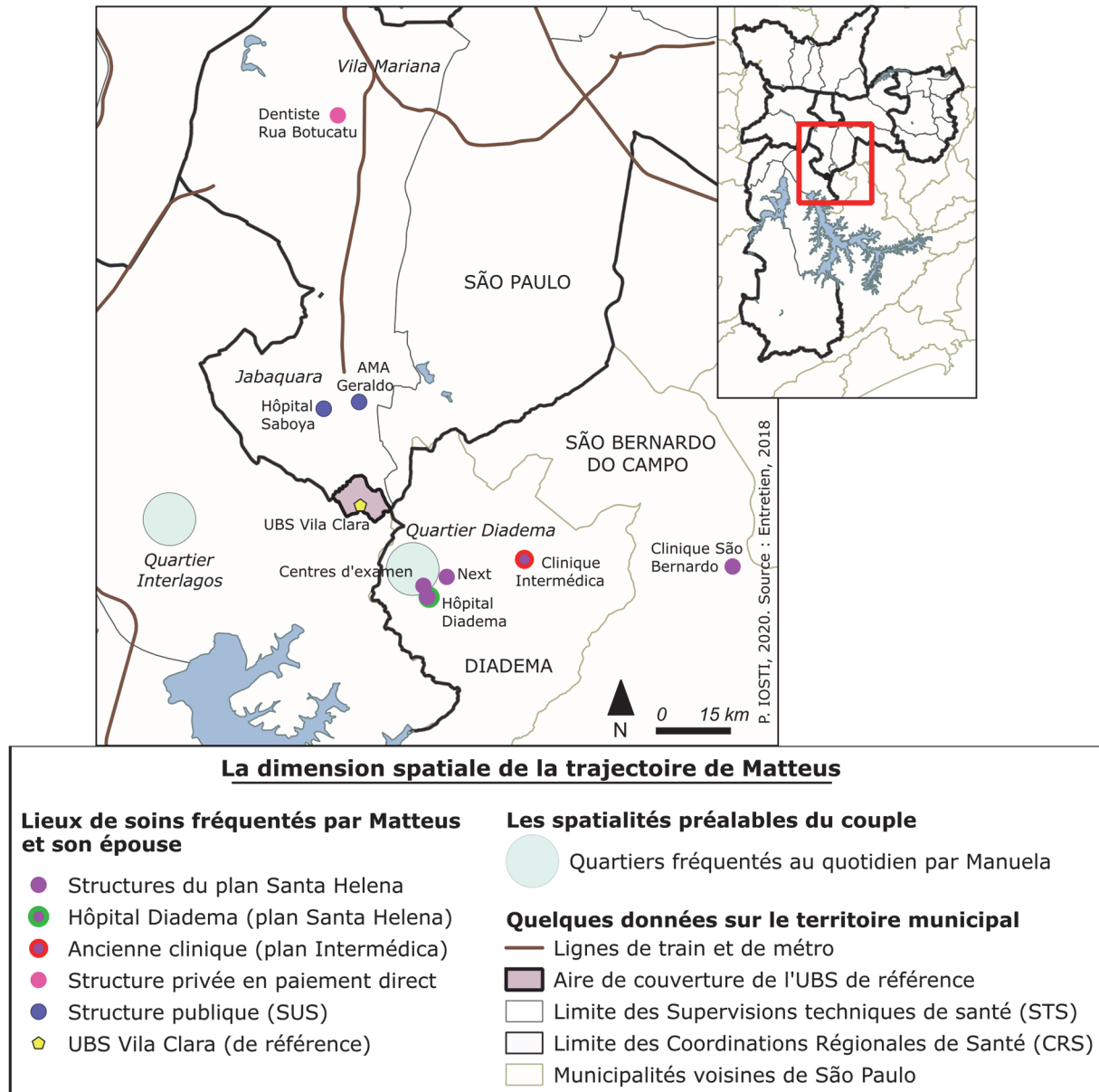


Figure 80 - La dimension spatiale de la trajectoire de Matteus et de son épouse
 Source : Entretien VC ; U39 ; le 23.04.2018

L’étude de sa trajectoire indique donc bien que les spatialités de santé des usagers du privé semblent globalement moins complexes, moins étendues dans l’espace urbain et plus en phase avec les pratiques spatiales habituelles et l’espace vécu des usagers, que celles des personnes dépendant du système public. En effet, la possibilité d’obtenir des rendez-vous médicaux à Diadema est réservée aux usagers du système privé : on l’a dit, même si le quartier

de Vila Clara est situé à la frontière de cette municipalité voisine, et alors même qu'une majorité des personnes interrogées à Vila Clara déclarent fréquenter quotidiennement le quartier central de Diadema, directement accessible en bus depuis l'avenue Engenheiro Armando de Arruda Pereira, les usagers exclusifs du SUS ne peuvent pas obtenir de rendez-vous au sein des structures publiques de Diadema en raison de la municipalisation des soins⁵⁹⁸.

Certes, ce plan de santé impose également à ce couple de se déplacer dans des quartiers qu'ils fréquentent moins volontiers au quotidien – la clinique où ils effectuent la majorité de leurs consultations de spécialité est ainsi située à São Bernardo do Campo. Toutefois, il s'agit dans ce cas d'un choix : Matteus explique ainsi fréquenter cette structure plus éloignée car ils y ont trouvé un cardiologue très apprécié, avec lequel ils ont choisi d'effectuer leur suivi au long cours : la distance est alors acceptée comme la contrepartie nécessaire de la qualité des soins.

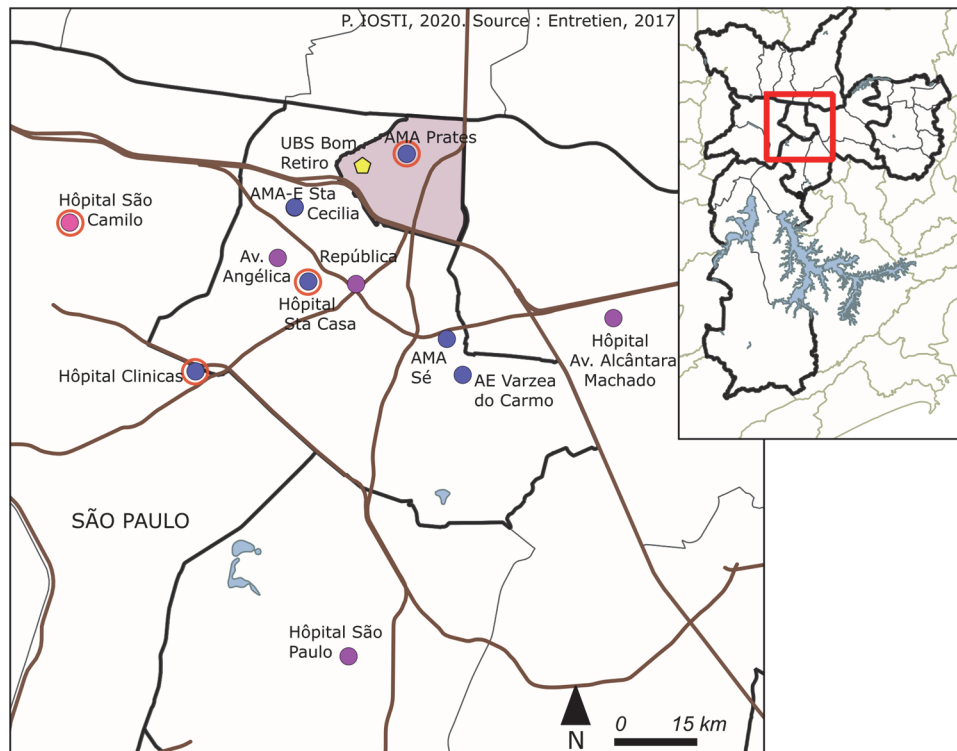
Finalement, notons que les deux autres quartiers fréquentés par le couple dans le cadre de leurs pratiques de santé sont également relativement accessibles : il s'agit de Jabaquara, où se trouvent les deux seules structures publiques (d'urgence) que Matteus et sa femme aient déjà utilisées, et de Vila Mariana, quartier situé le long du métro 1.

Si l'on compare la configuration spatiale des trajectoires de Manuela et de Matteus, tous deux habitants à Vila Clara, d'importantes variations apparaissent : les spatialités de santé imposées par l'organisation des soins publics semblent plus éparpillées, plus nombreuses et plus contraignantes que les spatialités de santé du système privé, car elles imposent des déplacements dans des quartiers non appropriés par les usagers.

L'étude de la traduction spatiale de la trajectoire de Natalia, tirée de son schéma de trajectoire (voir Figure 74) et cartographiée sur la Figure 81 ci-dessous, complète finalement cette analyse de la traduction spatiale des trajectoires individuelles. Elle permet en effet de réfléchir à la fois aux spatialités de santé d'une usagère vivant dans le quartier de Bom Retiro, et à la fois aux caractéristiques spatiales d'une trajectoire où sont articulées pratiques publiques et privées. Elle permet également d'envisager la traduction spatiale d'un arc de négociation très spécifique – en l'occurrence, le recours aux urgences publiques afin d'accélérer l'obtention d'une opération d'angiologie urgente pour son fils, risquant une amputation⁵⁹⁹.

⁵⁹⁸ Voir à ce sujet la première section du Chapitre 6.

⁵⁹⁹ Pour rappel, cet épisode a déjà été décrit en détail dans le Chapitre 7, section 2.4 « *L'usage des urgences, un recours "de la dernière chance"* » : on peut s'y référer, et notamment à la figure présente dans la section en question, et détaillant plus précisément cet arc de négociation.



La dimension spatiale de la trajectoire de Natalia

Lieux de soins fréquentés par Natalia

- Structures publiques utilisées (SUS)
- Structures du plan de santé (GEAP)
- Structures privées en paiement direct
- Structures utilisées dans le cadre de l'arc de soin concernant son fils (opération d'angiologie en urgence)
- ◆ UBS Bom Retiro (UBS de référence)

Quelques données sur le territoire municipal

- Lignes de train et de métro
- Aire de couverture de l'UBS de référence
- Limite des Supervisions techniques de santé (STS)
- Limite des Coordinations Régionales de Santé (CRS)

Figure 81 - La dimension spatiale de la trajectoire de Natalia

Source : Entretien BR ; U21 ; le 23.11.2017

Si l'on observe l'organisation de ses pratiques de santé publiques, on remarque avant tout que les soins publics fréquentés par Natalia sont moins dispersés dans l'espace urbain que ceux fréquentés par Manuela à Vila Clara (voir Figure 79). En effet, l'ensemble des structures utilisées par Natalia sont localisées dans les limites, plus restreintes, de la Coordination de santé *Centro*, où est situé son quartier d'origine. Les pratiques de santé de Natalia confirment donc bien la moindre dispersion géographique du réseau des structures de santé publiques disponibles pour l'UBS Bom Retiro, dont on avait déjà fait le constat dans le Chapitre 6⁶⁰⁰. Cette moindre dispersion s'explique de façon logique par la concentration des soins, publics comme privés, dans les espaces de centralité à l'échelle municipale (centre historique et nouveaux centres, au sud-ouest du centre historique) et par l'échelle plus réduite de la Coordination Régionale de

⁶⁰⁰ Voir Partie II, Chapitre 6, section 2.1.1 « La structure géographique des lieux d'envoi en 2017 ».

Santé *Centro*, par comparaison avec la CRS *Sudeste*. Malheureusement, Natalia n'a pas précisé, au cours de notre entretien, les quartiers qu'elle fréquentait au quotidien. Toutefois, la proximité apparente des structures de santé qu'elle a utilisées, et le fait qu'elle ne s'en soit pas plainte permettent de supposer que dans l'ensemble, ses spatialités de santé au sein du SUS la satisfont.

En raison de cette même concentration des soins au centre de la ville, on note également la localisation relativement similaire des soins publics et privés utilisés par Natalia : contrairement à ce qu'on aurait pu attendre au vu de l'aspect en « oursin » de la trajectoire de Natalia (voir Figure 74, page 541), cette dernière articulant des pratiques publiques et privées très variées, il existe peu de différences dans les logiques spatiales de ces deux sous-systèmes de santé. Au cours de l'entretien, Natalia insiste néanmoins bien sur la très bonne accessibilité des structures privées qu'elle fréquente, puisqu'elle les choisit surtout en fonction de ce critère : les deux cliniques de l'Avenida Angélica ont ainsi été choisies car elles étaient auparavant accessibles par un bus direct (depuis supprimé) partant du quartier Bom Retiro.

Surtout, cette figure est intéressante car elle permet d'envisager la dimension spatiale des contournements et des négociations publiques comme privées. Ainsi, les négociations mobilisées par Natalia semblent accentuer les contraintes spatiales de son recours aux soins – à la différence de Manuela, pour qui l'annulation des soins permettait d'améliorer à court terme ses spatialités de santé, et de Matteus, qui, par le paiement d'un plan mensuel, met en adéquation ses spatialités quotidiennes et ses spatialités de santé. Les structures publiques et privées mobilisées par Natalia et son fils pour répondre à leurs besoins de santé sont ainsi les plus éloignées de l'ensemble de la trajectoire de l'usagère : il s'agit notamment de l'hôpital privé São Camilo, de l'hôpital São Paulo⁶⁰¹ et de l'hôpital public de Clínicas.

Pour expliquer ce recours volontaire à des lieux de soin si éloignés, il faut reprendre le déroulement des deux arcs de soin concernés, à partir de la Figure 74.

La première négociation sur laquelle on peut se pencher apparaît sur la gauche du schéma de trajectoire de la Figure 74 : Natalia a ainsi participé à une opération de dépistage ophtalmologique publique, organisée à l'Hôpital Clínicas. Le diagnostic final l'ayant inquiété (diagnostic de dégénérescence maculaire, sans possibilité d'opération), elle a choisi d'avoir

⁶⁰¹ L'hôpital São Paulo est ici décrit comme une structure privée. Il s'agit en fait d'une structure publique et d'un hôpital fréquemment utilisé par la régulation de l'UBS Vila Clara. Néanmoins, Natalia déclare y avoir eu recours par le biais de son plan de santé : on peut donc penser qu'il y existe un système de « double porte », ce qui signifie qu'une partie des consultations sont réservées au SUS et une autre partie aux consultations privées (au sujet de ce système de double porte, voir par exemple Silva et Caxias (2016)).

recours à un ophtalmologue de l'Hôpital São Paulo, plus lointain mais appartenant à son plan de santé privé, pour obtenir une seconde opinion, avant de poursuivre son suivi chez un troisième ophtalmologue privé. Si son ophtalmologue actuel est situé à proximité de Bom Retiro, dans le quartier central de República, les deux structures précédentes sont plus éloignées de son quartier d'origine. Dans ce cas, c'est la volonté d'obtenir des soins de qualité au sein de grands hôpitaux réputés, mais aussi d'obtenir une seconde opinion médicale de façon rapide et résolutive, qui a orienté le choix de Natalia, expliquant l'utilisation de structures éloignées par rapport à ses pratiques de santé habituelles.

Prenons ensuite l'arc de soin représenté sur la droite de son schéma de trajectoire (Figure 74) figurant le processus par lequel son fils a été diagnostiqué, puis a réussi à obtenir une opération d'urgence pour un problème de circulation (angiologie). Les structures publiques et privées mobilisées dans le cadre de cet arc de soin ont été localisées sur la Figure 81 (cercles orange). Là encore, on note la variété des lieux de soin utilisés : quatre structures différentes ont été mobilisées, l'une étant située dans le quartier de Bom Retiro lui-même (l'AMA Prates, où a été diagnostiquée la pathologie), les trois autres plus éloignées. Toutefois, dans ce cas, c'est la rapidité des soins plutôt que leur localisation qui a présidé au choix opéré. Par exemple, le choix de consulter un angiologue à l'hôpital privé de São Camilo plutôt que dans une autre structure privée plus proche et moins coûteuse⁶⁰² a été fait car il s'agissait du premier rendez-vous qu'ils aient réussi à obtenir. Les négociations, lorsqu'elles ont pour objectif principal des considérations non spatiales (rapidité et qualité des soins notamment), peuvent donc être à leur tour créatrices de mobilités contraintes.

Toute négociation n'améliore donc pas nécessairement les spatialités de santé des usagers : on en revient ici à l'importance de considérer les *projets de soin* et les priorités des usagers lorsqu'on analyse leurs trajectoires. Rappelons néanmoins que dans le cas précis de cet arc de soin, la multiplication des déplacements et du recours aux hôpitaux privés et publics est aussi le signe de la multiplicité des contraintes imposées aux usagers du SUS : ainsi, s'il avait été pris en charge plus rapidement à l'UBS, ou dès son premier passage aux urgences hospitalières de Santa Casa, ses déplacements seraient restés moins nombreux, et plus proches de son quartier d'origine. La multiplication des déplacements n'a certes que peu d'importance dans le discours de Natalia, puisque la priorité est l'obtention rapide du soin, mais malgré tout, elle est un reflet de l'intensité des contraintes imposées aux usagers par l'organisation des systèmes de santé

⁶⁰² Natalia avait par exemple envisagé pendant un temps la chaîne *Doutor Consulta*, vendant des consultations à bas prix, et située à Bom Retiro, proche du métro Luz, mais l'attente pour obtenir un rendez-vous en angiologie était de deux semaines.

publics et privés, et des difficultés d'accès aux soins rencontrées par cette usagère et par son fils.

3.2 Dimension spatiale des trajectoires de recours aux soins et inégalités

Cette approche cartographique des trajectoires individuelles permet de montrer de quelle façon les divers types de trajectoires de recours aux soins des usagers se matérialisent, dans le territoire urbain, par des spatialités de santé spécifiques.

On prend ici le terme de *spatialités de santé* de deux façons. Au sens restreint, il désigne simplement l'ensemble des pratiques spatiales déployées par les usagers dans le cadre de leur santé. Dans une conception géographique plus riche, on considère que les spatialités des individus et des sociétés reflètent leur rapport au monde, puisqu'elles dépendent « *de [leurs] valeurs et de [leurs] normes, ainsi que de [leurs] choix d'activités et de [leur] maîtrise technique* » (Elissalde, 2004). On peut dès lors considérer les spatialités de santé des individus comme l'une des manifestations de leur *territorialité*, de leur rapport identitaire, individuel et collectif, au territoire, conçu dans sa double dimension matérielle et symbolique⁶⁰³.

Considérant cette double définition du terme, l'étude des spatialités de santé des usagers interrogés permet d'identifier deux formes prises par les inégalités spatiales de recours aux soins en ville : elles se traduisent, d'une part, par des spatialités de santé variables en fonction des appartenances socio-économiques préalables des usagers ; et d'autre part, par une inégale adéquation entre les déplacements imposés aux usagers et leurs territorialités urbaines quotidiennes.

Le premier point concerne la configuration générale des spatialités de santé des usagers. En effet, on l'a vu, les pratiques spatiales de santé des usagers varient fortement en fonction de leur profil préalable et surtout, en fonction du type de sous-système de santé qu'ils utilisent. On a ainsi montré que les spatialités de santé privées étaient globalement plus concentrées dans

⁶⁰³ Pour rappel, pour Guy Di Méo, la territorialité désigne « *le rapport évolutif et changeant – temporel donc – à la fois existentiel, affectif, citoyen, économique et culturel, qu'un individu ou qu'un collectif noue avec le -les – territoire(s) qu'il s'approprie, concrètement et/ou symboliquement.* » Pour lui, la territorialité des individus « *agence et articule les échelles des territoires et des réseaux que fréquente et/ou que se représente chaque individu. Elle dévoile la manière dont chacun tisse sa relation aux espaces qu'il pratique, qu'il se représente et auxquels il s'identifie. [...]* ». Le terme, longtemps considéré dans une optique collective, se réfère aujourd'hui également à une certaine « *expérience personnelle de l'espace* ». (Di Méo, 2015).

l'espace et moins contraignantes que les spatialités de santé imposées par les soins publics. Au contraire, la structure en « éventail » des parcours publics se traduit, dans l'espace, par une grande dispersion des pratiques de santé des usagers SUS-dépendants, par la variété des lieux de soin et des quartiers fréquentés, ainsi que par leur éloignement potentiel. On peut dès lors logiquement considérer que les spatialités de santé sont plus contraignantes pour les personnes disposant d'un moindre capital économique. Cela confirme bien les conclusions du Chapitre 6 : on avait en effet étudié l'opinion des usagers sur la localisation de leurs structures de santé, et montré que ces usagers étaient généralement plus satisfaits des structures de santé privées utilisées que de la localisation des structures dépendant du SUS⁶⁰⁴.

En second lieu, cette analyse a permis de s'intéresser aux conséquences spatiales des négociations mobilisées par les usagers afin d'améliorer leur accès aux soins.

Ainsi, ces négociations représentent parfois un outil permettant aux individus d'améliorer leurs spatialités de santé : c'est souvent le cas du recours au système de santé privé, mais c'est aussi le cas du renoncement aux soins. Toutefois, toutes les négociations ne visent pas explicitement une amélioration de la dimension spatiale du recours aux soins : elles visent fréquemment une réduction des délais ou une amélioration de la qualité des soins reçus et de la dimension organisationnelle du recours aux soins. Dans ce cas, lorsque l'objectif final de ces négociations n'est pas d'ordre géographique, elles peuvent au contraire entraîner une complexification des spatialités de santé des usagers, par exemple par la multiplication des lieux de soins fréquentés ou par la mobilisation de structures éloignées et difficilement accessibles.

D'ailleurs, même lorsque les négociations semblent améliorer les pratiques spatiales de santé des usagers, elles n'entraînent pas nécessairement une amélioration notable de leurs états de santé : on pense notamment ici au renoncement aux soins. Dans ce cas, en dépit d'une amélioration géographique des pratiques de santé individuelles, la dimension réellement positive de ces négociations sur leur santé au sens large mérite d'être questionnée.

Tout dépend en fait de la nature des négociations en question : les négociations privées permettent généralement aux usagers d'améliorer la dimension spatiale de leur recours aux soins tout en répondant à leurs besoins de santé. Cependant, on l'a dit, leur utilisation dépend des appartenances socio-économiques préalables des usagers. Certaines négociations publiques entraînent également une amélioration de la dimension géographique du recours aux soins : c'est par exemple le cas de l'usage des cartes d'hôpital, simplifiant la structure spatiale des

⁶⁰⁴ Voir Partie II, Chapitre 6, section 4.2.1 « *Mobilités et inégalités dans l'accès aux soins secondaires* ».

pratiques de santé individuelles, ou encore des négociations permettant le maintien volontaire des usagers dans l'UBS de leur choix. Ces modes de négociation peuvent d'ailleurs être mobilisés par des usagers vulnérables, disposant des ressources suffisantes pour les négocier. Néanmoins, la plupart des modes de négociation publics (capital social, usage des urgences ou renoncement aux soins) entraînent une complexification potentielle des spatialités de santé des usagers.

Finalement, on a surtout montré qu'il existait de fortes inégalités dans la capacité des usagers à mettre leurs pratiques de santé en adéquation avec leurs spatialités habituelles et avec leurs territorialités urbaines.

Ainsi, les populations aisées, celles ayant recours aux soins privés et disposant de capitaux économiques, sociaux ou culturels suffisants pour mobiliser des modes de négociation variés, parviennent davantage à concentrer leurs pratiques de santé dans un nombre restreint de quartiers, et plus encore, dans des quartiers qu'ils connaissaient et pratiquaient déjà au préalable (voir Matteus et son épouse, Figure 80). Il en résulte certes une plus grande facilité de leur recours aux soins, mais plus encore, des spatialités de santé plus en phase avec leurs propres préférences et avec leurs propres parcours biographiques.

Au contraire, les spatialités de santé des usagers vulnérables, dont les capacités de négociation sont moindres, sont plus fréquemment déconnectées de leurs pratiques spatiales du quotidien, de leurs contraintes de mobilité mais aussi de leur rapport à l'espace métropolitain, de leur *espace vécu*. Ces derniers sont ainsi contraints de fréquenter, dans le cadre de leur santé, des quartiers nombreux, lointains, jugés parfois éloignés, peu fréquentables, voire inconnus. Considérant le fait que la capacité des usagers à s'approprier l'espace urbain et à pratiquer de nouveaux quartiers varie en fonction de leurs appartenances socio-économiques préexistantes⁶⁰⁵, il semble donc que ces spatialités publiques inadéquates puissent renforcer les inégalités préexistantes dans le champ de la santé.

L'analyse de l'accès aux soins par le prisme des trajectoires individuelles permet donc d'envisager de manière plus complète les inégalités spatiales subies par les populations les plus vulnérables : un accès aux soins plus contraint, et des spatialités de santé plus diffuses et moins en adéquation avec leurs pratiques spatiales préexistantes et avec leur perception de l'espace urbain.

⁶⁰⁵ Voir Partie II, Chapitre 6, sections 2.2.2 « *Un accès aux soins plus complexe pour les usagers à faible capital spatial* » et 4.2.1 « *Mobilités et inégalités dans l'accès aux soins secondaires* ».

Elle représente également un angle d'analyse original permettant d'évoquer, plus largement, les logiques de reproduction des inégalités urbaines. C'est à cette question qu'on consacrerait la dernière sous-partie de ce chapitre.

3.3 Des trajectoires de recours aux soins au droit à la ville

On a déjà dit, à l'issue de la Partie II, que les logiques métropolitaines (étalement urbain, politiques de transport inadaptées) croisées aux logiques d'organisation des soins (régulation, concentration des soins au centre-ville) tendaient à créer ou à renforcer d'éventuelles barrières existantes à l'accès aux soins. On peut affirmer, à l'issue de ce chapitre, que l'étude de l'accès aux soins par le biais des trajectoires individuelles permet en retour d'enrichir la compréhension des mécanismes par lesquels les inégalités urbaines se reproduisent.

Deux éléments méritent d'être explicités. D'une part, l'existence de variations spatiales dans l'accès aux soins en fonction du type de quartier permet d'affirmer que les inégalités d'accès aux soins participent à la reproduction et au renforcement des logiques de ségrégation socio-spatiale touchant les métropoles émergentes. Par ailleurs, les inégalités de santé ici mises en évidence questionnent plus largement l'accès des populations aux services urbains, posant la question de leur droit à la ville et de leur accès à une *citoyenneté complète* (Carvalho, 2008 ; Santos, 2007).

D'abord, si l'on s'extrait de l'échelle individuelle adoptée jusque-là, on note qu'à l'échelle municipale, il existe des variations dans les contraintes spatiales de santé imposées aux individus en fonction de leurs territoires d'origine.

Ainsi, il est apparu que les spatialités de santé des usagers vivant dans les quartiers centraux étaient globalement moins contraignantes que celles des usagers vivant dans des quartiers plus périphériques, y compris parmi les usagers exclusifs du système public. Les services publics y étant plus denses et plus accessibles (organisation des soins, densité médicale (SMS-SP et Instituto Via Pública, 2011) et desserte en transports collectifs), les mobilités de santé y sont en effet plus faciles que pour les personnes habitant dans des quartiers moins dotés. Dès lors, l'accès aux soins semble être un angle pertinent pour analyser les mécanismes de reproduction des inégalités en ville, et notamment de la ségrégation socio-spatiale.

Pour Marques (2004, p.31), la ségrégation est définie comme l'ensemble des processus hétérogènes produisant la séparation et la concentration des groupes sociaux, donc reproduisant

les inégalités sociales dans l'espace. Elle est accentuée par plusieurs processus distincts, parmi lesquels on trouve les inégalités d'accès des populations aux services publics ou à des conditions de vie décentes. Considérant cette définition, les inégalités d'accès aux soins ici identifiées semblent bien participer au renforcement du processus de ségrégation socio-spatiale préexistant au sein de la ville.

Certes, il ne faut pas concevoir cette ségrégation comme une simple opposition binaire entre centre et périphérie, qui rendrait mal la complexité des situations centrales et l'extrême diversité des situations périphériques à São Paulo. De fait, comme on l'a dit, les périphéries de São Paulo se caractérisent par leur très grande diversité et ne concentrent pas uniquement des situations de défavorisation sociale (Torres, 2004) : ce constat s'applique également aux quartiers vulnérables eux-mêmes, comme on l'a montré dans le cas de Vila Clara, quartier où cohabitent des populations de niveau social divers. Au contraire, le centre-ville concentre également des populations vulnérables (Barata, 2015). Pour ces dernières, la plus grande facilité d'accès aux soins des populations vivant dans la zone centrale semble d'ailleurs plutôt aller dans le sens d'une *équité* d'accès aux soins pour toutes les populations.

Toutefois, notre étude a bien permis de montrer que les populations vulnérables vivant dans les quartiers périphériques de São Paulo subissaient une double contrainte, à la fois spatiale et sociale : pour le dire autrement, l'accès aux soins de ces populations est d'autant plus complexe qu'elles sont déjà vulnérables et qu'elles vivent par ailleurs en périphérie.

Non seulement les structures de santé qu'elles doivent fréquenter sont nombreuses et dispersées dans la ville – résultat de l'organisation hiérarchisée du SUS et des systèmes de régulation publics – mais elles sont situées dans des quartiers globalement centraux, souvent plus éloignés de leurs domiciles, plus difficiles d'accès en transports publics⁶⁰⁶ et souvent moins en phase avec les quartiers qu'elles fréquentent au quotidien.

Plus intéressant encore, les inégalités sociales entre usagers des systèmes de santé publics et privés semblent se traduire de façon plus frappante dans les spatialités de santé des habitants vivant en périphérie plutôt qu'au centre de la ville. En effet, la concentration des soins publics et privés au centre de la ville fait qu'il existe moins de différences dans la configuration spatiale des trajectoires publiques et privées chez les usagers habitant dans les quartiers centraux⁶⁰⁷. Cela ne signifie pas pour autant que l'accès aux soins des usagers du système privé et du système public y est similaire : au centre comme en périphérie, l'usage du système privé permet aux usagers qui peuvent en payer le prix de rester acteurs de leurs pratiques de santé et de

⁶⁰⁶ Sur ces questions d'accessibilité, se référer à la Partie II.

⁶⁰⁷ C'est ainsi ce qu'a montré l'exemple de Natalia (Figure 81).

réduire leurs temps d'attente. Néanmoins, la traduction géographique de ces inégalités sociales face à l'accès aux soins est moins visible au centre-ville. Au contraire, l'étude de Vila Clara a montré que dans les quartiers périphériques, les spatialités de santé des usagers du système de santé public étaient visiblement plus contraintes et plus dispersées que celles des usagers du système de santé privé.

En second lieu, cette étude des trajectoires spatiales de recours aux soins peut contribuer à l'identification d'inégalités spatiales et urbaines plus larges et à une meilleure compréhension des mécanismes de leur reproduction.

L'étude des trajectoires urbaines de recours aux soins permet notamment de montrer que les populations urbaines subissent d'importantes inégalités face au *droit à la ville* – considérant cette notion non dans l'optique radicale de Lefebvre (1968) et Harvey (2011), mais dans l'optique réformiste utilisée par Zerah et al. (2011, p. 3) qu'on a définie dans la 1^{ère} partie⁶⁰⁸.

Pour ces auteurs, le droit à la ville désigne le droit, pour les habitants des métropoles, à « tout ce que la ville a à offrir ». Or, on a largement montré que dans une métropole émergente des dimensions de São Paulo, la forte densité médicale rend possible l'accès à des structures de santé nombreuses, résolutives et de nature variée. Ce qu'une telle ville a à offrir aux individus, c'est donc un large horizon des possibles en matière de santé, incluant soins privés comme publics, soins primaires comme soins secondaires et complexes, ainsi que la possibilité théorique offerte aux usagers d'articuler cette offre à leur manière, de façon à configurer les trajectoires de recours aux soins les plus adaptées à leurs besoins de santé. En dépit des contraintes et limites qu'on a identifiées au cours de ce travail, un accès aux soins adapté aux besoins individuels des usagers est donc possible à São Paulo, et fait donc partie de ce que la ville « a à offrir ».

Pourtant, tous les habitants de la ville n'ont pas accès à l'offre de soin urbaine de façon comparable, ni en termes de types de soin disponibles (variation dans l'utilisation des soins publics et privés), ni en termes de mobilités urbaines de santé, de fluidité de leur accès aux soins ou encore d'adéquation de leurs pratiques de santé avec leurs contextes individuels et leurs projets de soin. Plus encore, toutes les populations n'y ont pas accès de façon *équitable*, les soins étant plus facilement accessibles aux usagers les mieux dotés en capitaux économiques, sociaux, spatiaux, bref, aux usagers les plus favorisés, disposant *a priori* des meilleures capacités d'action.

⁶⁰⁸ Voir Partie I, Chapitre 1, Section 3.2 « *Du droit à la santé au droit à la ville : approches radicales et réformistes* ».

Ainsi, en dépit du droit théorique à la santé qui existe au Brésil depuis 1988, et en dépit de l'existence d'un système de santé public et universel, seule une minorité de la population dispose d'un accès optimal à l'ensemble de l'offre de santé urbaine. On peut donc considérer que les inégalités de santé sont l'une des formes que prennent les inégalités métropolitaines à São Paulo, voire l'une des modalités de leur reproduction.

Bien sûr, ce constat mérite d'être nuancé, avant tout car en dépit des difficultés qu'il rencontre, le SUS joue un rôle majeur dans l'amélioration de l'équité d'accès aux soins au Brésil et permet bien de réduire, à sa mesure, les inégalités. Ce système de santé public répond bien à un principe d'universalité de l'accès aux soins et cherche à assurer le meilleur accès aux soins possible pour toute la population, en allant notamment à la rencontre des populations les plus vulnérables dans une optique d'équité. Toutefois, cette universalité théorique de l'offre de santé publique ne suffit pas à compenser les importantes inégalités touchant les populations métropolitaines, et se traduisant largement dans leurs comportements de recours aux soins.

Deux éléments accentuent particulièrement ces inégalités en matière de santé.

Bien sûr, le premier problème concerne les difficultés inhérentes au système de santé public, liées aux logiques de son organisation et, plus profondément, à son sous-financement. Ce manque de moyens met en difficulté la réalisation concrète de l'universalité de l'accès aux soins affirmée par la Constitution, car il crée des barrières à l'accès aux soins – qui exigent en retour des usagers des capacités de négociation et de contournement très inégalement réparties.

Mais c'est surtout le rôle important joué par le secteur de la santé privée qui vient mettre en difficulté les objectifs d'universalité du SUS. De fait, on l'a bien montré, la santé privée est presque toujours présente dans les trajectoires individuelles des usagers interrogés, que ces derniers soient des usagers « exclusifs » du SUS ou non. Une étude portant sur les pratiques de recours aux soins des populations ne peut donc pas se limiter au secteur public. Or, si l'on ne se limite pas au SUS mais que l'on prend en compte le système privé, il est évident que tous les habitants de São Paulo n'ont pas un accès égal à la santé. Seuls les individus disposant d'un capital économique suffisant, ou d'un emploi stable leur fournissant une couverture privée peuvent réellement arbitrer entre soins publics et privés.

Harvey affirmait que les modes de vie urbains et les logiques néolibérales reproduisaient les inégalités préalables, l'offre (de loisirs et de consommation) en ville n'étant accessible qu'aux catégories sociales les plus aisées : « *la qualité de la vie urbaine, de même que la ville elle-même, est désormais une marchandise réservée aux plus fortunés* » (Harvey, 2011, p. 21). Cette étude montre donc bien la pertinence d'une telle remarque dans le champ de la santé,

notamment dans le contexte d'une métropole des dimensions de São Paulo. La santé étant conçue et construite comme un bien de consommation, elle reproduit les inégalités sociales préexistantes. Il en résulte d'importantes inégalités dans la capacité des citoyens à être des acteurs, des *producteurs* de leurs propres pratiques de santé et de leur accès aux soins (Santos, 2007, p. 113).

La source de ces inégalités de santé résulte en partie des politiques urbaines et de santé : la concentration des soins au centre-ville, l'inadaptation des politiques de santé et de transports aux besoins locaux des populations et à leurs vulnérabilités préexistantes, et surtout, le renforcement récent du secteur privé – encouragé par le contexte politique du Brésil et de São Paulo – sont autant de facteurs reproduisant, dans le champ de la santé, des inégalités urbaines et sociales préalables.

L'étude des trajectoires individuelles permet donc de réfléchir à la responsabilité des pouvoirs publics dans la reproduction des inégalités urbaines de santé. Il serait en effet possible de réduire ces inégalités par la création d'espaces urbains et de systèmes de soin capacitants, rendant possible l'utilisation concrète du droit à la santé par les populations urbaines, par exemple en organisant conjointement l'offre de transport publics et l'offre de soins (Lopez et al. 2017) ou encore en réorganisant la pyramide des soins ou les mécanismes de régulation de l'accès aux soins de façon à favoriser une meilleure accessibilité aux services urbains aux populations les plus pauvres et les moins mobiles⁶⁰⁹. Cependant, les politiques publiques urbaines de transport et de santé contribuent à produire une métropole *corporative et fragmentée* (Santos, 2009) excluante, mise au service des intérêts du secteur privé et des catégories sociales favorisées.

Comme on l'a dit, ce travail sur les trajectoires individuelles de recours aux soins contribue donc à l'identification d'une forme d'inégalité urbaine, une inégalité des citoyens face au *droit*

⁶⁰⁹ « Deixado ao quase exclusivo jogo do mercado, o espaço vivido consagra desigualdades e injustiças e termina por ser, em sua maior parte, um espaço sem cidadãos. Olhando-se o mapa do país, é fácil constatar extensas áreas vazias de hospitais, postos de saúde, escolas secundárias e primárias, informação geral e especializada, enfim, áreas desprovidas de serviços essenciais à vida social e à vida individual. O mesmo, aliás, se verifica quando observamos as plantas das cidades em cujas periferias, apesar de uma certa densidade demográfica, tais serviços estão igualmente ausentes. E como se as pessoas nem lá estivessem. (p.59). » « Como morar na periferia é, na maioria das cidades brasileiras, o destino dos pobres, eles estão condenados a não dispor de serviços sociais ou a utilizá-los precariamente, ainda que pagando por eles preços extorsivos. E o mesmo que se dá com os transportes. Caros e ruins. Ruins e demorados. Como conciliar o direito à vida e as viagens cotidianas entre a casa e o trabalho, que tomam horas e horas? [...] Como há linhas de ônibus rentáveis e outras não, a própria existência dos transportes coletivos depende de arranjos nem sempre bem-sucedidos, e nem sempre claros, entre o poder público et as concessionárias. Aliás, com o estímulo aos meios de transporte individuais, as políticas públicas praticamente determinam a instalação de um sistema que impede o florescimento dos transportes coletivos. [...] (p.63) » (Santos, 2007, p. 59-63)

à la ville et à ce que la ville a à offrir. Il peut même contribuer à l'identification d'inégalités sociales plus larges, opposant « citoyens complets » et « citoyens incomplets ». Ainsi, d'après Carvalho (2008, p. 9-10), la citoyenneté recoupe trois types de droits : des droits politiques, des droits civiques et des droits sociaux, parmi lesquels se trouve le droit à la santé. La citoyenneté entière désigne les cas où les individus disposent d'un accès intégral aux trois types de droits, tandis que les citoyens incomplets (« *cidadão incompleto* ») ne disposent que d'une partie de ces trois types de droits⁶¹⁰. Les difficultés que rencontre une partie de la population urbaine à accéder aux soins de manière optimale peuvent donc être interprétées comme une forme de *citoyenneté incomplète*, résultant de cette fabrique excluante des systèmes de santé publics-privés et de cet inégal accès des populations urbaines à la ville et aux biens matériels et immatériels qu'elle offre.

⁶¹⁰ Sur cette notion de citoyenneté incomplète, voir aussi *O espaço do cidadão*, de Milton Santos. Par exemple : « *Mas há cidadania e cidadania. Nos países subdesenvolvidos, de um modo geral, há os que são mais cidadãos, os que são menos cidadãos e os que nem mesmo ainda o são* » (Santos, 2007, p. 24).

Conclusion du chapitre

Ce chapitre final a permis de réfléchir à la façon dont les inégalités sociales, économiques et spatiales préalables se reproduisaient, dans le champ de la santé, par le biais des trajectoires individuelles de recours aux soins.

On a d'abord montré qu'il existait des différences dans la variété et dans l'efficacité des négociations que les usagers peuvent mobiliser, en fonction de leurs appartenances sociales préalables.

Plusieurs trajectoires intégrales ont ensuite été comparées : l'objectif était d'identifier la façon dont ces inégalités préalables se traduisent dans la configuration générale des pratiques de santé individuelles. On a ainsi vu que les trajectoires *conformes*, associées aux populations les plus vulnérables, se caractérisaient par leur complexité, leur linéarité et leur respect de la hiérarchie des soins. Ces caractéristiques leur donnent la forme d'un « éventail », dont la base n'est pas l'utilisateur mais plutôt leurs UBS de référence. Les diverses négociations que mobilisent les usagers leur permettent ensuite d'infléchir certains aspects de ces trajectoires conformes : en agissant par exemple sur la pyramide des soins, en articulant soins publics et privés, ou en cherchant à réduire les temps d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous médical, les usagers configurent des trajectoires négociées plus originales et plus en phase avec leurs propres préférences. Ces trajectoires négociées ne sont pas nécessairement plus simples que les trajectoires conformes, mais elles sont souvent plus fluides, moins soumises à l'organisation contrainte des soins, et elles laissent toujours un plus grand rôle aux individus dans l'orientation de leurs propres pratiques de santé.

Cette analyse des trajectoires de recours aux soins a donc permis d'identifier des inégalités dans la capacité des usagers à agir sur leurs pratiques de santé, et plus encore, dans leur capacité à les mettre en adéquation avec leurs propres préférences. Elle a donc permis d'identifier des inégalités de *capabilités* entre les individus, en matière de santé.

Finalement, parce qu'elles sont spatialisées, ces trajectoires individuelles de recours aux soins représentent plus largement une approche pertinente pour étudier les inégalités métropolitaines. Ces inégalités d'accès aux soins permettent en effet de réfléchir à l'inégale capacité des usagers à mettre leurs pratiques en adéquation avec leurs territorialités urbaines quotidiennes et plus généralement, à s'approprier l'offre de services en ville. Elles permettent donc de réfléchir à l'existence d'inégalités des populations urbaines face au *droit à la ville*.

Conclusion de la troisième partie

Cette troisième partie, consacrée à l'étude des trajectoires de recours aux soins – donc des pratiques de santé individuelles des usagers rencontrés – contribue à plusieurs titres à une meilleure compréhension des logiques de l'accès aux soins en ville et plus largement, à l'analyse des inégalités urbaines.

Dans le Chapitre 7, l'analyse des entretiens a avant tout permis de montrer l'extrême variété des pratiques individuelles en matière de santé. Partant de l'étude des soins publics et privés auxquels les usagers peuvent avoir recours, on a d'abord noté l'utilisation très variable qu'ils faisaient de ces différents types de soins en fonction de leurs profils et de leurs besoins de santé. On a aussi montré que les usagers alternaient fréquemment, à court comme à long terme, entre ces différents types de recours aux soins. L'identification des divers modes de négociation par lesquels les usagers contournent les règles d'organisation théorique des soins a ensuite mis en exergue le rôle important qu'ils jouent dans la configuration de leur accès aux soins.

Cette étude des pratiques individuelles de santé a donc permis de montrer les limites d'une approche de l'accès aux soins considérant uniquement l'organisation théorique de l'offre, sans prendre en compte la façon dont les usagers se l'approprient, en l'acceptant ou en la contournant, de façon à répondre au mieux à leurs besoins de santé et à leurs projets de soin. D'autre part, elle a permis de montrer l'insuffisance des approches considérant l'un ou l'autre des sous-systèmes de santé publics et privés, sans envisager leur articulation permanente dans les pratiques de santé des usagers.

Considérant ces pratiques de santé dans leur globalité, à partir de l'étude de schémas de trajectoires, le Chapitre 8 a cherché à identifier la façon dont ces pratiques individuelles traduisaient les inégalités préexistantes dans le champ de la santé, voire participaient leur reproduction. On a d'abord montré que le rôle joué par les usagers dans la configuration finale de leurs trajectoires variait en fonction des ressources préalables dont ils disposent. Ainsi, en fonction de leurs appartenances socio-économiques préalables, les usagers ne disposent pas du même pouvoir sur leurs vies et sur leurs pratiques de santé, et ils ne sont donc pas soumis avec la même intensité aux règles d'organisation des soins et aux contraintes liées à l'offre qu'on a identifiées au cours de la deuxième partie.

Plus encore, l'étude de ces trajectoires a permis de montrer qu'en dépit des possibilités très nombreuses que l'offre métropolitaine donne aux usagers, ces derniers ne disposent pas de la même capacité à s'appropriier ces services urbains : les inégalités de santé peuvent donc être vues comme l'une des formes prises par les inégalités urbaines.

En conclusion de cette troisième partie, on peut affirmer que l'étude des pratiques de santé par le prisme des trajectoires individuelles de recours aux soins permet de contribuer à la fois à une meilleure compréhension des logiques de l'accès aux soins et des inégalités de santé, et à la fois, plus largement, à une meilleure compréhension des inégalités urbaines.

Conclusion générale

Partant du vécu des usagers et de leurs trajectoires individuelles de recours aux soins, l'objectif principal de cette thèse était de contribuer à une meilleure compréhension des modalités par lesquelles les inégalités sociales et spatiales préalables se reproduisent dans l'accès aux soins en milieu urbain.

Trois objectifs intermédiaires étaient poursuivis. Il s'agissait d'une part d'identifier la variété des barrières à l'accès aux soins rencontrées par les individus en fonction de leurs appartenances socio-économiques ou spatiales, ainsi que le rôle croisé des systèmes de soin et des espaces urbains dans l'accentuation ou la réduction de ces barrières. On souhaitait d'autre part apprécier le rôle joué par les individus eux-mêmes dans le dépassement de ces obstacles et, plus généralement, dans la configuration finale de leurs pratiques de santé. Enfin, l'objectif était de contribuer à une meilleure compréhension des formes prises par les inégalités en ville, en montrant le rôle de l'accès aux soins dans la reproduction de schémas d'inégalités hérités.

L'hypothèse initiale était que l'accès aux soins participe à plusieurs titres à la reproduction des inégalités urbaines préexistantes. À l'issue de cette thèse, on peut en effet affirmer que, même dans des métropoles concentrant une forte densité d'offre de soins, l'accès aux soins des populations est mis en difficulté par un certain nombre d'obstacles, principalement de nature organisationnelle et spatiale. Ces obstacles s'imposent avec plus de force aux populations vulnérables socio-économiquement, à celles vivant à *distance* de l'offre de soin et à celles disposant de faibles capitaux économiques, spatiaux et culturels, car leur contournement demande à ces populations des capacités d'action et de négociation dont elles ne disposent pas forcément. Il en résulte des trajectoires individuelles de recours aux soins inégalement contraintes. Ce travail a donc permis d'envisager la variété des formes prises par les inégalités d'accès aux soins en ville, ainsi que la diversité de leurs déterminants.

Après une première partie consacrée à un cadrage théorique, les deux temps de la démonstration (parties II et III) ont permis une meilleure compréhension du rôle respectif de l'organisation des systèmes de soin et des espaces urbains d'un côté, et de l'action des individus eux-mêmes de l'autre, dans la reproduction de ces inégalités.

1. Des soins mal adaptés aux populations urbaines

La deuxième partie a été consacrée à l'identification des obstacles pesant sur l'accès aux soins des populations en ville. Au terme de l'analyse réalisée, il apparaît que des obstacles variés, d'ordre organisationnel, spatial ou encore représentationnel viennent faire barrière à cet accès aux soins. Ces barrières, on l'a vu, résultent notamment d'une organisation inadéquate des systèmes de soins aux besoins de santé et aux capacités de mobilité des populations, ainsi que de leur inadaptation aux autres services urbains – en particulier les transports. Elles représentent autant de formes de *distances* entre les populations et l'offre de soin, y compris dans des contextes urbains offrant une forte densité de structures médicales. Par ailleurs, ces barrières à l'accès aux soins contribuent à reproduire des inégalités, puisqu'elles s'imposent surtout aux populations vulnérables – les plus dépendantes des services publics – ou à celles disposant de faibles capacités de mobilité. Ces résultats ont confirmé l'hypothèse formulée en introduction, selon laquelle c'est à la fois l'inadéquation des services de santé aux besoins des populations locales et l'organisation inadaptée des espaces urbains qui accentuent les inégalités préexistantes.

Ce constat général a été enrichi d'une série d'autres conclusions intermédiaires. Tout d'abord, l'analyse de l'organisation des soins a permis de montrer l'existence d'importantes variations dans la capacité des différents niveaux de soin à s'adapter aux besoins de santé locaux et à réduire les obstacles existants à l'accès aux soins. Ainsi, le niveau primaire, organisé selon le principe de la santé communautaire, parvient bien à s'adapter localement aux besoins de santé des usagers en mettant en œuvre des « proximités » variées (spatiales, organisationnelles et relationnelles). Toutefois, les niveaux de soin secondaire et complexe se sont avérés moins flexibles, en raison d'un important manque d'offre et d'une régulation de l'accès aux soins contraignante, forçant les individus à fréquenter de nombreuses structures, parfois éloignées et difficiles d'accès.

Une autre conclusion de ce travail consiste donc en la mise en lumière de l'importance des barrières spatiales. Différents processus ont été identifiés.

On a d'abord montré les contraintes induites par l'organisation territorialisée des soins, primaires comme complexes, sur l'accès aux soins des populations en ville. Cette organisation impose en effet aux individus des spatialités de santé contraintes, sans prendre en considération leurs pratiques quotidiennes, et crée une importante insatisfaction chez les usagers du système

public. La territorialisation des soins primaires, même si elle est un outil de l'approche communautaire, est ainsi apparue comme un obstacle pour l'accès aux soins de certaines populations à l'échelle locale. La territorialisation *de facto* de l'accès aux soins secondaires, résultant de l'organisation inadaptée de la régulation de l'accès aux soins, est quant à elle presque toujours citée comme un obstacle à l'accès aux soins.

En effet, la seconde barrière géographique à l'accès aux soins résulte de l'inadaptation des logiques de *régulation* de l'accès aux soins complexes aux pratiques spatiales des populations urbaines – et ceci alors même que la régulation est censée optimiser et rationaliser leur accès aux soins. Ces logiques régulatrices répondent ainsi à des critères strictement administratifs et organisationnels sans prendre en considération les préférences spatiales des individus, leur maîtrise préalable du territoire urbain ou leur capital spatial. De plus, cette régulation impose aux usagers des déplacements répétés dans des quartiers jugés parfois éloignés ou difficiles d'accès, ce qui participe à recréer des inégalités préexistantes. Dans un contexte de manque d'offre, cette organisation des soins tend à accentuer différentes formes de distance aux soins en ville : une distance spatiale aux structures que les usagers doivent fréquenter ; une distance représentationnelle aux lieux de soin ; et une distance en termes d'acceptabilité des soins, en raison de l'organisation contraignante de la régulation des soins.

Finalement, les logiques spatiales de la santé privée se sont avérées moins contraignantes que celles de la santé publique. Certes, les soins privés n'ont pas pour objectif de s'adapter aux territoires ou aux besoins des populations. Toutefois les usagers du système privé disposent en général d'une certaine latitude dans le choix de leur plan de santé ou dans celui des structures de soin qu'ils fréquentent, ce qui leur permet d'agir pour mieux adapter leurs spatialités de santé à leurs mobilités quotidiennes préalables. Cela contribue évidemment à reproduire, dans le champ de la santé, des inégalités préexistantes, puisque cela implique que les mobilités de santé sont moins contraignantes pour les populations en mesure d'avoir recours au système de santé privé, qui appartiennent souvent à des catégories sociales plus aisées que les usagers exclusifs du système public.

Cette thèse a finalement permis de pointer du doigt le rôle ambivalent de l'organisation des milieux urbains dans la reproduction des inégalités en ville. Ainsi, la densité de l'offre de soin métropolitaine et la présence de services de transports publics permettent bien aux usagers de mobiliser des pratiques de santé diverses et d'accéder, si nécessaire, à l'ensemble des lieux de soins qu'ils doivent fréquenter. Toutefois, les espaces de la proximité vécue en ville s'avèrent souvent limités à quelques quartiers seulement. Or, dans un contexte métropolitain, les

dimensions de la ville, l'étalement urbain et la concentration des lieux de soin dans les quartiers centraux font que la plupart des déplacements de santé ont lieu dans des quartiers inappropriés et jugés lointains. De plus, on a montré l'impact négatif de l'organisation désynchronisée des services urbains de soin et des services de transports publics sur l'accès des populations aux structures de santé, touchant en priorité les populations plus vulnérables, qui dépendent de ces services publics urbains. Ce travail a donc contribué à comprendre le rôle de la configuration des espaces urbains dans la production ou la reproduction de formes de *distance* faisant obstacle à l'accès aux soins des populations en ville.

2. Des pratiques individuelles reproduisant à leur tour des inégalités d'accès aux soins

L'étude de l'accès aux soins par le biais des trajectoires individuelles qui a fait l'objet de la troisième partie a permis d'identifier deux choses : d'une part, le rôle prépondérant joué par les individus dans la configuration de leurs trajectoires ; et d'autre part, les modalités par lesquelles les usagers parviennent à rester acteurs de leurs pratiques de santé, en dépit des contraintes qui leur sont imposées et de leur marge d'action très variable.

Elle a également permis d'insister sur la complexité des pratiques de santé individuelles. De fait, l'analyse des trajectoires a montré que la plupart des usagers du système de santé public articulaient en permanence soins publics et privés. Les variations qu'on observe dans la configuration finale de leurs trajectoires dépend ainsi de la façon dont les usagers choisissent de mobiliser ces sous-systèmes de santé pour répondre à leurs besoins, et des temporalités de leurs pratiques.

L'apport principal de cette partie reste néanmoins la mise en évidence d'une forme originale d'inégalité de santé : une inégalité dans la configuration finale des trajectoires individuelles des usagers. L'analyse réalisée a donc permis de confirmer notre hypothèse initiale, selon laquelle les inégalités socio-spatiales préalables se traduisaient de diverses manières dans les trajectoires de recours aux soins des individus. Le choix de traduire ces trajectoires sous forme graphique a notamment permis de visualiser l'inégal pouvoir d'agir des individus sur leurs pratiques de santé, à court comme à long terme.

Les appartenances socio-économiques préalables des populations agissent ainsi à la fois sur le type de recours aux soins qu'elles peuvent mobiliser (public ou privé), sur la nature des ressources individuelles par lesquelles elles négocient et contournent les obstacles rencontrés,

mais aussi sur l'inégale efficacité de leurs négociations sur leurs trajectoires à long terme. Ainsi, plus les individus disposent de ressources limitées et contraintes, plus leurs trajectoires sont complexes, hiérarchisées et moins leur capacité à agir pour modifier la structure de ces trajectoires est importante. Au contraire, les personnes en mesure de mobiliser une plus grande variété de capitaux disposent d'une marge d'action supérieure sur leurs pratiques, et s'emparent avec plus de facilité de la variété de l'offre existante pour la mettre en adéquation avec leurs préférences. Il en résulte des trajectoires plus fluides, adaptées à la fois à leurs contraintes, à leurs capacités de mobilité et à leurs projets de soin.

L'analyse de ces trajectoires a également permis d'envisager une échelle originale à laquelle se traduisent les inégalités de santé : celle des foyers eux-mêmes. Ainsi, même si elles restent des unités élémentaires du recours aux soins, les familles connaissent des inégalités internes, résultant notamment de la couverture assurantielle distincte des individus au sein de chaque foyer. Pour comprendre les trajectoires individuelles dans leur richesse et leur longitudinalité, il semble donc nécessaire d'envisager l'imbrication et l'articulation des échelles. Les pratiques de santé individuelles dépendent à la fois de l'organisation de l'offre municipale, à la fois d'un contexte communautaire local (à São Paulo, on l'a dit, c'est bien l'échelle des quartiers, celle des aires de couverture des UBS, qui détermine les parcours conformes des individus), mais elles dépendent également des contextes socio-économiques et familiaux de chacun, ainsi que de leurs pratiques et préférences individuelles.

Finalement, la dimension spatiale de ces trajectoires individuelles s'est avérée particulièrement importante. De fait, les négociations sont largement mobilisées par les individus de façon à améliorer la dimension spatiale de leur recours aux soins. Considérant l'inégale répartition des capacités de négociation individuelles, il existe donc de fortes inégalités dans la capacité des individus à s'approprier l'offre urbaine et à configurer des trajectoires de recours aux soins en phase avec leurs pratiques quotidiennes du territoire urbain et avec leur *espace vécu* (Frémont, 1976). Cette inadéquation spatiale des trajectoires individuelles de santé avec les territorialités urbaines des populations contribue à une meilleure compréhension des formes prises par les inégalités de santé et d'accès aux soins.

Le choix de travailler de façon croisée sur deux quartiers distincts a finalement permis de mettre en évidence l'existence de variations dans les logiques spatiales du recours aux soins en fonction des quartiers urbains.

Cette recherche a donc permis de montrer que la santé et l'accès aux soins représentent une des modalités de reproduction des inégalités urbaines préexistantes. L'étude des pratiques de santé des populations représente également une entrée potentielle pour mieux comprendre les inégalités urbaines, et contribue à ce titre à la fois au champ de la géographie urbaine et à celui de la géographie sociale.

3. Perspectives de recherche

Même si on espère y avoir contribué par ce travail, la question des inégalités urbaines d'accès aux soins représente un champ d'étude suffisamment vaste pour qu'on ne puisse pas prétendre l'avoir épuisé en quelques centaines de page. Deux perspectives me semblent représenter des pistes pertinentes pour poursuivre le travail entamé dans cette thèse : approfondir d'une part l'étude des trajectoires individuelles de recours aux soins en s'intéressant à d'autres types de population, et d'autre part, appliquer cette approche à d'autres territoires ou à d'autres échelles.

L'analyse réalisée dans cette thèse a permis d'insister sur la complexité des pratiques individuelles et des trajectoires de recours aux soins et sur leur imbrication avec les logiques sociales et urbaines préexistantes. De nombreuses possibilités d'approfondissement s'offrent donc à qui souhaite mieux appréhender les trajectoires de recours aux soins.

Ce travail s'est principalement concentré sur les usagers du système public, montrant qu'il existait des inégalités dans la capacité des usagers à mobiliser les divers sous-systèmes de santé privés. Il semble donc intéressant d'explorer plus en détail l'existence d'éventuelles variations dans les trajectoires des usagers exclusifs du système de santé privé. Il semble en effet probable que des inégalités existent entre usagers du système privé, dépendant par exemple de la nature des plans de santé, de leurs caractéristiques spatiales, de leur prix ou de leur *standing*, ou encore du type de public visé (on pense notamment aux plans destinés aux personnes âgées, dont le capital spatial est a priori moindre que celui des usagers plus jeunes). La compréhension des trajectoires individuelles des usagers du système privé et l'existence d'éventuelles inégalités parmi ces usagers est d'autant plus pertinente que le contexte mondial, au Brésil comme en Europe, va actuellement plutôt dans le sens d'une privatisation des systèmes de soin (sur l'Europe, voir par exemple Maarse, 2006).

L'analyse de la dimension spatiale des trajectoires individuelles pourrait également être prolongée par la réalisation d'une typologie. Cela permettrait de réfléchir à l'existence de

spatialités de santé types, intégrant des déterminants tels que la structure spatiale des pratiques de santé individuelles, leur adéquation avec les quartiers appropriés au quotidien par les populations ou avec leurs capacités de mobilité, la satisfaction ressentie par ces usagers, et bien sûr, leurs appartenances socio-économiques ou spatiales.

Par ailleurs, il me semble intéressant de comparer les résultats ici présentés à des résultats collectés sur d'autres types de terrains ou à d'autres échelles. En effet, São Paulo représente bien un cas d'étude pertinent permettant d'envisager les inégalités de recours aux soins dans le cadre d'une métropole, comme dans les contextes urbains contraints des villes émergentes. Toutefois, seule la municipalité-centre de la Région Métropolitaine de São Paulo (RMSP) a été traitée dans ce travail, or c'est dans cette municipalité centre que se concentre la plus forte densité d'offre de soins. Interroger les trajectoires individuelles des habitants dans d'autres municipalités permettrait d'envisager les diverses échelles organisant les trajectoires individuelles de recours aux soins au sein de la région métropolitaine : dans les autres villes de la région métropolitaine, les mobilités de santé ont-elles lieu à l'échelle des municipalités également, ou des déplacements vers le centre de la métropole sont-ils nécessaires pour permettre un accès optimal aux soins ? Ces déplacements concernent-ils davantage les usagers du SUS ou ceux du système privé ? Quelles inégalités ces mobilités contribuent-elles à créer ou reproduire ?

Un travail comparatif pourrait également être mené avec d'autres métropoles, notamment avec des métropoles situées dans d'autres pays, présentant des logiques d'organisation des soins distinctes. En France par exemple, un travail longitudinal sur les trajectoires individuelles de recours aux soins en ville serait intéressant. Il permettrait de réfléchir aux principaux déterminants des pratiques de santé des individus et d'envisager la façon dont ces derniers construisent leurs pratiques de santé sur le long terme, dans un contexte où l'offre de soin primaire et secondaire est principalement libérale et où la régulation de l'accès aux soins est moins contraignante.

En conclusion, on a montré dans quelle mesure l'accès aux soins représente un angle de lecture pertinent pour comprendre les formes prises par les inégalités et la façon dont elles se reproduisent. Rappelons que dans un contexte global de creusement des inégalités et de crise des systèmes de santé – contexte accentué par la crise sanitaire actuelle – la compréhension des mécanismes par lesquels se reproduisent ces inégalités de santé représente un enjeu d'actualité : c'est bien à une meilleure compréhension de ces processus que s'est attaché ce travail.

Bibliographie

- ABRAMO** Pedro, 2012, « La ciudad com-fusa: mercado y producción de la estructura urbana en las grandes metrópolis latinoamericanas », *EURE (Santiago)*, 38(114), p. 35-69.
- ADAY** Lu Ann, **ANDERSEN** Ronald M., 1981, « Equity of Access to Medical Care: A Conceptual and Empirical Overview », *Health Services Research*, 9, p. 208-220.
- AGUIAR** Marcia Ernani de, **MOTA** André, 2004, « O Programa Saúde da Família no bairro do Bom Retiro, SP, Brasil: a comunicação entre bolivianos e trabalhadores de saúde », *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 18(50), p. 493-506.
- AÏACH** Pierre, 2013, « La question des inégalités sociales de santé dans un itinéraire de chercheur », *Les Tribunes de la sante*, n° 38(1), p. 55-62.
- ALMEIDA** Gisele, **SARTI** Flavia Mori, **FERREIRA** Fernando Fagundes, **DIAZ** Maria Dolores Montoya, **CAMPINO** Antonio Carlos Coelho, 2013, « Analysis of the evolution and determinants of income-related inequalities in the Brazilian health system, 1998 - 2008 », *Revista Panamericana de Salud Pública*, 33(2), p. 90-97.
- AMAT-ROZE** Jeanne-Marie, 2011, « La territorialisation de la santé : quand le territoire fait débat », *Herodote*, n° 143(4), p. 13-32.
- ANDERSEN** Ronald M., 1995, « Revisiting the behavioral model and access to medical care : does it matter? », *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), p. 1-10.
- ANDERSEN** Ronald M., **ADAY** Lu Ann, 1974, « A Framework for the study of Access to Medical Care », *Health Services Research*, p. 208-220.
- ANTAS JR.** Ricardo Mendes, **ALMEIDA** Rafael da Silva, 2015, « Diagnóstico médico e uso corporativo do território brasileiro: uma análise do circuito espacial produtivo dos reagentes para diagnóstico », *Saúde e Sociedade*, 24(2), p. 674-690.
- AQUINO** Rosana, **DE OLIVEIRA** Nelson F., **BARRETO** Mauricio L., 2009, « Impact of the Family Health Program on Infant Mortality in Brazilian Municipalities », *American Journal of Public Health*, 99(1), p. 87-93.
- ARCURY** Thomas A., **GESLER** Wilbert M., **PREISSER** John S., **SHERMAN** Jill, **SPENCER** John, **PERIN** Jamie, 2005, « The effects of geography and spatial behavior on health care utilization among the residents of a rural region », *Health Services Research*, 40(1), p. 135-155.
- ARGOUD** Dominique, **BECQUEMIN** Michèle, **COSSEE** Claire, **OLLER** Anne-Claudine, **CHAUVIÈRE** Michel, 2017, *Les nouvelles figures de l'usager: De la domination à l'émancipation?* Presses de l'EHESP.
- ARRETCHE** Marta, **MARQUES** Eduardo, 2002, « Municipalização da saúde no Brasil: diferenças regionais, poder do voto e estratégias de governo », *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(3), p. 455-479.

AZEVEDO Ana Lucia Martins de, **MONTEIRO COSTA** André, 2010, « A estreita porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS): uma avaliação do acesso na Estratégia de Saúde da Família », *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 14(35).

BAHIA Ligia, 2005, « O SUS e os desafios da universalização do direito à saúde : tensões e padrões de convivência entre o público e o privado no sistema de saúde brasileiro », in **Lima** Nísia Trindade, **Gerschman** Silvia, **Edler** Flavio Coelho, **Suarez** Julio Manuel (dir.), *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz ; Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, p. 407-449.

BAHIA Ligia, **SALM** Claudio, **LUIZ** Ronir Raggio, **COSTA** Antonio José Leal, **KALE** Pauline Lorena, **CAVALCANTI** Maria de Lourdes T., 2006, « O mercado de planos e seguros de saúde no Brasil: uma abordagem exploratória sobre a estratificação das demandas segundo a PNAD 2003 », *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(6), p. 951-965.

BAILLY Antoine, 1985, « Distances et espaces : vingt ans de géographie des représentations », *L'Espace géographique*, 14(3), p. 197-205.

BAILLY Antoine, 1990, « Les représentations de la distance et de l'espace : mythes et constructions mentales », *Revue d'économie régionale et urbaine*, 2, p. 265-270.

BALARD Frédéric, **KIVITS** Joëlle, **SCHRECKER** Cherry, **VOLERY** Ingrid, 2016, « L'analyse qualitative en santé », in *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, U, p. 165-183.

BALBO Marcello, **NAVEZ-BOUCHANINE** Françoise, 1995, « Urban Fragmentation as a Research Hypothesis : Rabat-Salé Case Study », *HABITAT INTL.*, 19(4), p. 571-582.

BARATA Rita Barradas, 2015, « Saúde nas grandes metrópoles e populações socialmente vulneráveis », *Revista USP*, 107, p. 27-42.

BARATA Rita Barradas, **ALMEIDA** Márcia Furquim de, **MONTERO** Cláudia Valencia, **SILVA** Zilda Pereira da, 2007, « Health inequalities based on ethnicity in individuals aged 15 to 64, Brazil, 1998 », *Cadernos de Saúde Pública*, 23(2), p. 305-313.

BARLET Muriel, **COLDEFY** Magali, **COLLIN** Clémentine, **LUCAS-GABRIELLI** Véronique, 2012, « L'accessibilité potentielle localisée (APL) : une nouvelle mesure de l'accessibilité aux médecins généralistes libéraux », *DREES, Etudes et Résultats*, 795, p. 8.

BARLET Muriel, **COLLIN** Clémentine, **DREES**, **BIGARD** Mélanie, **LEVY** David, **INSEE**, 2012, « Offre de soins de premier recours : proximité ne rime pas toujours avec accessibilité », *INSEE première*, 1418, p. 4.

BARROS Aluísio J. D., **BASTOS** João Luiz, **DÂMASO** Andréa H., 2011, « Catastrophic spending on health care in Brazil: private health insurance does not seem to be the solution », *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2), p. 254-262.

BARROS Aluísio J. D., **BERTOLDI** Andréa D., 2008, « Out-of-pocket health expenditure in a population covered by the Family Health Program in Brazil », *International Journal of Epidemiology*, 37(4), p. 758-765.

BARROZO Ligia Vizeu, 2018, « Desigualdades na mortalidade infantil no Município de São Paulo: em busca do melhor indicador », *Confins. Revue franco-brésilienne de géographie / Revista franco-brasileira de geografia*, 37, p. 20.

BARTHON Catherine, **MONFROY** Brigitte, 2011, « Choix du collègue et capital spatial. Étude empirique appliquée aux collégiens lillois », *Espace populations sociétés. Space populations societies*, 2011/2, p. 321-335.

BASTOS João L., **HARNOIS** Catherine E., **PARADIES** Yin C., 2018, « Health care barriers, racism, and intersectionality in Australia », *Social Science & Medicine*, 199, p. 209-218.

BATIFOULIER Philippe, 2015, « Aux origines de la privatisation du financement du soin : quand la théorie de l'aléa moral rencontre le capitalisme sanitaire », *Revue de la régulation. Capitalisme, institutions, pouvoirs*, 17, p. 28.

BAUDRILLARD Jean, 1970, *La société de consommation : ses mythes, ses structures*, Paris, Denoël, Collection folio Essais, 318 p.

BEAUJEU-GARNIER Jacqueline (dir.), 1984, *Sens et non-sens de l'espace*, Paris, Collectif français de géographie urbaine et sociale, 262 p.

BENICOURT Emmanuelle, 2007, « Amartya Sen : un bilan critique », *Cahiers d'économie Politique*, n° 52(1), p. 57-81.

BERCHET Caroline, **JUSOT** Florence, 2012, « Inégalités de santé liées à l'immigration et capital social : une analyse en décomposition », *Économie publique/Public economics*, 24-25, p. 73-100.

BERGEON Céline, **HOYEZ** Anne-Cécile, 2015, « Être migrant et vivre en squat. La santé à l'épreuve des trajectoires résidentielles précaires », *L'Espace Politique [en ligne]*, 26.

BERNARD Alain, 2013, « Individualisme méthodologique », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 543-545.

BERTAKIS Klea D., **AZARI** Rahman, 2011, « Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization », *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 24(3), p. 229-239.

BLANCHARD Janice, **LURIE** Nicole, 2004, « R-E-S-P-E-C-T: Patient reports of disrespect in the health care setting and its impact on care », *The Journal of Family Practice*, 53(9), p. 10.

BLAXTER Mildred, 1990, *Health and lifestyles*, London; New York, Routledge, 268 p.

BOCCOLINI Patricia de Moraes Mello, **DUARTE** Cristina Maria Rabelais, **MARCELINO** Miguel Abud, **BOCCOLINI** Cristiano Siqueira, 2017, « Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde – 2013 », *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), p. 3537-3546.

BORDE Elis, **HERNÁNDEZ-ÁLVAREZ** Mario, **PORTO** Marcelo Firpo de Souza, 2015, « Uma análise crítica da abordagem dos Determinantes Sociais da Saúde a partir da medicina social e saúde coletiva latino-americana », *Saúde em Debate*, 39(106), p. 841-854.

BOURCIER Nicolas, **GATINOIS** Claire, 2017, « Brésil : tout comprendre à l'opération « Lava Jato » », *Le Monde.fr*, 26 mars 2017.

BOURDIEU Pierre, 1979, *La distinction : critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit, Le Sens commun, 670 p.

BOURDIEU Pierre, 1980, « Le capital social », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 31(1), p. 2-3.

BOURDIEU Pierre, 1994, *Raisons pratiques : sur la théorie de l'action*, Paris, Seuil, 251 p.

BOURDIN Sébastien, 2018, « L'IDH municipal pour observer les inégalités de développement au Brésil », *Géoconfluences* (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/actualites/veille/breves/idhm-bresil>, consulté le 16/05/2020).

BOURON Jean-Benoît, 2018, « Glossaire : Émergence, pays émergent », *Géoconfluences* (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/emergence>, consulté le 08/01/2019).

BOUSQUAT Aylene, **COHN** Amélia, **ELIAS** Paulo Eduardo, 2006, « Implantação do Programa Saúde da Família e exclusão sócio-espacial no Município de São Paulo », *Cad. saúde pública*, 22(9), p. 1935–1943.

BRET Bernard, 2008, « Jacques Lévy, Milton Santos, philosophe du mondial, citoyen du local », *Géocarrefour*, 83(2), p. 163.

BRET Bernard, 2015, *Pour une géographie du juste Lire les territoires à la lumière de la philosophie morale de John Rawls*, Nanterre, Presses universitaires de Paris Ouest, 275 p.

BRET Bernard, **GERVAIS-LAMBONY** Philippe, **HANCOCK** Claire, **LANDY** Frédéric (dir.), 2010, *Justices et injustices spatiales*, Paris, Presses universitaires de Paris Ouest, 314 p.

BRUNET Roger, **FERRAS** Robert, **THERY** Hervé, 1993, *Les mots de la géographie : dictionnaire critique*, 3. éd., rev.augm, Montpellier : Paris, RECLUS ; Documentation française, Collection Dynamiques du territoire, 518 p.

BUNGE William, 1971, *Fitzgerald: geography of a revolution*, Athens, University of Georgia Press, Geographies of justice and social transformation, 247 p.

BURGEL Guy, **ROCHEFORT** Luchel, **SERONDE-BARBONAUX** A.M., 1984, « Témoignage d'une Renaissance », in **Beaujeu-Garnier** Jacqueline (dir.), *Sens et non-sens de l'espace*, Paris, Collectif français de géographie urbaine et sociale, p. 9-10.

BUSS Paulo Marchiori, 2007, « Globalização, pobreza e saúde », *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(6), p. 1575-1589.

CABRAL Ana Lucia Lobo Vianna, **MARTINEZ-HEMÁEZ** Angel, **ANDRADE** Eli Iola Gurgel, **CHERCHIGLIA** Mariangela Leal, 2011, « Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil », *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(11), p. 4433-4442.

CADOT Emmanuelle, **HARANG** Maud, 2006, « Offre de soins et expansion urbaine, conséquences pour l'accès aux soins. L'exemple de Ouagadougou (Burkina Faso) », *Espace populations sociétés*. 2006/2-3, p. 329-339.

- CAFRUNE** Marcelo Eibs, 2016, « O direito à cidade no Brasil: construção teórica, reivindicação e exercício de direitos », *Bauru*, 4(1), p. 185-206.
- CAILLY** Laurent, 2007, « Capital spatial, stratégies résidentielles et processus d'individualisation », *Annales de géographie*, n° 654(2), p. 169-187.
- CAILLY** Laurent, 2013, « Géographie sociale », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 931-935.
- CALDEIRA** Teresa Pires do Rio, 2000, *Cidade de muros: crime, segregação e cidadania em São Paulo*, São Paulo, 34/Edusp, 400 p.
- CALVES** Anne-Emmanuèle, 2009, « « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, n° 200(4), p. 735-749.
- CALVEZ** Marcel, **SECHET** Raymonde, 2012, « 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) », in *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Rennes, PUR, p. 43-55.
- CARAPINHEIRO** Graça, 2001, « Inventar percursos, reinventar realidades: Doentes, trajetórias sociais e realidades formais », *Etnografica*, 2, p. 24.
- CARLOS** Ana Fani Alessandri, 2007, « São Paulo, ville mondiale ? », *Confins [en ligne]*, 1, p. 12.
- CARLOS** Ana Fani Alessandri, 2009, « A metrópole de São Paulo no contexto da urbanização contemporânea », *Estudos Avançados*, 23(66), p. 303-314.
- CARLOS** Ana Fani Alessandri, **OLIVEIRA** Ariovaldo Umbelino de (dir.), 2004a, *Geografias de São Paulo, Representação e crise da Metrópole*, São Paulo, Editora Contexto, 430 p.
- CARLOS** Ana Fani Alessandri, **OLIVEIRA** Ariovaldo Umbelino de (dir.), 2004b, *Geografias de São Paulo, A Metrópole do século XXI*, São Paulo, Editora Contexto, 398 p.
- CARNEIRO JR** Nivaldo, **SILVEIRA** Cássio, 2003, « Primary health care organization in the context of social exclusion/inclusion processes », *Cadernos de Saúde Pública*, 19(6), p. 1827-1835.
- CARROUE** Laurent, 2008, « La crise des subprimes : enjeux géopolitiques et territoriaux de l'entrée dans le XXIe siècle », *Café Géographique*, Paris, 12 octobre 2008.
- CARVALHO** Camila, **FRIDMAN** Fania, **STRAUCH** Julia, 2019, « Desigualdade, escala e políticas públicas: uma análise espacial dos equipamentos públicos nas favelas cariocas », *urbe. Revista Brasileira de Gestão Urbana*, 11, p. 12.
- CARVALHO** Carlos Henrique R, **PEREIRA** Rafael Henrique M, 2012, « Gastos das famílias brasileiras com transporte urbano público e privado no Brasil: uma análise da POF 2003 e 2009 », *IPEA*, p. 44.
- CARVALHO** José Murilo de, 2008, *Cidadania no Brasil - O longo caminho*, 10^e édition, Rio de Janeiro, Civilização brasileira, 256 p.

CARY Paul, 2012, « Les centres commerciaux à São Paulo », *Espaces et sociétés*, n° 150(2), p. 107-127.

CARY Paul, **FOL Sylvie**, 2012, « Introduction », *Geographie, économie, société*, Vol. 14(2), p. 113-126.

CASTRO Shamyra Sulyvan, **LEFÈVRE Fernando**, **LEFÈVRE Ana Maria Cavalcanti**, **CESAR Chester Luiz Galvão**, 2010, « Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência », *Revista de Saúde Pública*, 45, p. 99-105.

CEBES, 2020, « Enquanto leitos de UTI do SUS chegam ao limite, há vagas nos hospitais privados », *CEBES - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde [en ligne]*, 22 mai 2020.

CECILIO Luiz Carlos de Oliveira, 1997, « Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada », *Cadernos de Saúde Pública*, 13(3), p. 469-478.

CECILIO Luiz Carlos de Oliveira, **ANDREAZZA Rosemarie**, **CARAPINHEIRO Graça**, **ARAÚJO Eliane Cardoso**, **OLIVEIRA Lissandra Andion de**, **ANDRADE Maria da Graça Garcia**, **MENESES Consuelo Sampaio**, **PINTO Nicanor Rodrigues da Silva**, **REIS Denizi Oliveira**, **SANTIAGO Silvia**, **SOUZA Ana Lucia Medeiros de**, **SPEDO Sandra Maria**, 2012, « A Atenção Básica à Saúde e a construção das redes temáticas de saúde: qual pode ser o seu papel? », *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11), p. 2893-2902.

CECILIO Luiz Carlos de Oliveira, **CARAPINHEIRO Graça**, **ANDREAZZA Rosemarie**, **SOUZA Ana Lúcia Medeiros de**, **ANDRADE Maria da Graça Garcia**, **SANTIAGO Silvia Maria**, **MENESES Consuelo Sampaio**, **REIS Denizi Oliveira**, **ARAÚJO Eliane Cardoso**, **PINTO Nicanor Rodrigues da Silva**, **SPEDO Sandra Maria**, 2014, « O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado », *Cadernos de Saúde Pública*, 30(7), p. 1502-1514.

CEINFO, **SMS-SP**, **PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO**, 2014, *Agrupamentos Socioambientais dos Territórios da Saúde no Município de São Paulo*, São Paulo, Prefeitura de São Paulo ; SMS-SP, 32 p.

CERTEAU Michel de, 1990, *L'invention du quotidien - Tome 1, Arts de faire*, Paris, Gallimard, 349 p.

CHANG Cyril F., **POPE Rebecca A.**, 2009, « Potentially Avoidable Hospitalizations in Tennessee: Analysis of Prevalence Disparities Associated with Gender, Race, and Insurance », *Public Health Reports*, 124(1), p. 127-137.

CHARDONNEL Sonia, **THEVENIN Thomas**, 2012, « Les apports de la Time Geography dans les représentations spatio-temporelles », *Ecole thématique MoDyS 2012*, p. 2.

CHAVIN Pierre, **PARIZOT Isabelle**, 2007, *Vulnérabilités sociales, santé et recours aux soins dans les quartiers défavorisés franciliens : résultats d'enquêtes statistiques conduites dans des quartiers de la politique de la ville*, Saint-Denis-La Plaine; Paris, Les Éd. de la DIV ; INSERM, 129 p.

CHEVILLARD Guillaume, **LUCAS-GABRIELLI Véronique**, **MOUSQUES Julien**, 2018, « « Déserts médicaux » en France : état des lieux et perspectives de recherches », *L'Espace géographique*, Tome 47(4), p. 362-380.

CHIGNIER-RIBOULON Franck, 2006, « L'apport de la géographie sociale à la politique de la ville », in **Veschambre** Vincent, **Séchet** Raymonde (dir.), *Penser et faire la géographie sociale*, Rennes, PUR, p. 99-115.

CITTEE Jacques, **SAUTERON** Bruno, **BROSSIER** Sophie, **FERRAT** Emilie, **ATTALI** Claude, **CHOUAÏD** Christos, **HOUSSET** Bruno, 2015, « Trajectoires de soins des patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive : points de vue des acteurs hospitaliers », *Sante Publique*, S1(HS), p. 177-187.

COLDEFY Magali, **LUCAS-GABRIELLI** Véronique, **IRDES**, 2012, « Le territoire, un outil d'organisation des soins et des politiques de santé ? Evolution de 2003 à 2011 », *Questions d'économie de la santé*, 175, p. 8.

COMMENGES Hadrien, **PISTRE** Pierre, 2004, « Visualisation graphique agrégée des trajectoires individuelles : revue de l'existant et application en géographie », *M@ppemonde*, 115(3), p. 19 (URL : <https://mappemonde-archivage.mgm.fr/num43/articles/art14303.html>, consulté le 04/04/2019)

CONSTAND Marissa K., **MACDERMID** Joy C., **DAL BELLO-HAAS** Vanina, **LAW** Mary, 2014, « Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare », *BMC Health Services Research*, 14(1), p. 271.

CONTREIRAS Henrique, **MATTA** Gustavo Corrêa, 2015, « Privatização da gestão do sistema municipal de saúde por meio de Organizações Sociais na cidade de São Paulo, Brasil: caracterização e análise da regulação », *Cadernos de Saúde Pública*, 31(2), p. 285-297.

CORDEIRO Helena Kohn, 1980, *O Centro da Metrópole Paulistana, expansão recente*, São Paulo, Universidade de São Paulo-Instituto de Geografia, 184 p.

COSTA Glaucé Dias da, **COTTA** Rosângela Minardi Mitre, **FERREIRA** Maria de Lurdes da Silva Marques, **REIS** José Roberto, **FRANCESCHINI** Sylvia do Carmo Castro, 2009, « Saúde da família: desafios no processo de reorientação do modelo assistencial », *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), p. 113-118.

COSTA Samira Lima da, **CARVALHO** Emilio Nolasco de, 2012, « Agentes Comunitários de Saúde: agenciadores de encontros entre territórios », *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11), p. 2931-2940.

CRENSHAW Kimberlé Williams, **BONIS** Oristelle, 2005, « Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur », *Cahiers du Genre*, 39, p. 51-82.

CURTIS Sarah, 2004, *Health and Inequalities, a geographical perspective*, Londres, Sage Publication, 329 p.

CURTIS Sarah, **GESLER** Wil, **SMITH** Glenn, **WASHBURN** Sarah, 2000, « Approaches to sampling and case selection in qualitative research: examples in the geography of health », *Social Science & Medicine*, 50(7), p. 1001-1014.

DAMON Julien, 2011, « L'urbanisation du monde : espoirs et menaces », *Sciences humaines*, 2011, p. 23-27.

DARDEL Eric, 1990, *L'homme et la terre : nature de la réalité géographique*, Edition du CTHS, 199 p.

DE SAINT POL Thibaut, 2007, « La santé des plus pauvres », *INSEE première*, 1161, p. 4.

DEBARBIEUX Bernard, 2004, « Représentation », *Hypergéogé* (URL : <http://www.hypergeo.eu/spip.php?article141>, consulté le 14/03/2019).

DEBARBIEUX Bernard, 2013, « Territoire », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 999-1000.

DEMAZIERE Didier, **SAMUEL** Olivia, 2010, « Inscrire les parcours individuels dans leurs contextes », *Temporalités*, 11, p. 1-9.

D'ERCOLE Robert, **GLUSKI** Pauline, **HARDY** Sébastien, **SIERRA** Alexis, 2009, « Vulnérabilités urbaines dans les pays du Sud. Présentation du dossier », *Cybergeo : European Journal of Geography*, p.5 (URL : <http://journals.openedition.org/cybergeo/22151> consulté le 09/01/2019)

DEROGNAT Isabelle, 1990, « Vers une axiomatique de la distance cognitive : la distance-transport mentale », *Revue d'économie régionale et urbaine*, 2, p. 239-264.

DESAGE Fabien, **MOREL JOURNAL** Christelle, **SALA PALA** Valérie (dir.), 2014, *Le peuplement comme politiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, Collection « Géographie sociale », 385 p.

DESPRES Caroline, 2013a, « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », *Sciences Sociales et Santé*, 31(2), p. 71-96.

DESPRES Caroline, 2013b, « Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 6, p. 20.

DESPRES Caroline, **DOURGNON** Paul, **FANTIN** Romain, **JUSOT** Florence, **IRDES**, 2011, « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *Questions d'économie de la santé*, 169, p. 8.

DI MEO Guy, 1999, « Géographies tranquilles du quotidien. Une analyse de la contribution des sciences sociales et de la géographie à l'étude des pratiques spatiales. », *Cahiers de géographie du Québec*, 43(118), p. 75.

DI MEO Guy, 2013, « Quelle place pour l'individu en géographie sociale ? », *ESO, Travaux & Documents*, 35, p. 21-29.

DI MEO Guy, 2015, « Territorialité », *Hypergéogé* (URL : <http://www.hypergeo.eu/spip.php?article533> ; 18/03/2019)

DI MEO Guy, 2016, « Une géographie sociale. Entre structures et représentations », *Cybergeo : European Journal of Geography*, Les 20 ans de Cybergéogé. (URL : <http://journals.openedition.org/cybergeo/27761> ; consulté le 12/04/2019).

DIAS-DA-COSTA Juvenal Soares, **KOLTERMANN** Annie Pozeczek, **CAPPELLESSO** Bruna, **LISOWSKI** Josiele Flores, **BERNARDELLI** Maiton, **XAVIER** Paula Brustolin, **DONATTI** Talita, **MORIMOTO** Tissiani, **BAIRROS** Fernanda Souza de, **OLINTO** Maria Teresa Anselmo, **ET ALII**,

2018, « Characteristics of women who do not consult a doctor: a population-based study », *Revista de Saúde Pública*, 52.

DICKMAN Samuel L, **HIMMELSTEIN** David U, **WOOLHANDLER** Steffie, 2017, « Inequality and the health-care system in the USA », *The Lancet*, 389(10077), p. 1431-1441.

DINIZ FILHO Luis Lopes, 2003, « A geografia crítica brasileira: reflexões sobre um debate recente », *Geografia*, 28(3), p. 307-321.

DREES, 2016, « Comparaisons internationales de la dépense courante de santé », *Les dépenses de santé en 2015, édition 2016*.

DREES, IRDES, 2011, « Distances et temps d'accès aux soins en France métropolitain », *Etudes et Résultats*, 764, p. 8.

DREES, MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2017, « Déserts médicaux : comment les définir ? Comment les mesurer ? », *Les dossiers de la DREES*, 17, p. 63.

DUARTE Ligia Schiavon, **PESSOTO** Umberto Catarino, **GUIMARÃES** Raul Borges, **HEIMANN** Luiza Serman, **CARVALHEIRO** José da Rocha, **CORTIZO** Carlos Tato, **RIBEIRO** Eduardo Augusto Werneck, 2015, « Regionalização da saúde no Brasil: uma perspectiva de análise », *Saúde e Sociedade*, 24(2), p. 472-485.

DUBAR Claude, **NICOURD** Sandrine, 2017, « III / Expliquer les trajectoires sociales », *Reperes*, p. 29-42.

DUPONT Véronique, **HOUSSAY-HOLZSCHUH** Myriam, 2003, « Fragmentation et accès à la ville. Une perspective comparative entre Le Cap et Delhi », in *Espaces arc-en-ciel - Identités et territoires en Afrique du Sud et en Inde*, KARTHALA Editions.

DUREAU Françoise (dir.), 2014, *Mobilités et changement urbain. Bogotá, Santiago et São Paulo*, Rennes, PU Rennes, Espace et territoires, 438 p.

ELIAS Paulo Eduardo, **FERREIRA** Clara Whitaker, **ALVES** Maria Cecília Góis, **COHN** Amélia, **KISHIMA** Vanessa, **ESCRIVÃO JR A.**, **GOMES** Adriana, **BOUSQUAT** Aylene, 2006, « Atenção Básica em Saúde: comparação entre PSF e UBS por estrato de exclusão social no município de São Paulo », *Ciência & saúde coletiva*, 11(3), p. 633-641.

ELISSALDE Bernard, 2004, « Spatialité », *Hypergéó* (URL : <https://www.hypergeo.eu/spip.php?article6> ; consulté le 05/05/2020).

SCOREL Sarah, **BLOCH** Renata Arruda de, 2005, « As Conferências Nacionais de Saúde na Construção do SUS », in **Lima** Nísia Trindade, **Gerschman** Silvia, **Edler** Flavio Coelho, **Suarez** Julio Manuel (dir.), *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz ; Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, p. 83-119.

SCOREL Sarah, **NASCIMENTO** Dilene Raimundo do, **EDLER** Flavio Coelho, 2005, « As origens da Reforma Sanitária e do SUS », in **Lima** Nísia Trindade, **Gerschman** Silvia, **Edler** Flavio Coelho, **Suarez** Julio Manuel (dir.), *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz ; Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, p. 59-81.

FARIA Rivaldo, 2016, « Geografia da mortalidade infantil do Brasil: variações espaciais e desigualdades territoriais », *GEOUSP: Espaço e Tempo (Online)*, 20(3), p. 602-618.

FARIA Rivaldo Mauro, 2013, « A territorialização da atenção primária à saúde no Sistema Único de Saúde, e a construção de uma perspectiva de adequação dos serviços aos perfis do território urbano », *Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, 9(16), p. 121-130.

FARIA Rivaldo, **SANTANA** Paula, 2016, « Variações espaciais e desigualdades regionais no indicador de mortalidade infantil do estado de Minas Gerais, Brasil », *Saúde e Sociedade*, 25(3), p. 736-749.

FAYET Yohan, **CHASLES** Virginie, **DUCIMETIERE** Françoise, **RAY-COQUARD** Isabelle, 2018, « Le territoire, générateur d'inégalités face aux cancers. », *Revue Francophone sur la Santé et les Territoires*, 22 p.

FELTRAN Gabriel, 2018, *Irmãos - Uma História do PCC*, Companhia das Letras.

FERREIRA Danilo Cardoso, **RATTS** Alex, 2016, « Geografia da diferença: diferenciações socioespaciais e raciais », *Revista GeoAmazônia*, 4(07), p. 97-105.

FIGUEIREDO Glória Lúcia Alves, **MARTINS** Carlos Henrique Gomes, **DAMASCENO** Jaqueline Lopes, **CASTRO** Gisélia Gonçalves de, **MAINEGRA** Amado Batista, **AKERMAN** Marco, 2017, « Direito à cidade, direito à saúde: quais interconexões? », *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(12), p. 3821-3830.

FILHO Reinaldo Antônio Bastos, **DE ALMEIDA PINTO** Neide Maria, **MOREIRA DE BARROS** Vanessa Aparecida, **DE CARVALHO FIÚZA** Ana Louise, 2017, « Segregação socioespacial: uma meta-análise dos trabalhos publicados em periódicos a partir da aprovação do estatuto da cidade (2001-2017) », *Holos*, 8, p. 298.

FLEURET Sébastien, 2012, « Expériences locales en santé communautaire : exemples choisis au Canada, Brésil et Mali, expérimentation en France. (Local experiences in community health: selected examples in Canada, Brazil and Mali, experiments in France) », *Bulletin de l'Association de Géographes Français*, 89(2), p. 227-246.

FLEURET Sébastien, 2015a, « Construction locale de la santé : quels sont les facteurs de réussite des projets locaux de santé communautaire ? », *L'Espace Politique. Revue en ligne de géographie politique et de géopolitique*, 26.

FLEURET Sébastien, 2015b, « Local Experiences in Community Health », *AIMS public health*, 2(3), p. 537-553.

FLEURET Sébastien, **SECHET** Raymonde, 2006, « Spatialité des enjeux de pouvoir et des inégalités : pour une géographie sociale de la santé », in **Veschambre** Vincent, **Séchet** Raymonde (dir.), *Penser et faire la géographie sociale*, Rennes, PUR, p. 333-349.

FLEURY Antoine, 2010, « De villes en métropoles. Istanbul : de la mégapole à la métropole mondiale », *Géoconfluences* (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/geoconfluences/doc/typespace/urb1/MetropScient9.htm>, consulté le 08/01/2019).

- FOL** Sylvie, 2009, *La mobilité des pauvres : pratiques d'habitants et politiques publiques*, Paris, Belin, Mappemonde, 261 p.
- FOLEY** Rose-Anna, 2016, « L'observation », in *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, U, p. 117-132.
- FONTENELLE** Leonardo Ferreira, **CAMARGO** Maria Beatriz Junqueira de, **BERTOLDI** Andréa Dâmaso, **GONÇALVES** Helen, **MACIEL** Ethel Leonor Noia, **BARROS** Aluísio J. D., 2017, « Cobertura por plano de saúde ou cartão de desconto: inquérito domiciliar na área de abrangência da Estratégia Saúde da Família », *Cadernos de Saúde Pública*, 33(10).
- FOUCAULT** Michel, 1963, *Naissance de la clinique*, 9^e édition, Paris, PUF, 300 p.
- FOUCAULT** Michel, 2004, *Naissance de la biopolitique: cours au Collège de France, 1978-1979*, **Ewald** François, **Fontana** Alessandro, **Senellart** Michel (dir.), Paris, Gallimard : Seuil, Hautes études, 355 p.
- FOURNIER** Jean-Marc, **RAOULX** Benoît, 2003, « La géographie sociale, géographie des inégalités », *ESO Travaux et Documents (UMR 6590 Espaces et Sociétés)*, 20, p. 25-32.
- FOURNIER-PLAMONDON** Anne-Sophie, **RACINE-SAINT-JACQUES** Jules, 2014, « (Re)Constituer la trajectoire », *Conserveries mémorielles. Revue transdisciplinaire*, 15, p. 8.
- FREMONT** Armand, 1976, *La région, espace vécu*, Paris, Flammarion, 288 p.
- FREMONT** Armand, 1984, « Esquisse pour une problématique de la géographie sociale », in **Beaujeu-Garnier** Jacqueline (dir.), *Sens et non-sens de l'espace*, Paris, Collectif français de géographie urbaine et sociale, p. 37-41.
- FRENK** Julio, 1985, « Concept and measurement of accessibility », *Salud Publica De Mexico*, 27(5), p. 438-453.
- FUNDAÇÃO SEADE**, 2010, « Índice Paulista de Vulnerabilidade Social », Assembleia Legislativa - Governo do Estado Sao Paulo.
- GALLAND** Olivier, **LEMEL** Yannick, 2018, *Sociologie des inégalités*, Malakoff, Armand Colin, Collection U. Sociologie, 347 p.
- GARCIA** Antônia dos Santos, 2006, *Desigualdades raciais e segregação urbana em antigas capitais: Salvador, Cidade d' Oxum e Rio de Janeiro, Cidade de Ogum*, Thèse de Planification urbaine et régionale, Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 544 p.
- GASQUET-BLANCHARD** Clélia, **COLLOMBIER** Madeleine, **PARKINS** Kristina, 2018, « Processus socio-territoriaux urbains à l'œuvre dans les trajectoires des femmes enceintes ayant accouché prématurément », *Revue Francophone sur la Santé et les Territoires*, p. 18.
- GASQUET-BLANCHARD** Clélia, **HOYEZ** Anne-Cécile, 2015, « Parcours et trajectoires dans le domaine de la santé. Quelques réflexions issues de l'analyse d'entretiens effectués auprès de femmes migrantes enceintes ou ayant récemment accouché dans la ville de Rennes », *Travaux et Documents - ESO Rennes*, p. 85-89.
- GATRELL** Anthony C., 2002, *Geographies of Health, an introduction*, Oxford, Blackwell publishing, 294 p.

GAWRYSZEWSKI Vilma Pinheiro, **COELHO** Herlander Manoel Mendes, **SCARPELINI** Sandro, **ZAN** Renato, **JORGE** Maria Helena Prado de Mello, **RODRIGUES** Eugênia Maria Silveira, 2009, « Perfil dos atendimentos a acidentes de transporte terrestre por serviços de emergência em São Paulo, 2005 », *Revista de Saúde Pública*, 43, p. 275-282.

GESLER Wilbert M., 1998, « Bath's Reputation as a Healing Place », in **Kearns** Robin A., **Gesler** Wilbert M. (dir.), *Putting Health Into Place, Landscape, Identity & Well-Being*, New-York, Syracuse University Press.

GHORRA-GOBIN Cynthia, 2007, « Une ville mondiale est-elle forcément une ville globale ? Un questionnement de la géographie française », *L'Information géographique*, 71(2), p. 32-42.

GHORRA-GOBIN Cynthia, 2010, « De la métropolisation : un nouveau paradigme ? », *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, 73, p. 25-33.

GILES-CORTI Billie, **VERNEZ-MOUDON** Anne, **REIS** Rodrigo, **TURRELL** Gavin, **DANNENBERG** Andrew L, **BADLAND** Hannah, **FOSTER** Sarah, **LOWE** Melanie, **SALLIS** James F, **STEVENSON** Mark, **OWEN** Neville, 2016, « City planning and population health: a global challenge », *The Lancet*, 388(10062).

GILLAM S. J., 1992, « Provision of health promotion clinics in relation to population need: another example of the inverse care law? », *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 42(355), p. 54-56.

GINTRAC Cécile, 2012, « Géographie critique, géographie radicale : Comment nommer la géographie engagée ? », *Carnets de géographes*, 4, p. 1-13.

GINTRAC Cécile, 2017, « La fabrique de la géographie urbaine critique et radicale », *EchoGéo*, 39, p. 18.

GINTRAC Cécile, **GIROUD** Matthieu, 2014, « Introduction à une géographie critique de l'urbain », in *Villes contestées : pour une géographie critique de l'urbain*, Les Prairies Ordinaires, p. 24.

GIOVANELLA Lígia, **ESCOREL** Sarah, **LOBATO** Lenaura de Vasconcelos Costa, **NORONHA** José Carvalho de, **CARVALHO** Antonio Ivo de (dir.), 2012, *Políticas e sistema de saúde no Brasil*, 2a ed., Rio de Janeiro, RJ, Editora Fiocruz, 1097 p.

GIOVANELLA Lígia, **MENDONÇA** Maria Helena Magalhaes de, 2012, « Atenção primária a saúde », in **Giovanella** Lígia, **Escorel** Sarah, **Lobato** Lenaura de Vasconcelos Costa, **Noronha** José Carvalho de, **Carvalho** Antonio Ivo de (dir.), *Políticas e sistema de saúde no Brasil*, 2a ed., Rio de Janeiro, RJ, Editora Fiocruz, p. 493-545.

GOES Emanuelle Freitas, **NASCIMENTO** Enilda Rosendo do, 2013, « Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades », *Saúde em Debate*, 37, p. 571-579.

GONDIM Grácia Maria de Miranda, **MONKEN** Maurício, **ROJAS** Luisa Iñiguez, **BARCELLOS** Christovam, **PEITER** Paulo, **NAVARRO** MBMA, **GRACIE** Renata, **MIRANDA** A. C., **BARCELLOS** C., **MOREIRA** J., **OTHERS**, 2008, « O território da saúde: a organização do sistema de saúde e a territorialização », in *Território, ambiente e saúde.*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, p. 237-255.

GOUËSET Vincent, **HOFFMANN** Odile, 2006, « Communauté. Un concept qui semble poser problème dans la géographie française », in **Ripoll** Fabrice, **Veschambre** Vincent (dir.), *Penser et faire la géographie sociale*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 263-275.

GOUYON Marie, **DREES**, 2009, « Spécialistes et patients face au parcours de soins coordonnés : comportements et opinions », *DREES - Dossiers solidarité et santé*, p. 18.

GRABOVSKI Cristina, **LOIGNON** Christine, **FORTIN** Martin, 2013, « Mapping the concept of vulnerability related to health care disparities: a scoping review », *BMC Health Services Research*, 13, p. 94.

GUEDES José da Silva, 2003, « Oito anos construindo o SUS no Estado de São Paulo », *Estudos Avançados*, 17(48), p. 229-240.

GUEDEZ Annie, 2013, « Mobilité sociale », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 679-681.

GUERMOND Yves, **MATHIEU** Nicole, 2006, « Quand « éradication de l'espace » prend un sens : la géographie sociale dans le drame palestinien », in **Veschambre** Vincent, **Séchet** Raymonde (dir.), *Penser et faire la géographie sociale*, Rennes, PUR, p. 325-332.

GUIMARÃES Raul Borges, 2016, « Geografia e saúde coletiva no Brasil », *Saúde e Sociedade*, 25, p. 869-879.

GUTIÉRREZ Andrea, 2009, « La movilidad de la metropolis desigual : el viaje a la salud publica y gratuita en la periferia de Buenos Aires. », *Actes du XVe colloque du CLATPU*, p. 17.

GUTIÉRREZ Andrea, 2010, « Movilidad, transporte y acceso: una renovación aplicada al ordenamiento territorial », *Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*, 14(331 (86)).

HÄGERSTRAND Torsten, 1970, « What about people in regional science? », *9th European Congress of the Regional Science Association - Regional Science Association Papers*, XXIV.

HALL Edward Twitchell, **PETITA** Amélie, 2014, *La dimension cachée*, Paris, Ed. du Seuil.

HANKIVSKY Olena, **CHRISTOFFERSEN** Ashlee, 2008, « Intersectionality and the determinants of health: a Canadian perspective », *Critical Public Health*, 18(3), p. 271-283.

HART Julian T., 1971, « The Inverse Care Law », *The Lancet*, 297(7696), p. 405-412.

HARVEY David, 1973, *Social Justice and the city*, Londres, Edward Arnolds, 26 p.

HARVEY David, 2011, *Le capitalisme contre le droit à la ville: néolibéralisme, urbanisation, résistances*, traduit par **Le Roy** Cyril, **Vieillescazes** Nicolas, **Garrot** Clémence, **Gross** Joséphine, Paris, Ed. Amsterdam, 93 p.

HOYEZ Anne-Cécile, 2012, « Mobilités et accès aux soins des migrants en France », *Géocoñfluences* (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/doc/transv/sante/SanteScient4.htm#7>, consulté le 10/04/2019)

HOYEZ Anne-Cécile, 2015, « Trajectoires de santé et trajectoires migratoires chez les migrants sud-asiatiques en France », *Migrations Societe*, N° 161(5), p. 157-172.

IBAÑEZ Nelson, **BITTAR** Olimpio, **SÁ** Evelin Naked de Castro, **YAMAMOTO** Edison Keiji, **ALMEIDA** Márcia Furquim de, **CASTRO** Cláudio Gastão Junqueira de, **OTHERS**, 2001, « Organizações sociais de saúde: o modelo do Estado de São Paulo », *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(2), p. 391–404.

INSEE, 2018, « Équipement automobile des ménages en 2015 », *INSEE, Chiffres-clés*.

IRDES, 2011, *Les distances d'accès aux soins en France métropolitaine au 1er janvier 2007*, Paris, IRDES.

IOSTI Pauline, 2019, « Accessibilité des structures de santé publique en transports en commun et inégalités de santé à Sao Paulo », *Revue Francophone sur la Santé et les Territoires*, p. 16.

ISHITANI Lenice Harumi, **FRANCO** Glaura da Conceição, **PERPÉTUO** Ignez Helena Oliva, **FRANÇA** Elisabeth, 2006, « Desigualdade social e mortalidade precoce por doenças cardiovasculares no Brasil », *Revista de Saúde Pública*, 40, p. 684-691.

JOLIVET Violaine, 2007, « La notion de trajectoire en géographie, une clé pour analyser les mobilités ? Regard croisé sur des trajectoires caribéennes », *EchoGéo*, 2, p. 12.

JOLY Patricia, **TAÏEB** Olivier, **ABBAL** Tahar, **BAUBET** Thierry, **MORO** Marie Rose, 2005, « Représentations culturelles, itinéraires thérapeutiques et santé mentale infantile en Guadeloupe », *La psychiatrie de l'enfant*, 48(2), p. 537-575.

KANE Hélène, 2015, *Negotiating healing for little ones. Patterns of childhood and healthcare access in Nouakchott*, Theses, EHESS - Paris ; Centre Norbert Elias, UMR 8562.

KAUFMANN Vincent, 2013, « Mobilité », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 677-679.

KAUFMANN Vincent, **JEMELIN** Christophe, 2013, « La motilité, une forme de capital permettant d'éviter les irréversibilités socio-spatiales ? », in **Garat** Isabelle, **Séchet** Raymonde, **Zeneidi** Djemila (dir.), *Espaces en transactions*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, Géographie sociale, p. 83-91.

KEARNS Robin A., 1993, « Place and health: towards a reformed medical geography », *The Professional Geographer*, 45(2), p. 139–147.

KEARNS Robin A., 1998, « « Going it Alone », Place, Identity and Community Resistance to Health Reforms in Hokianga, New Zealand » », in **Kearns** Robin A., **Gesler** Wilbert M. (dir.), *Putting Health Into Place, Landscape, Identity & Well-Being*, New-York, Syracuse University Press.

KEARNS Robin A., **GESLER** Wilbert M. (dir.), 1998, *Putting Health Into Place, Landscape, Identity & Well-Being*, New-York, Syracuse University Press, 339 p.

KEARNS Robin A., **MOON** Graham, 2002, « From medical to health geography: novelty, place and theory after a decade of change », *Progress in Human Geography*, 26(5), p. 605-625.

KEARNS Robin A., **MOON** Graham, 2007, « A la recherche d'une nouvelle géographie de la santé », in **Fleuret Sébastien, Thouez Jean-Pierre** (dir.), *Santé et Géographie, un Panorama*, Paris, Economica, p. 11-25.

KLEINMAN Arthur, 1981, *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley, University of California Press, 448 p.

KNOX Paul, 1975, *Social well-being: A spatial perspective*, Oxford, Oxford University Press, 60 p.

KOSLINSKI Mariane Campelo, **ALVES** Fátima, **LANGE** Wolfram Johannes, 2013, « Desigualdades educacionais em contextos urbanos: um estudo da geografia de oportunidades educacionais na cidade do Rio de Janeiro », *Educação & Sociedade*, 34(125), p. 1175-1202.

LABRA Maria Eliana, 2005, « Conselhos de saúde : dilemas, avanços e desafios », in **Lima Nísia Trindade, Gerschman Silvia, Edler Flavio Coelho, Suarez Julio Manuel** (dir.), *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz ; Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, p. 407-449.

LACOSTE Olivier, **SALOMEZ** Jean-Louis, 1999, « Peut-on déterminer les besoins locaux de santé ? », *Revue trimestrielle du Haut Comité de la santé publique : ADSP, La documentation française*, 29.

LAFOSSE Pablo Vega Centeno Sara, 2013, « La densification récente de Lima et ses défis en matière de logement et de transport », *Problemes d'Amérique latine*, N° 90(3), p. 39-56.

LANDRIGAN Philip J., **FULLER** Richard, **ACOSTA** Nereus J. R., **ADEYI** Olusoji, **ARNOLD** Robert, **BASU** Niladri (Nil), **BALDE** Abdoulaye Bibi, **BERTOLLINI** Roberto, **BOSE-O'REILLY** Stephan, **BOUFFORD** Jo Ivey, **et alii**, 2018, « The Lancet Commission on pollution and health », *The Lancet*, 391(10119), p. 462-512.

LAUGHLIN S., **BLACK** D., 1995, *Poverty and health: tools for change*, Birmingham, Public Health Trust, 192 p.

LAZO Alejandra Corvalán, 2008, « Transporte, movilidad y exclusión. El caso de Transantiago en Chile », *Diez años de cambios en el mundo, en la geografía y en las ciencias sociales, 1999-2008*.

LAZZAROTTI Olivier, 2006, *Habiter: la condition géographique*, Paris, Belin, Mappemonde, 287 p.

LE BRETON David, 2008, *L'interactionnisme symbolique*, Paris, Presses universitaires de France, 256 p.

LE FUR Philippe, **PARIS** Valérie, **PICARD** Hervé, **POLTON** Dominique, 2000, « Les trajectoires des patients en Ile-de-France : l'accès aux plateaux techniques », *Questions d'économie de la santé - CREDES*, 31, p. 6.

LE GOFF Erwan, **SECHET** Raymonde, 2011, « Les villes-santé et le développement durable : convergence, concurrence ou écran ? », *L'Information géographique*, 75(2), p. 99-117.

LE LAY Yvez-François, 2016, « Notion à la une : Représentation », *Géoconfluences*, (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/a-la-une/notion-a-la-une/notion-a-la-une-representation>, consulté le 17/06/2019)

LEFEBVRE Henri, 1968, *Le droit à la ville*, 3^e édition, Paris, Ed. Economica, 135 p.

LEVESQUE Jean-Frederic, **HARRIS** Mark F., **RUSSELL** Grant, 2013, « Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations », *International Journal for Equity in Health*, 12, p. 18.

LEVY Jacques, 2013a, « Capital spatial », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 147-149.

LEVY Jacques, 2013b, « Ville », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 1078-1081.

LEVY Jacques, 2013c, « Distance », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 288-291.

LEVY Jacques, 2013d, « Accessibilité », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 49.

LEVY Jacques, **FAUCHILLE** Jean-Nicolas, **POVOAS** Ana, **BEAUDE** Boris, 2018, *Théorie de la justice spatiale: géographie du juste et de l'injuste*, Paris, Odile Jacob, 344 p.

LEVY Jacques, **LUSSAULT** Michel, 2013, « Proximité », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 821-823.

LEVY Julien, 2018, « Rester dans la rue plutôt qu'aller en centre d'urgence : comprendre le choix des sans-abri », *The Conversation*, 28 janvier 2018.

LIMA Nisia Trindade, **GERSCHMAN** Silvia, **EDLER** Flavio Coelho, **SUAREZ** Julio Manuel (dir.), 2005, *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz ; Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, 502 p.

LINGS Pam, **EVANS** Philip, **SEAMARK** David, **SEAMARK** Clare, **SWEENEY** Kieran, **DIXON** Michael, **GRAY** Denis Pereira, 2003, « The doctor-patient relationship in US primary care », *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(4), p. 180-184.

LISST-CIEU, **INU CHAMPOLLION**, **UMR PASSAGES**, 2016, « Quand les migrants arrivent en ville, politiques et pratiques de l'hospitalité et de la citoyenneté », *Programme des 9e rencontres franc-italiennes de géographie sociale - Toulouse*.

LOPEZ Maria Julieta, **FREAZA** Nadia, **GIGLIO** Luciana, **COLA** Cristian, 2017, « Problemas de movilidad y acceso a centros de salud en la plata », XII Jornadas de Sociología, Buenos Aires, 2017.

LÓPEZ María-Julieta, **AÓN** Laura-Cristina, **GIGLIO** María-Luciana, **FREAZA** Nadia, **COLA** Cristian, 2019, « El viaje como barrera: diferencias y complejidades en el acceso a centros de salud en la ciudad de La Plata », *Revista EURE - Revista de Estudios Urbano Regionales*, 45(134).

- LOPEZ** Nancy, **GADSDEN** Vivian L., 2016, « Health Inequities, Social Determinants, and Intersectionality », *NAM Perspectives*, 6(12).
- LUCAS-GABRIELLI** Véronique, 2001, *Les soins de proximité : une exception française?*, Paris, CREDES, 92 p.
- LUSSAULT** Michel, 2013a, « Foucault, Michel », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 406-409.
- LUSSAULT** Michel, 2013b, « Urbain », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 1040-1044.
- LUSSAULT** Michel, 2013c, « Quartier », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 832-834.
- LUSSAULT** Michel, 2013d, « Parcours », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 747-748.
- LYNCH** Kevin, 1960, *The Image of the City*, MIT Press, 212 p.
- MAARSE** Hans, 2006, « The Privatization of Health Care in Europe: An Eight-Country Analysis », *Journal of Health Politics, Policy & Law*, 31(5), p. 981-1014.
- MACINKO** James, **DE OLIVEIRA** Veneza B., **TURCI** Maria A., **GUANAIS** Frederico C., **BONOLO** Palmira F., **LIMA-COSTA** Maria F., 2011, « The Influence of Primary Care and Hospital Supply on Ambulatory Care-Sensitive Hospitalizations Among Adults in Brazil, 1999–2007 », *American Journal of Public Health*, 101(10), p. 1963-1970.
- MACINKO** James, **DOURADO** Inês, **AQUINO** Rosana, **BONOLO** Palmira de Fátima, **LIMA-COSTA** Maria F., **MEDINA** Maria Guadalupe, **MOTA** Eduardo, **OLIVEIRA** Veneza B. de, **TURCI** Maria A., 2010, « Major expansion of primary care in Brazil linked to Decline in unnecessary Hospitalization », *Health Affairs*, 29(12), p. 2149-2160.
- MADORE** François, 2013, *Ségrégation sociale et habitat*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, Géographie sociale, 251 p.
- MAGALHÃES** Marcos Thadeu Q, **RIOS** Mariana França, **YAMASHITA** Yaeko, 2004, « Identificação de padrões de posicionamento determinantes do comportamento dos pedestres », *XVIIIº Congresso de pesquisa e ensino em transportes*, p. 999-1010.
- MAIZES** Victoria, **RAKEL** David, **NIEMIEC** Catherine, 2009, « Integrative Medicine and Patient-Centered Care », *EXPLORE*, 5(5), p. 277-289.
- MANGENEY** Catherine, 2011, « Mesurer l'accessibilité à l'offre de proximité », *Les cahiers de l'IAU îdF*, 157, p. 5.
- MARQUES** Eduardo, 2004a, « Espaço e grupos sociais na virada do século XXI », in **Torres** Haroldo, **Marques** Eduardo Cesar (dir.), *São Paulo: segregação, pobreza e desigualdades sociais*, São Paulo, SP, Editora Senac São Paulo, p. 57-80.
- MARQUES** Eduardo Cesar, 2004b, « Elementos conceituais da segregação, da pobreza urbana e da ação do Estado », in **Torres** Haroldo, **Marques** Eduardo Cesar (dir.), *São Paulo:*

segregação, pobreza e desigualdades sociais, São Paulo, SP, Editora Senac São Paulo, p. 17-56.

MARQUES Eduardo Cesar, **TORRES** Haroldo (dir.), 2004, *São Paulo: segregação, pobreza e desigualdades sociais*, São Paulo, SP, Editora Senac São Paulo, 329 p.

MARTIN Deborah G., 2003, « Enacting Neighborhood », *Urban Geography*, 24(5), p. 361-385.

MEDINA Maria Guadalupe, **FLEURET** Sébastien, 2011, « Des soins primaires à la territorialisation de la santé : le cas du Brésil », in **Fleuret** Sébastien, **Hoyez** Anne-Cécile (dir.), *Santé et géographie, nouveaux regards*, Paris, Economica.

MENDES Antônio da Cruz Gouveia, **MIRANDA** Gabriella Morais Duarte, **FIGUEIREDO** Karla Erika Gouveia, **DUARTE** Petra Oliveira, **FURTADO** Betise Mery Alencar Sousa Macau, 2012, « Acessibilidade aos serviços básicos de saúde: um caminho ainda a percorrer », *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, p. 2903-2912.

MENESES Consuelo Sampaio, **CECILIO** Luiz Carlos de Oliveira, **ANDREAZZA** Rosemarie, **CARAPINHEIRO** Graça, **ANDRADE** Maria da Graça Garcia, **SANTIAGO** Sílvia Maria, **ARAÚJO** Eliane Cardoso, **SOUZA** Ana Lúcia Medeiros, **REIS** Denizi Oliveira, **PINTO** Nicanor Rodrigues da Silva, **SPEDO** Sandra Maria, 2017, « O agir leigo e a produção de mapas de cuidado mistos público-privados », *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(6), p. 2013-2024.

MICHEL Aurélia, **RIBARDIERE** Antonine, 2017, « Identifier les ressources urbaines pour lire les inégalités socio-spatiales. Introduction », *EchoGéo*, 39, 8 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1997, *Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial.*, Brasília, Ministério da Saúde.

MOLES Abraham A., **ROHMER** Elisabeth, **SCHWACH** Victor, 1998, *Psychosociologie de l'espace*, Paris, Harmattan, Collection « Villes et entreprises », 158 p.

MONTENEGRO Marina, 2006, « São Paulo. Les politiques de requalification et les différentes formes de résistance liées au travail et à l'habitation parmi les classes populaires dans le centre-ville », in **Rivière D'Arc** Hélène, **Memoli** Maurizio (dir.), *Le pari urbain en Amérique latine: Vivre dans le centre des villes*, Paris, Armand Colin, p. 159-178.

MORICONI-EBRARD François, 2013, « Théorie des Lieux centraux », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 614-616.

MOTA André, **MARINHO** Maria Gabriela S. M. C (dir.), 2013, *Práticas médicas e de saúde nos municípios paulistas: a história e suas interfaces*, 2^e édition, USP, Faculdade de Medicina: UFABC, Universidade Federal do ABC:CD. G Casa de Soluções e Editora, Col. Medicina, Saúde e História, 304 p.

MOTA Nancy Val y Val Peres da, 2018, *Emigração de médicos brasileiros para os Estados Unidos de América*, Saúde global e sustentabilidade, São Paulo, USP - Faculdade de Saúde Pública, 122 p.

MOULIN T., SALLES N., 2017, « Stratégie nationale de santé, désert médicaux et accès aux soins : une réponse opérationnelle La Télémédecine », *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télémédecine*, 6(3), p. 103-106.

MOURA Gerusa Gonçalves, 2008, *Condomínios horizontais/loteamentos fechados e a vizinhança (in)desejada: um estudo em Uberlândia/MG*, Thèse de Géographie, Uberlândia, Université Fédérale d'Uberlândia.

MOURA Rosa, **OLIVEIRA** Deuseles de, **LISBOA** Helena dos Santos, **FONTOURA** Leandro Martins, **GERALDI** Juliano, 2008, « Geografia Crítica: legado histórico ou abordagem recorrente? », *Biblio 3W, Revista Bibliográfica de Geografía y Ciencias Sociales*, XIII(786).

MOURÃO Luciana, **MACEDO DE JESUS** Anderson, 2012, « Le programme Bolsa Família (Bourse familiale) : analyse du programme brésilien de transfert conditionnel de revenus », *Field Actions Science Reports. The journal of field actions*, Special Issue 4.

NAVARRETE Ana Carolina, **ROSA** Gabriel Franco da, 2017, « A história recente das organizações sociais no município de São Paulo », *Le Monde Diplomatique Brasil*, 24/03/2017.

NEUTENS Tijs, 2015, « Accessibility, equity and health care: review and research directions for transport geographers - critical review », *Journal of transport geography*, 43, p. 14-27.

NOVAES Cristiane de Oliveira, **MATTOS** Inês Echenique, 2009, « Prevalência e fatores associados a não utilização de mamografia em mulheres idosas », *Cadernos de Saúde Pública*, 25, p. s310-s320.

NOVAES Priscila, **SALDIVA** Paulo Hilário do Nascimento, **MATSUDA** Monique, **MACCHIONE** Mariângela, **PERES RANGEL** Maristela, **KARA-JOSÉ** Newton, **BERRA** Alejandro, 2010, « The effects of chronic exposure to traffic derived air pollution on the ocular surface », *Environmental Research*, 110(4), p. 372-374.

OBSERVATOIRE DES TERRITOIRES, 2015, « Accessibilité aux soins de proximité », en ligne, URL: <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/accessibilite-aux-soins-de-proximite>, consulté le 29/03/2019.

OLIVEIRA Melquisedeque Tavares, **PAIXÃO** Adriano Nascimento da, 2015, « Desigualdades Regionais de Renda e as Variações nos Determinantes do Crescimento Econômico entre os Estados Brasileiros – no Período de 1995 a 2004 », *Revista de Economia*, 41(1).

OLVERA Lourdes Diaz, **PLAT** Didier, **POCHET** Pascal, 2008, « Le rôle du transport dans l'accès à la santé à Conakry et Douala », 15 p.

OMS, 1946, « Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé », New-York, OMS, 18 p.

OMS, 1978, « Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires », Alma-Ata, Kazakhstan, OMS, 88 p.

OMS, 1986, « Charte de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé (d'Ottawa) », Ottawa, OMS, 5 p.

OMS, 2008, « Comblé le fossé en une génération - Résumé analytique du rapport final », 40 p.

OMS, 2009, « Comblen le fossé en une génération, instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de santé », OMS, Rapport final de la Commission des Déterminants sociaux de la Santé.

OR Zeynep, JUSOT Florence, YILMAZ Engin, 2009, « Inégalités de recours aux soins en Europe », *Revue économique*, 60(2), p. 521-543.

OUEDRAOGO Manhamady, BONNET Emmanuel, 2019, « Les enfants de moins de 15 ans face au risque d'accident de la route à Ouagadougou (Burkina Faso) », *Revue Francophone sur la santé et les territoire*, p. 14.

PAHIM Maria Luiza Levi, 2009, *Organizações Sociais de Saúde do Estado de São Paulo: inserção privada no SUS e gestão financeira do modelo pela Secretaria de Estado da Saúde*, Medicina Preventiva, São Paulo, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 250 p.

PAIM Jairnilson, 2015, *O que é o SUS?*, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz, 93 p.

PAIM Jairnilson, TRAVASSOS Claudia, ALMEIDA Célia, BAHIA Ligia, MACINKO James, 2011, « The Brazilian Health system: history, advances and challenges », *The Lancet*, 377, p. 1778-1797.

PALIER Bruno, 2015, *La réforme des systèmes de santé*, PUF, Que sais-je, 128 p.

PARIS Octavie, 2018, *Habiter un logement populaire locatif du centre-ville : la place des cortiços à São Paulo, Salvador et Belém*, Thèse de Géographie, Lyon, Université Lyon 3, 481 p.

PENCHANSKY Roy, THOMAS J. William, 1981, « The Concept of Access: Definition and Relationship to Consumer Satisfaction », *Medical Care*, 19(2), p. 127-140.

PEREIRA Martha Priscila Bezerra, BARCELLOS Christovam, 2006, « O território no Programa de Saúde da Família », *HYGEIA, Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, 2(2), p. 47-59.

PESSOTO Umberto Catarino, HEIMANN Luiza Serman, BOARETTO Roberta Cristina, AL., 2007, « Health care services utilization and access inequalities in the Sao Paulo Metropolitan Region », *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2), p. 351-362.

PICHERAL Henri, 2001, *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé*, Montpellier, France, Université Montpellier III/GEOS, 308 p.

PINÇON Michel, PINÇON-CHARLOT Monique, 2010, *Les ghettos du gotha: au coeur de la grande bourgeoisie*, 352 p.

PINSONNAULT Nathalie, 2003, « L'éclatement géographique des itinéraires thérapeutiques : la perspective écologique est-elle en mesure d'y faire face ? », *VertigO [en ligne]*, 4(1).

PINTO Nicanor R. S., TANAKA Oswaldo Yoshimi, SPEDO Sandra Maria, 2009, « Política de saúde e gestão no processo de (re)construção do SUS em município de grande porte: um estudo de caso de São Paulo, Brasil », *Cadernos de Saúde Pública*, 25(4), p. 927-938.

POLS J., 2012, *Care at a distance: on the closeness of technology*, Amsterdam, Amsterdam University Press, Care & Welfare, 204 p.

PREFEITURA DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2015, *Unidades Básicas de Saúde - Diretrizes operacionais*, São Paulo, 32 p.

PREFEITURA DE SÃO PAULO, 2016, « Coordenadoria de Regulação do SUS - REGSUS », *Site du Secretaria da Saúde do Município de São Paulo*.

PROSPERI MEYER Regina Maria, 2014, « São Paulo. L'impact de la mobilité métropolitaine dans les espaces publics de la zone centrale », in **Rivière d'Arc** Hélène (dir.), *Centres de villes durables en Amérique latine : exorciser les précarités ? : Mexico - Mérida (Yucatàn) - São Paulo - Recife - Buenos Aires*, Paris, Éditions de l'IHEAL, Travaux et mémoires, p. 145-158.

PUCINI Paulo de Tarso, 2008, « As unidades de assistência médica ambulatorial (AMA) do Município de São Paulo, Brasil: condições de funcionamento e repercussões sobre a atenção básica no Sistema Único de Saúde, 2006 », *Cadernos de Saúde Pública*, 24(12), p. 2755-2766.

PUMAIN Denise, 2003, « Editorial : Du local au global, une géographie sans échelles ? », *Cybergeo : European Journal of Geography*, p. 2 (URL : <http://journals.openedition.org/cybergeo/594>, consulté le 21/01/2019).

PUMAIN Denise, 2009, « Essai sur la distance et l'espace géographique », *ATALA*, 12, p. 33-49

RACINE Jean-Bernard, 2013, « Radical Geography », in **Lévy** Jacques, **Lussault** Michel (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin, p. 837-838.

RALLET Alain, **TORRE** André (dir.), 2008, *Les nouvelles proximités urbaines*, Paris, L'Harmattan, Géographies en liberté, 193 p.

RAMIREZ Luis Alfonso, 2014, « Mérida. De la centralité au polycentrisme urbain dans les villes latino-américaines : un passage difficile », in **Rivière d'Arc** Hélène (dir.), *Centres de villes durables en Amérique latine : exorciser les précarités ? : Mexico - Mérida (Yucatàn) - São Paulo - Recife - Buenos Aires*, Paris, Éditions de l'IHEAL, Travaux et mémoires, p. 79-88.

RAOULX Benoît, 1999, « La pratique de l'espace urbain des populations marginales : l'exemple des « binners » de Vancouver », *Espace Populations Sociétés*, 17(2), p. 353-357.

RAYNAUD Joy, 2015, *Inégalités d'accès aux soins, acteurs de santé et territoires*, Economica, Paris, 184 p.

REVIL Hélène, 2018, « Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire », *Regards*, N° 53(1), p. 29-41.

RIBEIRO Bruno, 2018, « Corujão da Saúde não reduziu espera por exames em São Paulo, diz tribunal de contas », *UOL (en ligne)*, 13 juillet 2018.

RIBEIRO Manoel Carlos Sampaio de Almeida, **BARATA** Rita Barradas, **ALMEIDA** Márcia Furquim de, **SILVA** Zilda Pereira da, 2006, « Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não-usuários do SUS - PNAD 2003 », *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(4), p. 1011-1022.

RICAN Stéphane, **VAILLANT** Zoé, **BOCHATON** Audrey, **SALEM** Gérard, 2014, « Inégalités géographiques de santé en France », *Les Tribunes de la sante*, n° 43(2), p. 39-45.

RICKETTS Thomas C., **GOLDSMITH** Laurie J., 2005, « Access in health services research: The battle of the frameworks », *Nursing Outlook*, 53(6), p. 274-280.

RIPOLL Fabrice, **VESCHAMBRE** Vincent, 2005, « Sur la dimension spatiale des inégalités : contribution aux débats sur la “mobilité et le capital spatial” », in **Arlaud S., Jean Y., Royoux D.** (dir.), *Rural – Urbain. Nouveaux liens, nouvelles frontières*, Rennes, PUR, p. 467-483.

RIVIÈRE D’ARC Hélène, 2004, « Requalificar o urbano do século XX: projeto para o centro da cidade de São paulo, mistura ou gentrificação? », in **Carlos Ana Fani Alessandri, Oliveira Ariovaldo Umbelino de** (dir.), *Geografias de São Paulo, A Metrópole do século XXI*, São Paulo, Editora Contexto, p. 341-362.

RIVIERE D’ARC Hélène, 2006, « São Paulo, des espaces les plus pauvres aux espaces les plus riches, acceptation du dualisme ou utopie de la « mixité » », *Revue Tiers Monde*, 185(1), p. 133.

RIVIÈRE D’ARC Hélène, 2014, « São Paulo. Les conditions contradictoires de la “durabilité” dans le centre-ville », in **Rivière d’Arc Hélène** (dir.), *Centres de villes durables en Amérique latine : exorciser les précarités ? : Mexico - Mérida (Yucatàn) - São Paulo - Recife - Buenos Aires*, Paris, Éditions de l’IHEAL, Travaux et mémoires, p. 123-144.

RIVIERE D’ARC Hélène, **MEMOLI** Maurizio (dir.), 2006, *Le pari urbain en Amérique latine : Vivre dans le centre des villes*, Paris, Armand Colin, 224 p.

RIZZOTTO Maria Lucia Frizon, **CAMPOS** Gastão Wagner de Sousa, 2016, « O Banco Mundial e o Sistema Único de Saúde brasileiro no início do século XXI », *Saúde e Sociedade*, 25(2), p. 263-276.

ROCCO Lorenzo, **SUHRCKE** Marc, 2012, *Is social capital good for health? A European perspective*, Copenhague, OMS, 24 p.

ROCHA Romero, **SOARES** Rodrigo R., 2009, « Evaluating the Impact of Community-Based Health Interventions: Evidence from Brazil’s Family Health Program », *Institute for the Study of Labor (IZA) - Discussion Paper*, 4119, p. 60.

ROCHFORT Renée, 1984, « Pourquoi la géographie sociale ? », in **Beaujeu-Garnier** Jacqueline (dir.), *Sens et non-sens de l’espace*, Paris, Collectif français de géographie urbaine et sociale, p. 13-19.

RODE Antoine, 2009, « L’émergence du non-recours aux soins des populations précaires : entre droit aux soins et devoirs de soins », *Lien social et Politiques*, 61, p. 149.

RODE Antoine, 2010, *Le « “non-recours” » aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes.*, Sciences politiques, Grenoble, Université de Grenoble, IEP de Grenoble, 509 p.

ROSA Cristiane Quadrado da, **SILVEIRA** Denise Silva da, **COSTA** Juvenal Soares Dias da, 2014, « Fatores associados à não realização de pré-natal em município de grande porte », *Revista de Saúde Pública*, 48(6), p. 977-984.

RUGGERI Charlotte, 2016, « Entretien avec Hervé Théry : Les villes brésiliennes, des villes émergées ? » ; *Urbanités*, p. 10.

SAINT-JULIEN Thérèse, s. d., « Métropole », *Hypergéó* (URL : <http://www.hypergeo.eu/spip.php?article650>, consulté le 08/01/2019).

SALEM Gérard, 1998, *La santé dans la ville. Géographie d'un petit espace dense : Pikine (Sénégal)*, Paris, Karthala Orstom, Hommes et Sociétés, 360 p.

SANCHEZ Raquel Maia, **CICONELLI** Rozana Mesquita, 2012, « Conceitos de acesso à saúde », *Revista Panamericana de Salud Pública*, 31, p. 260-268.

SANTOS Fausto Pereira dos, **MERHY** Emerson Elias, 2006, « A regulação pública da saúde no Estado brasileiro: uma revisão », *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 10(19), p. 25-41.

SANTOS Renato Emerson dos, 2012a, « Sobre espacialidades das relações raciais: Raça, racialidade e racismo no espaço urbano », in *Questões urbanas e racismo*, DP et Alii, Petropolis.

SANTOS Milton, 2007, *O espaço do cidadão*, São Paulo, EDUSP, 176 p.

SANTOS Milton, 2009, *Metrópole corporativa fragmentada: o caso de São Paulo*, São Paulo, EDUSP, 123 p.

SANTOS Milton, 2012b, *A urbanização desigual: a especificidade do fenômeno urbano em países subdesenvolvidos*, São Paulo, EDUSP, 144 p.

SANTOS Simone M., **CHOR** Dóra, **WERNECK** Guilherme Loureiro, **COUTINHO** Evandro Silva Freire, 2007, « Associação entre fatores contextuais e autoavaliação de saúde: uma revisão sistemática de estudos multinível », *Cadernos de Saúde Pública*, 23, p. 2533-2554.

SÃO PAULO, **SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE**, **CEINFO**, 2010, *Índice de Necessidades em Saúde da Cidade de São Paulo*, São Paulo, CEInfo, 20 p.

SASSEN Saskia, 1991, *The global city: New York, London, Tokyo*, 6. Dr., Princeton, NJ, Princeton Univ. Press, 397 p.

SASSEN Saskia, **BODY-GENDROT** Sophie, **CANAL** Denis-Armand, 1996, *La ville globale: New York, Londres, Tokyo*, Paris, Descartes & Cie.

SAURMAN Emily, 2016, « Improving access: modifying Penchansky and Thomas's Theory of Access », *Journal of Health Services Research & Policy*, 21(1), p. 36-39.

SCHIEFFER Mario, **CASSENOTE** Alex, **GUILLOUX** Aline Gil Alves, **MIOTTO** Bruno Alonso, **MAINARDI** Giulia Marcelino, 2018, *Demografia Médica no Brasil 2018*, São Paulo, SP, FMUSP, CFM, Cremesp, 286 p.

SCHMIDT Maria Inês, **DUNCAN** Bruce Bartholow, **SILVA** Gulnar Azevedo, **MENEZES** Ana Maria, **MONTEIRO** Carlos Augusto, **BARRETO** Sandhi Maria, **CHOR** Dora, **MENEZES** Paulo Rossi, 2011, « Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges », *The Lancet*, 377(9781), p. 1949-1961.

SECHET Raymonde, 2001, « Trois propositions pour reparler de distance et de proximité », *Faire la géographie sociale aujourd'hui*, p. 217-225.

SECHET Raymonde, **VESCHAMBRE** Vincent, 2006, « Introduction générale », in **Séchet** Raymonde, **Veschambre** Vincent (dir.), *Penser et faire la géographie sociale*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, Géographie sociale, p. 7-24.

SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE, 2019, « Coordenadoria da Atenção Básica - CAB », *Site de la municipalité de Sao Paulo*.

SEN Amartya, 2000, *Repenser l'inégalité*, Le Seuil, Paris, 288 p.

SHAW Mary, **DORLING** Danny, **MITCHELL** Richard, 2002, *Health, Place and Society*, Edinburgh, Pearson Education Ltd, 221 p.

SIFER-RIVIERE Lynda, 2016, « Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes », in *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, U, p. 86-101.

SILVA Vanice Maria da, **LIMA** Sheyla Maria Lemos, **TEIXEIRA** Marcia, 2015, « Organizações Sociais e Fundações Estatais de Direito Privado no Sistema Único de Saúde: relação entre o público e o privado e mecanismos de controle social », *Saúde em Debate*, 39(spe), p. 145-159.

SILVA Zilda Pereira da, **RIBEIRO** Manoel Carlos Sampaio de Almeida, **BARATA** Rita Barradas, **ALMEIDA** Marcia Furquim de, 2011, « Socio-demographic profile and utilization patterns of the public healthcare system (SUS), 2003- 2008 », *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(9), p. 3807-3816.

SILVA Hudson Pacifico, **CAXIAS** Maiara Cristina Luiz, 2016, « Benefícios para alguns, prejuízos para muitos: razões e implicações da adoção da dupla porta de entrada em hospitais universitários », *Saúde e Sociedade*, 25(3), p. 808-820.

SILVA JÚNIOR Evanildo Souza da, **MEDINA** Maria Guadalupe, **AQUINO** Rosana, **FONSECA** Ana Carla Freitas, **VILASBÔAS** Ana Luiza Queiroz, 2010, « Acessibilidade geográfica à atenção primária à saúde em distrito sanitário do município de Salvador, Bahia », *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 10(suppl 1), p. s49-s60.

SILVEIRA Fernando Gaiger, **GUERREIRO OSORIO** Rafael, **PIOLA** Sérgio Francisco, 2002, « Os gastos das famílias com saúde », *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4), p. 719-731.

SIMÕES Janaína, 2020, « Mudanças no transporte coletivo de grandes cidades aumentaram risco de contágio dos grupos mais vulneráveis », *Centro de Estudos da Metrópole - CEM [en ligne]*, le 13 juin 2020 (URL : <http://web.fflch.usp.br/centrodametropole/> ; consulté le 17/06/2020).

SMITH David Marshall, 1973, « The geography of social well-being in the United States: an introduction to territorial social indicators »,.

SMITH George Davey, **DORLING** Daniel, **SHAW** Mary (dir.), 2001, *Poverty, inequality and health in Britain, 1800-2000: a reader*, Bristol, UK, Policy Press, Studies in poverty, inequality, and social exclusion, 373 p.

SMITH Maureen A., **BARTELL** Jessica M., 2004, « Changes in usual source of care and perceptions of health care access, quality, and use », *Medical Care*, 42(10), p. 975-984.

SMS-SP, INSTITUTO VIA PÚBLICA, 2011, *Atlas da saúde da Cidade de São Paulo*, São Paulo, SMS-SP ; Instituto Via Pública, 181 p.

SOJA Edward, 2010, « The City and Spatial Justice (la justice spatiale et la ville) », in **Bret Bernard**, **Gervais-Lambony Philippe**, **Hancock Claire**, **Landy Frédéric** (dir.), *Justices et injustices spatiales*, Paris, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 55-73.

SOJA Edward W., 2000, *Postmetropolis: Critical Studies of Cities and Regions*, Malden, MA, Wiley-Blackwell, 462 p.

SOLLA Jorge Pereira, **CHIRO** Arthur, 2012, « Atenção ambulatorial especializada », in **Giovanella** Lígia, **Escorel** Sarah, **Lobato** Lenaura de Vasconcelos Costa, **Noronha** José Carvalho de, **Carvalho** Antonio Ivo de (dir.), *Políticas e sistema de saúde no Brasil*, 2a ed., Rio de Janeiro, RJ, Editora Fiocruz, p. 547-576.

SPEDO Sandra Maria, **PINTO** Nicanor Rodrigues da Silva, **TANAKA** Oswaldo Yoshimi, 2010a, « O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil », *Physis-Revista de Saúde Coletiva*, 20(3).

SPEDO Sandra Maria, **PINTO** Nicanor Rodrigues da Silva, **TANAKA** Oswaldo Yoshimi, 2010b, « A regionalização intramunicipal do Sistema Único de Saúde (SUS): um estudo de caso do município de São Paulo-SP, Brasil », *Saúde e Sociedade*, 19(3), p. 533-546.

STARFIELD B. H., **SIMBORG** D. W., **HORN** S. D., **YOURTEE** S. A., 1976, « Continuity and coordination in primary care: their achievement and utility », *Medical Care*, 14(7), p. 625-636.

STARFIELD Barbara, 1994, « Is primary care essential? », *The Lancet*, 344(8930), p. 1129-1133.

STARFIELD Barbara, 1998, *Primary Care: Balancing Health Needs, Services, and Technology*, Oxford University Press, 454 p.

STARFIELD Barbara, **SHI** Leiyu, **MACINKO** James, 2005, « Contribution of Primary Care to Health Systems and Health », *The Milbank Quarterly*, 83(3), p. 457-502.

STRAUSS Anselm L, 1992a, *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*, traduit par **Baszanger** Isabelle, Paris, L'Harmattan, 319 p.

STRAUSS Anselm L, 1992b, « L'hôpital et son ordre négocié », in *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, traduit par **Baszanger** Isabelle, Paris, L'Harmattan, p. 87-112.

STRAUSS Anselm L, 1992c, « Négociations. Introduction à la question. », in *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*, traduit par **Baszanger** Isabelle, Paris, L'Harmattan, p. 245-268.

SYED Samina T., **GERBER** Ben S., **SHARP** Lisa K., 2013, « Traveling Towards Disease: Transportation Barriers to Health Care Access », *Journal of Community Health*, 38(5), p. 976-993.

TAQUETTE Stella R., 2010, « Interseccionalidade de gênero, classe e raça e vulnerabilidade de adolescentes negras às DST/aids », *Saúde e Sociedade*, 19(suppl 2), p. 51-62.

TAVARES Noemia Urruth Leão, **BERTOLDI** Andréa Dâmaso, **MENGUE** Sotero Serrate, **ARRAIS** Paulo Sergio Dourado, **LUIZA** Vera Lucia, **OLIVEIRA** Maria Auxiliadora, **RAMOS** Luiz Roberto, **FARIAS** Mareni Rocha, **PIZZOL** Tatiane da Silva Dal, 2016, « Fatores associados à baixa adesão

ao tratamento farmacológico de doenças crônicas no Brasil », *Revista de Saúde Pública*, 50(suppl 2), p. 11.

TESSER Charles Dalcanale, 2016, « Núcleos de Apoio à Saúde da Família, seus potenciais e entraves: uma interpretação a partir da atenção primária à saúde », *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(62), p. 565-578.

TESSER Charles Dalcanale, **NETO** Paulo Poli, 2017, « Atenção especializada ambulatorial no Sistema Único de Saúde: para superar um vazio », *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), p. 941-951.

THERY Hervé, 2012, « Périphéries de São Paulo », *Braises* (URL : <https://braises.hypotheses.org/190>, consulté le 14/11/2018).

THERY Hervé, 2015, « Les populations du Brésil, disparités et dynamiques », *Espace populations sociétés*, 2014/2-3, p. 16.

THERY Hervé, 2016a, *Le Brésil, pays émergé*, 2e édition, Paris, A. Colin, 300 p.

THERY Hervé, 2016b, « Rio de Janeiro, portrait géographique », *Géoconfluences* (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/actualites/eclairage/rio-de-janeiro-portrait-geographique> ; consulté le 18/02/2019)

THERY Hervé, 2016c, « Portrait de São Paulo (1) : une capitale du Brésil », *Géoconfluences* (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/dossiers-thematiques/de-villes-en-metropoles/corpus-documentaire/portrait-sao-paulo-1-capitale#section-0> ; consulté le 18/02/2019).

THERY Hervé, 2016d, « Portrait de São Paulo (2) : contrastes, problèmes, défis », *Géoconfluences* (URL : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/dossiers-thematiques/de-villes-en-metropoles/corpus-documentaire/portrait-sao-paulo-1-capitale#section-0> ; consulté le 18/02/2019).

THERY Hervé, 2017, « São Paulo, du centre à la périphérie, les contrastes d'une mégapole brésilienne », *EchoGéo*, 41, p. 12.

THERY Hervé, 2020, « Covid-19 au Brésil : aggravants, scénarios et risques », *COVIDAM : la Covid-19 dans les Amériques* [en ligne] (URL : <https://covidam.institutdesameriques.fr/covid-19-au-bresil-aggravants-scenarios-et-risques/> ; consulté le 22/06/2020).

THIEDE Michael, **MCINTYRE** Di, 2008, « Information, communication and equitable access to health care: a conceptual note », *Cadernos de Saúde Pública*, 24(5), p. 1168-1173.

THOMAS Rachel, 2007, « La marche en ville. Une histoire de sens », *L'Espace géographique*, 36(1), p. 15-26.

TORRE André, 2009, « Retour sur la notion de Proximité Géographique », *Géographie, économie, société*, 11(1), p. 63-75.

TORRES Haroldo, 2004, « A fronteira paulista », in **Torres** Haroldo, **Marques** Eduardo Cesar (dir.), *São Paulo: segregação, pobreza e desigualdades sociais*, São Paulo, SP, Editora Senac São Paulo, p. 101-119.

VAGUET Alain, 2005, « 5 - Un modèle peut en cacher un autre : les modèles des géographies de la santé », in *Modélisations en géographie, déterminismes et complexités*, Paris, Lavoisier - hermès science publications, p. 137-149.

VAN DEN BROUCKE Stephan, 2017, « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique », *La santé en action*, 440, p. 11-13.

VIALA Laurent, 2013, « Pour une nouvelle géographie urbaine critique », in Séchet Raymonde, **Veschambre** Vincent (dir.), *Penser et faire la géographie sociale : Contribution à une épistémologie de la géographie sociale*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, Géographie sociale, p. 47-61.

VICTORA Cesar G, AQUINO Estela ML, DO CARMO LEAL Maria, MONTEIRO Carlos Augusto, BARROS Fernando C, SZWARCWAŁD Celia L, 2011, « Maternal and child health in Brazil: progress and challenges », *The Lancet*, 377(9780), p. 1863-1876.

VIGNERON Emmanuel, 1999, « Les bassins de santé : concept et construction », *Revue trimestrielle du Haut Comité de la santé publique : ADSP, La documentation française*, 29.

VIGNERON Emmanuel, 2001, *Distance et santé : La question de la proximité des soins*, Paris, Presses universitaires de France, Médecine et Société, 127 p.

VIGNES Maguelone, 2015, *Se soigner dans la ville. Gestion urbaine de la santé et parcours urbains de soins de personnes vivant avec le VIH/ sida. Approche comparative des cas de Bruxelles et Rouen.*, Thèse de Sociologie, Université de Rouen, Université Saint-Louis-Bruxelles, 654 p.

VIGNES Maguelone, 2018, « 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 », *CIST2018 - Représenter les territoires*, p. 363-368.

VILLAÇA Flávio, 2011, « São Paulo: segregação urbana e desigualdade », *Estudos avançados*, 25(71), p. 37-58.

VINEL Virginie, KESSLER-BILTHAUER Déborah, VOLERY Ingrid, KIVITS Joëlle, LAMONGIE Laëtitia, CHRISTOPHE Sonia, 2016, « Se soigner en zones rurales lorraines », Rapport de recherche, Maison des Sciences de l'Homme Lorraine.

VONARX Nicolas, DESGROSEILLIERS Valérie, 2013, « Renouer avec le sujet dans le champ de la santé : proposition théorique pour un soin fondé sur l'expérience vécue », *Recherche en soins infirmiers*, N° 114(3), p. 21-30.

WACQUANT Loïc, 2007, *Parias urbains : Ghettos, banlieues, États*, traduit par Chauvin Sébastien, Paris, Éd. la Découverte, 331 p.

WAGNER Anne-Catherine, 2012, « Habitus », in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, PUF, Que sais-je ?

WANG Chao, 2016, « The impact of car ownership and public transport usage on cancer screening coverage: Empirical evidence using a spatial analysis in England », *Journal of Transport Geography*, 56, p. 15-22.

WARIN Philippe, 2016, « Le non-recours aux droits sociaux, entre vulnérabilité sociale et citoyenneté active », *Les Cahiers français : documents d'actualité*, 390, p. 1-5.

WATTS Jonathan, 2016, « Brazil's health system woes worsen in economic crisis », *The Lancet*, 387, p. 1603-1604.

WHITEHEAD M, DAHLGREN G, 1991, « What can be done about inequalities in health? », *The Lancet*, 338(8774), p. 1059-1063.

WILKINSON Richard G., 1996, *Unhealthy societies: the afflictions of inequality*, London; New York, Routledge, 255 p.

WILLIAMS David R., 1997, « Race and Health: Basic Questions, Emerging Directions », *Ann Epidemiol.*, 7, p. 322-333.

ZENEIDI-HENRY Djemila, 2002, *Les SDF et la ville : géographie du savoir-survivre*, Rosny-sous-Bois, Bréal, Collection D'autre part, 288 p.

ZÉRAH Marie-Hélène, **TAWA LAMA-REWAL** Stephanie, **DUPONT** Véronique, **CHAUDHURI** Basudeb, 2011, « Introduction - Right to the City and Urban Citizenship in the Indian Context », *in Urban policies and the right to the city in India: rights, responsibilities and citizenship*, New Delhi, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization and Centre de Sciences Humaines, p. 1-11.

Annexes

Table des annexes

ANNEXE 1 – GRILLES D’ENTRETIEN UTILISEES POUR LES ENTRETIENS REALISES AVEC LE PERSONNEL DU SYSTEME DE SANTE (PERSONNEL MEDICAL, ACS, GESTIONNAIRES) <i>ET VALIDEES PAR LE COMITE D’ETHIQUE EN OCTOBRE 2017</i>	618
ANNEXE 2 – GRILLES D’ENTRETIEN UTILISEES POUR LES ENTRETIENS REALISES AVEC LES USAGERS <i>ET VALIDEES PAR LE COMITE D’ETHIQUE EN OCTOBRE 2017</i>	626
ANNEXE 3 – TERME DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE <i>SOUMIS ET VALIDE PAR LE COMITE D’ETHIQUE EN OCTOBRE 2017</i>	630
ANNEXE 4 – CODAGE DES ENTRETIENS USAGERS A BOM RETIRO	631
ANNEXE 5 – CODAGE DES ENTRETIENS USAGERS A VILA CLARA	632
ANNEXE 6 - LEGENDE GENERALE ADOPTEE POUR LES SCHEMAS DE TRAJECTOIRES INDIVIDUELLE	633
ANNEXE 7 – CARTES DE LOCALISATION	634

ANNEXE 1 – Grilles d’entretien utilisées pour les entretiens réalisés avec le personnel du système de santé (personnel médical, ACS, gestionnaires) et validées par le Comité d’Ethique en octobre 2017

Grille d’entretien pour les gestionnaires

Apresentação

Apresentação pessoal

O/a senhor(a) pode se apresentar, por favor? (Nome, idade, moradia).

Apresentação profissional

Desde quando o senhor trabalha neste consultório? Como chegou a trabalhar nesta UBS específica?

O/a senhor(a) trabalha em outros lugares? (Quais são eles?)

Tema 1 - **A UBS**

O/a senhor(a) pode me falar da estrutura específica da UBS e das suas mudanças?

1.1 Histórico

Quando foi criada esta UBS? Como foi a construção desta UBS? Por que neste bairro e neste lugar precisamente? Será que a UBS mudou desde a sua criação? De qual maneira?

1.2 Tipo de atenção

Qual tipo de atenção à saúde é oferecida neste consultório? (prevenção, atenção básica, especializada, qual especialidade?)

Qual tipo de pacientes é atendido por aqui? (pacientes usuários exclusivos do SUS, usuários mistos da atenção pública e privada)

1.3 Relações com outras estruturas de atenção

Esta UBS tem vínculos ou relações com outras estruturas de atenção da saúde do bairro ou da cidade?

Quais são as AMA-AE-Pronto Socorros-Hospitais vinculados à UBS?

Tem vínculos ou relações com estruturas de atendimento privadas?

Como funcionam esses vínculos?

Será que os pacientes são enviados nestas estruturas de preferência? Será que as estruturas se comunicam os registros de saúde dos pacientes para garantir a continuidade da atenção à saúde?

Existe, neste bairro, uma rede de atendimento entre as diferentes estruturas?

Por exemplo, têm reuniões para organizar a coordenação da atenção à saúde nesta área?

1.4 Marcações de consultas

Como funciona a marcação de consultas na UBS? A marcação das consultas em outros consultórios?

Todas as agendas de consultas são cheias?

Precisões: *Quando tempo leva para obter uma consulta aqui? Para obter uma consulta nas estruturas de saúde especializada do bairro?*

Será que tem um sistema de consultas livres para emergências (febre, acidente)?

1.5 Duração de uma consulta médica

Quanto tempo dura uma consulta?

Quem decide o tempo médio das consultas: os gestores ou os profissionais da saúde?

1.6 Características organizacionais

As instalações de atenção e a organização da UBS lhe parecem adequadas para a prática médica e o acesso dos pacientes?

Precisões: *Será que o consultório é acessível para as pessoas com necessidades especiais?*

Para o/a senhor(a), o que falta neste consultório, para um melhor atendimento?

1.7 Acessibilidade financeira da atenção médica

Que tipo de público o seu consultório quer atender?

Precisões: *A prioridade vai para as populações que dependem unicamente do SUS, as populações vulneráveis, ou para toda a população da área de abrangência?*

Como são definidos os preços dos procedimentos médicos? Quem os define?

O/a senhor(a) acha que nesta UBS, ou nas UBS em geral, há mais pacientes de uma classe social desfavorecida do que na população em geral?

1.8 Remuneração dos profissionais

Como é organizada a remuneração dos profissionais de saúde?

Quem paga e com quais critérios?

Quantos horas os profissionais de saúde atendem por dia/por semana?

Quantos anos eles trabalham neste consultório em média?

Tema 2

O bairro de implantação

2.1 Bairro de implantação

O que o/a senhor(a) acha deste bairro?

Precisões: *Que tipo de populações mora no bairro?*

E fácil/difícil de ter acesso por aqui? Com qual meio de transporte?

E fácil/difícil acessar às outras estruturas de atenção à saúde (especializadas, hospitais)?

Qual é o impacto da organização do bairro no acesso aos atendimentos médicos?

Será que o bairro evoluiu nos últimos anos?

Precisões: *Se for o caso, qual foi o impacto destas mudanças sobre este consultório?*

Para o/a senhor(a), a vida local do bairro tem um impacto sobre a utilização da UBS pelos moradores?

Como é a localização da UBS, na área de abrangência e no bairro (distância das lojas, empregos, ônibus)?

2.2 A oferta de atenção no bairro

Será que tem uma lista das estruturas ou dos consultórios de atenção à saúde local?

Que tipo de atenção (incluindo a atenção privada e especializada) é presente no bairro? Que tipo de atenção é acessível para os usuários da UBS?

Para o/a senhor(a), são suficientes os pontos de atenção à saúde no bairro?

Precisões: *Quais são os tipos de atenção os mais carentes no bairro?*

Os atendimentos atuais parecem adequados às necessidades de saúde da população local?

O/a senhor(a) sabe se existem, no bairro, associações para a promoção da saúde, para aconselhar ou acompanhar os usuários de atenção?

Tema 3

Os pacientes

3.1 Os pacientes

O/a senhor(a) pode me falar com maior detalhe dos pacientes que são tratados na UBS?

Precisões: *Onde moram? E uma população que mora, trabalha aqui, ou que vem de outros bairros?*

Apresentação da estrutura de sexo, idade, origens sociais e culturais dos pacientes, do tipo de emprego, do nível médio de educação.

Quais são as crenças referentes à saúde as mais comuns na população desse consultório?

Quais são as religiões da sua base de pacientes? O senhor sabe se estas religiões têm uma concepção particular da saúde ou se oferecem atendimento aos membros da igreja?

Qual é a proporção de usuários exclusivos do SUS nesta UBS?

3.2 Estado de saúde dos pacientes

Que tipo de atenção os pacientes vêm procurar na UBS? (*prevenção, porta de entrada para a atenção especializada, doenças crônicas ou agudas?*).

Quais são os problemas de saúde mais problemáticos por aqui? Eles parecem mais problemáticos nesta área que em outros lugares?

Quais são os principais fatores de risco para a saúde local?

Que tipo de prevenção tem nesta UBS e no bairro em geral?

Esses problemas de saúde foram identificados por quem? *Os médicos da UBS, o SMS, as equipes de saúde da família?*

Será que o/a senhor(a) tem instruções ou diretrizes municipais sobre doenças ou procedimentos prioritários? (*por ex., foco sobre as doenças crônicas, dengue, zika, saúde pré-natal, etc.*).

Lhe parecem adequados com as necessidades de saúde locais?

3.3 Uso dos cuidados à saúde

3.3.1 Acesso à saúde

Com qual frequência os pacientes vêm para consultar na UBS, em geral?

Como o/a senhor(a) explica os atrasos no atendimento médico, caso existe?

Será que alguns pacientes já recusaram-se à visitar esta UBS ou à consultar em outras estruturas de saúde cujas precisavam? Por qual motivo?

Por quê o/a senhor(a) acha que os pacientes não procuram a UBS quando precisam?

3.3.2 Uso da estrutura de saúde

Qual é a proporção dos moradores locais que vêm na UBS quando precisam de atendimento?

Por quê alguns não vêm?

O/a senhor(a) sabe aonde vão os pacientes ou os moradores do bairro, quando não vêm aqui?

Precisão: Em outras estruturas de saúde do bairro, ou de outros lugares? No público/no privado?

Vêm em outras estruturas de saúde básica, ou consultam diretamente médicos especializados?

Para que tipo de problema de saúde os seus pacientes consultam este consultório ou outras estruturas de saúde?

Os seus pacientes usam atendimento público, privado ou os dois?

O/a senhor(a) conhece a proporção de pacientes que têm um plano de saúde?

Quais são os fatores que levam os usuários a consultar no setor privado ou público? (*seus hábitos? Seus planos de saúde? Depende do problema de saúde (tipo ou severidade)? Da fila?*).

3.3.3 Avaliação do atendimento

Como funciona a avaliação desta UBS?

O que é avaliado? Por quem? Quais foram os resultados da última avaliação?

3.3.4 Adaptação dos cuidados

Como a UBS lida com as faltas da oferta de atenção local ou com as filas do setor especializado? Como lida com a realidade econômica e social dos usuários?

Precisões: Será que tem, neste consultório, um sistema de telemedicina ou de clínica móvel para facilitar o acesso dos pacientes à uma atenção especializada?

O senhor sabe se este tipo de dispositivo existe em outro lugar?

3.3.3 Adaptação dos pacientes

Como os pacientes lidam com as desigualdades, com a falta local de atenção pública ou privada ou com a falta de recursos financeiros?

3.4 Desigualdade de acesso à saúde

O acesso à saúde básica e ao resto do rede de atenção lhe parece diferente aqui que nos outros bairros da cidade?

Os padrões de utilização da atenção pelos usuários deste UBS são específicos a este bairro?

Para o/a senhor(a), será que têm desigualdades no acesso à saúde, entre os pacientes desta UBS ou entre os moradores do bairro?

3.5 Saúde da Família

Qual proporção dos moradores do bairro (e dos usuários da UBS) é coberta pela estratégia de saúde da família?

Qual é a população alvo para os agentes comunitários?

Para o/a senhor(a), qual é o impacto do PSF sobre o acesso à saúde dos usuários da UBS?

Para você, o ESF melhorou o estado de saúde das populações locais?

Grille d'entretien pour les professionnels de santé

Apresentação

Apresentação pessoal

O/a senhor(a) pode se apresentar, por favor? (Nome, idade, bairro de moradia).

Apresentação profissional

Onde o/a senhor(a) estudou?

Desde quando o/a senhor(a) trabalha nesta UBS? O/a senhor(a) pode me falar da sua carreira profissional?

Como chegou a trabalhar nesta UBS?

O senhor trabalha em outros consultórios também?

Tema 1

Características locais do bairro

1.1 Bairro de implantação

O que o/a senhor(a) acha deste bairro?

Precisões: Que tipo de populações mora no bairro?

E fácil/difícil de ter acesso por aqui? Com qual meio de transporte?

E fácil/difícil acessar às outras estruturas de atenção à saúde (especializadas, hospitais)?

Qual é o impacto da organização do bairro no acesso aos atendimentos médicos?

Será que o bairro evolui nos últimos anos?

Precisão: Se for o caso, qual foi o impacto destas mudanças sobre a sua prática?

Qual é o impacto da organização do bairro no acesso aos atendimentos médicos?

1.2 A oferta de atenção no bairro

O/a senhor(a) pode me indicar quais são as várias estruturas de atenção que têm no bairro?

São suficientes os pontos de atenção à saúde no bairro?

Precisões: Quais são os tipos de atenção mais carentes no bairro?

Os atendimentos atuais parecem adequados às necessidades de saúde da população?

Será que existem, no bairro, associações para a promoção da saúde, para aconselhar ou acompanhar os usuários de atenção?

Tema 2

A UBS

2.1 Marcações de consultas

Como funciona a marcação de consultas na UBS?

O/a senhor(a) tem uma agenda de consultas cheia?

Qual é o tempo da fila, em geral, para ter uma consulta com o/a senhor(a), e para ter uma consulta especializada?

2.2 Duração de uma consulta médica

Quanto tempo dura uma consulta no seu consultório?

Precisão: O senhor acha que este tempo é suficiente?

Quem decide o tempo médio das consultas: os gestores ou os profissionais da saúde?

2.3 Características organizacionais

O que o/a senhor(a) acha das instalações de atenção: são adequadas para sua prática e para os pacientes?

Precisão: O que falta neste consultório, para um melhor atendimento?

Será que o consultório é acessível para pessoas com necessidades especiais?

O que acha dos horários de abertura da UBS?

Precisões: Elas são suficientes para atender os usuários? São adequadas com as restrições e necessidades dos usuários (horas de trabalho)?

Quantos horas o/a senhor(a) atende por dia/por semana?

Quantas consultas o/a senhor(a) faz por semana/por mês?

2.4 Acessibilidade financeira da atenção médica

Que tipo de público o seu consultório quer atender?

Precisão: *A prioridade vai para as populações que dependem unicamente do SUS, as populações vulneráveis, ou para toda a população da área de abrangência?*

O/a senhor(a) conhece a proporção dos usuários que têm um plano de saúde?

A oferta local de atenção, além da UBS, é acessível para os usuários da UBS?

Precisão: *Os preços do setor privado do bairro parecem demais para uma parte da população?*

O/a senhor(a) acha que nesta UBS, ou nas UBS em geral, há mais pacientes de uma classe social desfavorecida do que na população em geral?

Como, e por quem, o/a senhor(a) é pago?

Tema 3

Os pacientes

3.1 Tipo de pacientes

O/a senhor(a) pode me falar com maior detalhe dos pacientes que são tratados na UBS?

Precisões: *Onde moram? É uma população que mora, trabalha aqui, ou que vem de outros bairros?*

Apresentação da estrutura de sexo, idade, origens sociais e culturais dos pacientes, do tipo de emprego, do nível médio de educação.

Quais são as crenças referentes à saúde as mais comuns na população desse consultório?

Quais são as religiões da sua base de pacientes? O senhor sabe se estas religiões têm uma concepção particular da saúde ou se oferecem atendimento aos membros da igreja?

3.2 Estado de saúde dos pacientes

Que tipo de atenção os seus pacientes vêm procurar na UBS? (prevenção, porta de entrada para a atenção especializada, doenças crônicas ou agudas?).

Como o senhor definiria o estado de saúde dos seus pacientes?

Precisão: *Quais são os problemas de saúde os mais problemáticos por aqui?*

Esses problemas de saúde foram identificados por quem? Os médicos da UBS, o SMS, as equipes de saúde da família?

Os problemas de saúde dos pacientes lhe parecem mais problemáticos nesta área que em outros lugares?

Quais são os principais fatores de risco para a saúde local?

Que tipo de prevenção tem nessa UBS e no bairro em geral?

Será que o senhor tem instruções ou diretrizes municipais sobre doenças prioritárias ou procedimentos a evidenciar?

Lhe parecem adequados com as necessidades de saúde locais?

3.3 Uso da oferta de atenção à saúde

3.3.1 Acesso à saúde

O/a senhor/a acha que os seus pacientes vêm ao médico suficiente rapidamente quando eles têm um problema de saúde?

Precisões: *Como o/a senhor/a explica os atrasos no atendimento médico, caso existe? Será que alguns pacientes já se recusaram à visitar esta UBS ou a consultar em outras estruturas de saúde cujas precisavam? Por quê?*

Por quê o/a senhor(a) acha que os pacientes não procuram a UBS quando precisam?

3.3.2 Uso da estrutura de saúde

Qual é a proporção dos moradores locais que vêm nesta UBS quando precisam de atenção?

Precisões: *Por quê alguns não vêm? Aonde vão os seus pacientes ou os outros moradores, se não vêm aqui? Vêm em outras estruturas de saúde do bairro, ou em outro lugar mais longe? No público/no privado?*

Em outras estruturas de saúde básica ou consultam diretamente médicos especializados?

Para que tipo de problema de saúde os seus pacientes consultam nessa UBS ou em outras estruturas de saúde?

Os seus pacientes usam atendimento público, privado ou os dois?

Quais são os fatores que levam os usuários a consultar no setor privado ou público? (seus hábitos? Seus planos de saúde? Depende do problema de saúde (tipo ou severidade)? Da fila?).

O/a senhor(a) conhece a proporção de usuários que tem um plano de saúde?

3.4 Eficácia do atendimento

Será que os resultados dos cuidados são o que o senhor espera em geral?

Como o/a senhor(a) explica isso, se não é satisfeito?

3.5 Coordenação com outras estruturas de atendimento

Quando o/a senhor(a) precisa enviar seus pacientes para consultar outros médicos (atenção especializada, por exemplo), em que estruturas lhes envia prioritariamente?

Precisões: Como o senhor escolha essas estruturas?

Será que alguns pacientes têm pedidos especiais para o lugar onde querem ser tratados?

Será que tem relações privilegiadas ou preferenciais, com outras estruturas de atenção?

3.6 Aceitabilidade do atendimento médico local

Como o/a senhor(a) descreveria as representações dos pacientes referentes à saúde, suas crenças e suas atitudes com relação à saúde?

Precisões: São estas atitudes e representações semelhantes às suas?

Se não for o caso, será que já aconteceu durante uma consulta uma oposição sobre este assunto? Diferenças de religião, cultura, sexo, idade já causam problemas durante uma consulta médica?

O/a senhor(a) acha que a sua base de pacientes está satisfeita com o atendimento recebido aqui?

Há um bom entendimento e um bom relacionamento entre o/a senhor(a) e os seus pacientes?

3.6 Adaptação da atenção as necessidades de saúde dos pacientes

Como o/a senhor(a) lida com as faltas da oferta de atenção à saúde local e com as condições socioeconômicas da sua base de pacientes?

Quais são as alternativas aos atendimentos médicos, quando os pacientes não podem ou não querem receber a assistência médica que precisam?

Será que tem nesta área um sistema de telemedicina ou de clínica móvel para facilitar o acesso dos pacientes à atenção especializada?

3.7 Adaptação dos pacientes

O/a senhor(a) sabe como os pacientes lidam com as desigualdades no acesso à saúde, com a falta local de atenção à saúde ou com a falta de recursos financeiros?

Precisão: Eles vão consultar nos outros bairros, têm práticas não-médicas (religião, tradicionais)?

Grille d'entretien pour les agents communautaires de santé

Apresentação

Apresentação pessoal

O/a senhor(a) pode se apresentar? (nome, idade, moradia).

Apresentação profissional

Desde quando o/a senhor(a) trabalha como agente comunitário nessa UBS? O senhor pode me falar da sua carreira profissional? Como chegou à trabalhar nesta UBS específica?

Tema 1

Características locais do bairro

1.1 Bairro de implantação

O que o/a senhor(a) acha deste bairro?

Precisões: Que tipo de populações mora no bairro?

E fácil/difícil de ter acesso por aqui? Com qual meio de transporte?

E fácil/difícil acessar às outras estruturas de atenção à saúde (especializadas, hospitais)?

Qual é o impacto da organização do bairro no acesso aos atendimentos médicos?

Será que o bairro evoluiu nos últimos anos?

Precisão: *Se for o caso, qual foi o impacto destas mudanças sobre a sua prática?*

Qual é o impacto da organização do bairro no acesso aos atendimentos médicos?

Para o/a senhor(a), a vida local do bairro tem um impacto sobre a utilização da UBS pelos moradores?

Como é a localização da UBS, na área de abrangência e no bairro (*distância das lojas, empregos, ônibus*)?

1.2 A oferta de atenção no bairro

O/a senhor(a) pode me indicar quais são as várias estruturas de atenção que têm no bairro? Que tipo de atenção à saúde é acessível para os usuários da UBS?

São suficientes os pontos de atenção no bairro?

Precisões: *Quais são os tipos de pontos de atenção mais carentes no bairro?*

Os atendimentos atuais parecem adequados às necessidades de saúde da população?

Será que existem no bairro, além do Programa de saúde da família, associações para a promoção da saúde, para aconselhar ou acompanhar os usuários de atenção?

Tema 2

O Programa de Saúde da Família e a UBS

2.1 O UBS e o PSF

O senhor pode me falar um pouco mais precisamente desta estrutura (UBS) e de suas mudanças?

Esta UBS lhe parece acessível para a população do bairro?

Precisões: *Fila, horários de abertura, distância*

O que acha das instalações de atenção e dos horários dos atendimentos da UBS: são adequados para sua prática e para as necessidades dos pacientes?

Precisão: *Para o senhor, o que falta neste consultório, para um melhor atendimento?*

Desde quando o Programa de saúde da família existe neste bairro?

Por que estava necessária a criação duma equipe de saúde da família aqui?

Que tipo de público os agentes comunitários querem atender em prioridade?

Que tipo de moradores do bairro não têm acesso à UBS ou precisam da sua ajuda?

2.2 Encontros com as famílias

Como funcionam as encontros com as famílias que o/a senhor(a) acompanha?

Quantas vezes por mês/ano o/a senhor(a) encontra cada família da UBS?

E fácil ou difícil encontrar as famílias e ajudá-las para o acesso à saúde neste bairro?

2.3 Os agentes comunitários e o acesso à saúde

Será que este programa contribuiu para melhorar o acesso à saúde das pessoas do bairro?

Para o/a senhor(a), qual é o papel dos agentes comunitários na UBS, e no acesso à saúde dos usuários?

Tema 3

Os pacientes

3.1 Tipo de pacientes

Qual é o perfil das famílias que o/a senhor/a acompanha?

O senhor pode me falar com maior detalhe dos pacientes que são tratados por aqui, em geral?

Precisões: *Onde moram? E uma população que mora, trabalha aqui, ou que vem de outros bairros?*

Apresentação da estrutura de sexo, idade, origens sociais e culturais dos pacientes, do tipo de emprego, do nível médio de educação.

Quais são as crenças referentes à saúde as mais comuns na população desse consultório?

Quais são as religiões da sua base de pacientes? O senhor sabe se estas religiões têm uma concepção particular da saúde ou se oferecem atendimento aos membros da igreja?

O/a senhor(a) acha que nesta UBS e neste bairro, há mais pacientes de uma classe social desfavorecida do que na população em geral?

3.2 Estado de saúde dos pacientes

Que tipo de atenção os usuários vêm procurar na UBS, com o/a senhor(a)?

Como o/a senhor(a) definiria o estado de saúde das famílias seguidas?

Precisões: *Quais são os problemas de saúde os mais problemáticos por aqui?*

Os problemas de saúde dos pacientes lhe-parecem mais problemáticos aqui que em outros lugares?

Quais são os principais fatores de risco para a saúde dos pacientes e moradores locais?

Será que o/a senhor(a) tem instruções ou diretrizes municipais sobre doenças ou procedimentos prioritários? Lhe parecem adequados com as necessidades de saúde locais?

Além do/a senhor(a), que tipo de prevenção tem nessa área?

3.3 Uso da oferta de atenção

3.3.1 Acesso à saúde

O/a senhor/a acha que as pessoas vêm ao médico suficiente rapidamente quando eles têm um problema de saúde?

Precisões: *Como o/a senhor/a explica os atrasos na utilização da atenção médica, caso existe?*

Sabe se uma parte dos usuários já se recusou a visitar a UBS ou à consultar em outras estruturas de saúde cujas precisavam? Por quê?

3.3.2 Uso da estrutura de saúde

Qual é a proporção dos moradores locais que usam a UBS quando precisam de atenção?

Precisões: *Como é que alguns não vêm aqui? Aonde vão os outros moradores, se não vêm aqui? Vêm em outras estruturas de saúde do bairro, ou em outro lugar mais longe? Em outras estruturas de saúde básica, ou consultam diretamente médicos especializados?*

Para que tipo de problema de saúde as famílias consultam aqui ou em outras estruturas?

Os usuários usam atendimento público, privado ou os dois?

Precisão: *O senhor sabe como seus pacientes decidem se consultam no setor privado ou público?*

O senhor conhece a proporção dos pacientes que tem um plano de saúde?

O senhor sabe como seus pacientes decidem consultar no setor privado ou público? (relativo a seus hábitos? A seus planos de saúde? Depende do problema de saúde (tipo ou severidade)? Da fila?).

3.3.3 As outras estruturas locais de atenção

A oferta local de atenção, além da UBS, é suficiente para atender as necessidades da população local? Tem uma oferta acessível aos usuários da UBS, fora deste bairro?

Precisões: *Acessibilidade geográfica, preços, fatores organizacionais (horários, fila, marcação de consulta).*

Os preços do setor privado parecem-lhe demais para uma parte da população usuária da UBS?

Quando os usuários precisam de atenção especializada, em que tipo de estrutura de saúde eles vão?

3.3.4 Padrões locais de utilização da atenção e desigualdades no acesso à saúde

As práticas dos usuários lhe parecem particulares a este bairro (ou são as mesmas em todos os bairros)?

Será que as famílias que o/a senhor(a) atende têm dificuldades de acesso à saúde? Por quê?

O/a senhor(a) acha que as famílias conhecem e entendem o funcionamento do sistema de saúde local (funcionamento da marcação de consultas, localização das estruturas de saúde públicas do bairro, tipo de atendimentos oferecidos na UBS)?

O/a senhor(a) acha que têm diferenças/desigualdades no acesso à saúde entre os diferentes usuários da UBS?

Precisões: *Será que alguns pacientes têm mais dificuldades que outros para ir na UBS ou em outras estruturas especializadas, quando eles precisam? Por quê?*

3.4 Aceitabilidade do atendimento médico local

Como o/a senhor(a) descreveria as representações dos pacientes referentes à saúde, suas crenças e suas atitudes com relação à saúde?

Precisões: *Têm confiança no médico, na medicina? Preferem atendimentos tradicionais/religiosos?*

O/a senhor(a) acha que os usuários da UBS estão satisfeitos com o atendimento recebido na UBS?

Há um bom relacionamento entre o/a senhor(a) e as famílias do bairro? E com a equipe de ESF?

3.5 Adaptação da atenção/dos usuários

Como a equipe de saúde da família e o UBS lidam com as faltas da oferta de atenção local ou com as condições socioeconômicas da sua base de pacientes?

Quais são as alternativas aos atendimentos médicos, quando os pacientes não podem ou não querem receber a assistência médica que precisam?

Como os pacientes lidam com a falta local de atenção, ou com a falta de recursos financeiros?

Grille d’entretien pour les usagers

Apresentação

Apresentação pessoal

O/a senhor(a) pode se apresentar, por favor?

Precisões: Nome, idade, endereço do lugar de moradia, casado/a ou solteiro/a, quantos filhos, quantas pessoas vivem na casa, quantas estão dependentes do/a senhor(a)?

Apresentação profissional

O/a senhor(a) trabalha?

Precisões: Onde trabalha? Qual é a sua profissão? Os outros membros da casa também trabalham? O senhor pode me falar da sua vida profissional? O senhor estudou?

Tema 1

As características locais do bairro

1.1 O bairro, espaço de convivência

Para o/a senhor(a), o seu bairro vai até onde?

Precisões: Quais são os limites geográficos, as ruas que delimitam o seu bairro e os bairros vizinhos?

Desde quando o/a senhor(a) mora neste bairro? Onde morava antes?

Como chegou a morar neste bairro (quais foram as razões da escolha deste bairro)?

O que o/a senhor(a) acha deste bairro?

Precisões: O/a senhor(a) gosta deste bairro, por quê?

Quais são as coisas boas e ruins deste bairro? Por que o/a senhor(a) decidiu morar aqui (facilidade de acesso, transporte público, distância do local de trabalho, espírito de vizinhança, lojas e serviços, nenhuma alternativa?).

E fácil/difícil de ter acesso (chegar e sair) ao bairro? Qual meio de transporte é melhor?

E fácil/difícil acessar à UBS, às outras estruturas de atenção à saúde?

A organização do bairro permite um acesso fácil ou difícil aos atendimentos médicos?

Se o/a senhor(a) conhece este lugar por muito tempo, será que notou alguma mudança recente?

Precisões: Mudança do tipo ou número de moradores, do tipo de serviços no bairro, melhoria ou deterioração?

Se for o caso, qual foi o impacto destas mudanças sobre a sua vida cotidiana e sobre sua utilização da UBS e das outras estruturas de saúde?

Tema 2

Estado de saúde

2.1 Estado de saúde

O que é ter “boa saúde” para o/a senhor(a)?

Será que as pessoas da sua família que moram com o/a senhora têm « boa saúde »?

O/a senhor(a) considera que tem boa saúde?

Se o/a senhor(a) tem problemas de saúde, quais são as mais problemáticas? Por quê?

Em geral, por qual tipo de problema de saúde o/a senhor(a) precisa de um atendimento médico?

Sugestões: Doença crônica, aguda, infecciosa, prontos socorros, check-ups regulares, acompanhamento de outros membros da sua casa (crianças e idosos).

Quais são as causas das suas doenças?

Sugestões: fatores individuais (idade, sexo), ligados ao ambiente, ao bairro, ao trabalho, fatores socioeconômicos (preço de um estilo de vida saudável, dos remédios, da atenção médica).

Quais são os problemas de saúde mais problemáticos entre os seus parentes e vizinhos no bairro?

2.2 Planos de saúde

O/a senhor(a) tem um plano de saúde?

Se for o caso, qual é o plano?

Este plano de saúde atende só o/a senhor(a) ou cobra outras pessoas da sua casa?

Este plano de saúde foi escolhido por quem? Um membro da família, seu empregador?

Se este plano foi escolhido por o/a senhor(a) mesmo(a), quais foram as razões da sua escolha?

Precisão: *Tipo de atendimentos ou estabelecimentos de saúde que atendem a seu plano de saúde, localização das estruturas de saúde afiliadas?*

Quanto custa o seu plano de saúde privado?

Precisão: *O que acha deste custo?*

Que proporção da sua renda mensal este plano de saúde representa?

O/a senhor(a) tem um documento precisando as condições de atendimento do plano?

O senhor está satisfeito deste plano de saúde?

Precisão: *O atendimento lhe parece bom? O plano permite ter atendimentos em qualquer instalação de saúde que o/a senhor(a) quer, ou têm restrições de localização?*

Se o/a senhor/a não tem um plano de saúde, por que não?

Lhe parece importante ter um plano de saúde? Por quê?

Quantas pessoas da sua família têm um plano de saúde? Por que eles têm?

Tema 3

Utilização da atenção à saúde – Realização de uma *Mapa Mental*

3.1 Mapa Mental

Vou dar ao/a senhor(a) uma folha branca, canetas, lápis de cor, feltros, para o/a senhor(a) desenhar, localizar e me explicar várias coisas:

- **O bairro** (*Os limites, as ruas centrais, as ruas que gosta e usa/que não gosta (por quê), os lugares importantes para a organização do bairro*)
- **Os transportes usados** (*Metro, paradas de ônibus, estacionamentos se tem um carro*)
- **Os equipamentos públicos usados no bairro** (*de saúde, mas também assistência social, escolas, esporte*)
- **As estruturas de atenção à saúde do bairro e as estruturas de atenção que conhece e já usou fora do bairro.**
- **Os lugares acessíveis, os lugares mais longe/difíceis de acesso.**

Precisões (perguntas durante a realização do mapa mental):

- *O que o senhor acha destas diferentes estruturas de atenção à saúde: quais são acessíveis, quais são boas estruturas para consultar? Por quê*
- *Desde quando o senhor vai para cada umas dessas estruturas de atenção?*
- *Qual meio de transporte o/a senhor(a) usa para ir nas estruturas de saúde fora do bairro?*
- *Para que tipo de doença o senhor consulta cada um desses pontos de atenção à saúde?*
- *Por que o/a senhor consulta nesses pontos de atenção à saúde? (Manter o mesmo médico do bairro anterior? Boa reputação? Atendido pelo plano de saúde? Fila? Proximidade de lugares frequentados? Anonimato?)*
- *Como o senhor conheceu estes lugares? (boca-a-boca, orientação do médico da UBS, internet).*
- *O/a senhor(a) sempre vai nos mesmos pontos de saúde, ou muda frequentemente? Por quê?*
- *Para que tipo de doença vai a cada um desses lugares? (Para que tipo de doença, de problema de saúde, o/a senhor(a) vai na UBS, vai ver médicos especializados, hospitais? Para que tipo de doença o/a senhor(a) vai a estruturas de proximidade ou aceita ir mais longe, em outros bairros? Para que tipo de doença o/a senhor(a) consulta médicos públicos ou privados?*

3.2 Oferta local e padrões de utilização da atenção à saúde

3.2.1 Entendimento do sistema de saúde público e satisfação

O senhor pode me explicar o funcionamento da UBS (horários, marcação de consultas, farmácia, fila para ter uma consulta, como ter uma orientação para a atenção especializada).

O que o/a senhor(a) acha da oferta de atenção à saúde no bairro?

- Precisões: *As estruturas de saúde parecem suficientes para as suas necessidades de saúde?*
Qual tipo de atenção é mais carente aqui?
Por que estes cuidados específicos lhe parecem importante para este bairro?

3.2.2 Frequência de uso da UBS

Quantas vezes por ano o/a senhor/a vai ao médico?

Para qual tipo de problema o/a senhor(a) vai ao médico?

Quanto doente, quanto tempo leva para ir ao médico?

Precisões: Já atrasou ou recusou-se à ir ao médico quando doente? Por quê?

3.2.3 Satisfação

O/a senhor(a) é satisfeito/a da oferta de atenção da UBS?

O/a senhor(a) é satisfeito/a da acessibilidade da UBS (horários, localização, fila...)?

Precisões: os serviços oferecidos parecem-lhe adequados às suas necessidades? Suficientes? É fácil ir nessa UBS quando precisa de atenção? Já aconteceu que o/a senhor/a tinha que ir numa outra estrutura de saúde, quando precisava ir nesta UBS? Por quê?

O/a senhor(a) utiliza esta UBS por obrigação (porta de entrada do sistema de atenção), ou por opção?

As estruturas de saúde, além da UBS, lhe parecem acessíveis? O/a senhor(a) é satisfeito/a delas? (Localização, transportes, preços, horários, tipo de atendimento)

3.3 Fatores da utilização da atenção

Por quê o/a senhor(a) usa as estruturas de atenção à saúde já evocadas?

Quais são as razões que orientam a escolha de uma nova estrutura de saúde, quando o senhor muda de médico?

O senhor é satisfeito com a atenção recebida nessas diferentes estruturas? E em geral?

Precisões:

3.3.1 Acessibilidade

A proximidade da atenção, a acessibilidade (a pé, em carro, em ônibus) são fatores importantes para o senhor?

O/a senhor/a tem um carro? Que tipo de transportes públicos o/a senhor/a usa?

3.3.2 Qualidade - eficácia

A qualidade dos atendimentos é importante para sua escolha de um lugar de atenção?

Os resultados dos atendimentos recebidos anteriormente (ou por outra pessoa) podem encorajar ou desencorajar o senhor para consultar de novo uma estrutura de saúde?

3.3.3 Organização

Será que a organização dos consultórios (marcação de consultas, horários, dias de abertura, tempo para obter um compromisso, duração de uma consulta) é um fator que permite explicar as suas escolhas?

3.3.4 Preço – Atendimento privado

Se praticar estruturas de saúde públicas, é porque são gratuitos?

Se praticar o setor privado, escolhe as estruturas que são menos caras ou que são atendidas por seu plano de saúde? O preço dos atendimentos, é um fator importante para o senhor quando praticar um consultório médico?

Se usar estruturas de saúde privadas sem convênios, por quê vale a pena pagar para este tipo de atenção?

Se praticar o setor de saúde privado, por quê o/a senhor(a) prefere este tipo de atendimento ao setor público?

3.3.5 Aceitabilidade

Para o/a senhor(a), é importante ter uma boa relação com os seus médicos?

O senhor tem uma boa relação pessoal, se dá bem com seus vários cuidadores?

Alguma vez o senhor já teve um desacordo com um médico? Por quê?

Acha que seus médicos têm a mesma maneira de entender o corpo, a saúde, as doenças que o/a senhor(a)?

3.4 Histórias de atendimento

O/a senhor(a) pode me falar dos seus últimos problemas de saúde, da última vez que foi ao médico?

Que é a história que resume melhor o modo como ele utiliza a atenção neste bairro?

Tema 4

Desigualdades de saúde

O/a senhor/a acha que as pessoas desta UBS usam a atenção à saúde da mesma maneira que os usuários de outras UBS que ele/a conhece?

Têm desigualdades de saúde neste bairro?

O/a senhor/a acha que ele é pessoalmente afetado por desigualdades?

Precisão: *Como definiria as desigualdades na saúde? E as desigualdades no acesso à saúde?*

Que tipo de desigualdades (acesso, estado de saúde, sociais, relação com médicos)

Se for o caso, por que razão esta desigualdade afeta o senhor pessoalmente?

O/a senhor/a acha que as desigualdades de saúde são ligadas às características da oferta de atenção, ou só refletem desigualdades pré-existentes?

Quais são as causas dessas desigualdades na saúde?

O que é o impacto da atenção privada sobre essas desigualdades de saúde?

Tema 5

Outras práticas de saúde

Se os atendimentos que o/a senhor/a precisa não são acessíveis, ou se não é satisfeito com os atendimentos que pode usar, de que maneira o senhor lida com as doenças, ou com os seus problemas de saúde?

Precisões: *O senhor usa cuidados tradicionais, alternativos, espirituais ou religiosos?*

Se for o caso, o que o senhor pode-me dizer sobre esse tipo de atenção?

Em quais circunstâncias o/a senhor/a usa esses circuitos de cuidados alternativos? Para que tipo de doença, para quem na sua casa?

Este tipo de atenção parece-lhe mais ou menos acessível que o atendimento médico usual?

Precisões: *O senhor está satisfeito com o atendimento desses circuitos alternativos? Por quê?*

Tem desigualdades também na oferta e no uso destes circuitos de atenção alternativos?

O/a senhor(a) pode me falar do funcionamento dessas consultas?

Precisões: *Como ao/ senhor(a) sabia sobre esses atendimentos? (tipo de atendimento e cuidador)*

De que maneira parecem diferentes do atendimento médico usual (o tipo de atendimento, a relação com o cuidador, os resultados da atenção, os preços, a satisfação)?

Será que o/a senhor(a) trata-se sozinho, sem a ajuda de outra pessoa?

Precisões: *Se for o caso, de que maneira o senhor faz o seu diagnóstico? Que tipo de remédio toma (automedicação, uso da internet, de remédios naturais (chás, tisanas medicinais))?*

ANNEXE 3 – Terme de consentement libre et éclairé
Soumis et validé par le Comité d'éthique en octobre 2017



Université Lyon 3 Jean Moulin, 6 cours Albert Thomas, 69008 - Lyon - France

Universidade de São Paulo Faculdade de Saúde Pública Av. Dr. Arnaldo, 715 – CEP 01246-904 – São Paulo – Brasil.

MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto : “ **A adaptação dos sistemas de saúde às particularidades locais, um meio de reduzir as desigualdades de saúde? O caso da cidade de São paulo, Brasil**”

Pesquisador responsável: Pauline IOSTI Orientadores: Helena RIBEIRO – USP (supervisora) - Virginie CHASLES, J. COMBY – Univ. Lyon 3 Jean Moulin

Prezado (a) participante

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa intitulada ‘**A adaptação dos sistemas de saúde às particularidades locais, um meio de reduzir as desigualdades de saúde? O caso da cidade de São Paulo, Brasil**’, sob a responsabilidade da pesquisadora Pauline IOSTI, do Curso de Doutorado em Geografia da Universidade de Lyon 3 (França), e visitante da Faculdade de Saúde Pública da USP. Os objetivos da pesquisa são : Identificar se os padrões de utilização da atenção à saúde pelos usuários das Unidades básicas de Saúde (UBS) do sistema único de saúde (SUS) são diferentes em quatro bairros com uma oferta de atenção e uma população diferentes - Estudar quais são os fatores espaciais que têm um impacto sobre o acesso à atenção à saúde, e sobre as desigualdades de acesso à saúde para os usuários das UBS.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da USP e do SMS, proc. No. _____ . Sua participação é muito importante e voluntária. A pesquisa envolve uma entrevista semi-estruturada. Todos os dados coletados servirão exclusivamente para fins da pesquisa acadêmica, mantendo-se preservada a sua identidade. Todas as informações são confidenciais e serão mantidas em sigilo.

Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com :

- **Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública –USP, Av. Dr. Arnaldo, 715, Cerqueira César – CEP 01246-904, São Paulo, SP - Telefone: (11) 3061-7779 – e-mail: coep@fsp.usp.br.**

- **Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, Rua General Jardim, 36, 8º andar. Telefone : (11) 3397-2464 / 3397-2465, das 10hs as 16hs – e-mail: smscep@gmail.com.**

Este projeto tem o objetivo de analisar as diferenças no acesso à saúde para os usuários de quatro UBS localizadas em vários bairros da cidade de São Paulo (*UBS Bom Retiro-Dr O. A. Rodovalho, AMA-UBS Vila Clara, UBS J. de B. Magaldi, UBS Vila Anglo Dr J. S. Ribeiro*), para estudar o impacto do território local nas desigualdades de acesso à saúde para os usuários do SUS.

Para tanto, serão realizados levantamento de campo com informações levantadas por meio de entrevistas semiestruturadas aplicadas aos profissionais de saúde e aos usuários das quatro UBS, usando uma metodologia qualitativa. Durante a execução do projeto o **grau de risco aos participantes é mínimo** eminente ao entrevistado em responder as questões refere-se a nossa relação com o/a senhor(a), um eventual estresse que possa ser causado por algumas questões e de um possível incômodo que o/a senhor(a) possa vir a ter em função dos questionamentos.

Os pesquisadores me garantiram disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha solicitar à pesquisadora durante o curso da pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo à minha pessoa ou à minha família, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação. A minha participação neste estudo não me trará nenhum custo ou benefício econômico. Para qualquer dúvida ou esclarecimento, posso contatar a pesquisadora nos contatos a seguir: Pesquisadora - Pauline Iosti - (Telefone) (11) 954 954 066 - (Mail) pauline.iosi@usp.br – Profa. Helena Ribeiro (Telefone) (011) 3061-7894 – Profa. Virginie Chasles (mail) virginie.chasles@univ-lyon3.fr. O horário de atendimento é de segunda a sexta das 08h00 às 18h00.

Este termo é composto de duas vias de igual conteúdo, sendo uma para a pesquisadora e a outra para o (a) participante.

Eu, _____, aceito livremente participar do estudo intitulado ‘**A adaptação dos sistemas de saúde às particularidades locais, um meio de reduzir as desigualdades de saúde? O caso da cidade de São Paulo, Brasil**’, e estou de acordo em participar do estudo descrito acima, fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa, aos procedimentos aos quais serei submetido. Os pesquisadores me garantiram disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha solicitar durante o curso da pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo à minha pessoa ou à minha família, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação. A minha participação neste estudo não me trará nenhum custo ou benefício econômico. Nesse tipo de pesquisa o risco é mínimo eminente ao entrevistado refere-se a nossa relação com o/a senhor(a), um eventual estresse que possa ser causado em função das questões e de um possível incômodo que o/a senhor(a) possa vir a ter em função dos questionamentos. Mesmo não tendo benefícios diretos em participar, indiretamente estarei contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

Declaro ter recebido todas as informações necessárias sobre a pesquisa e ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

Local: _____

Data: _____

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura da pesquisadora – Pauline IOSTI

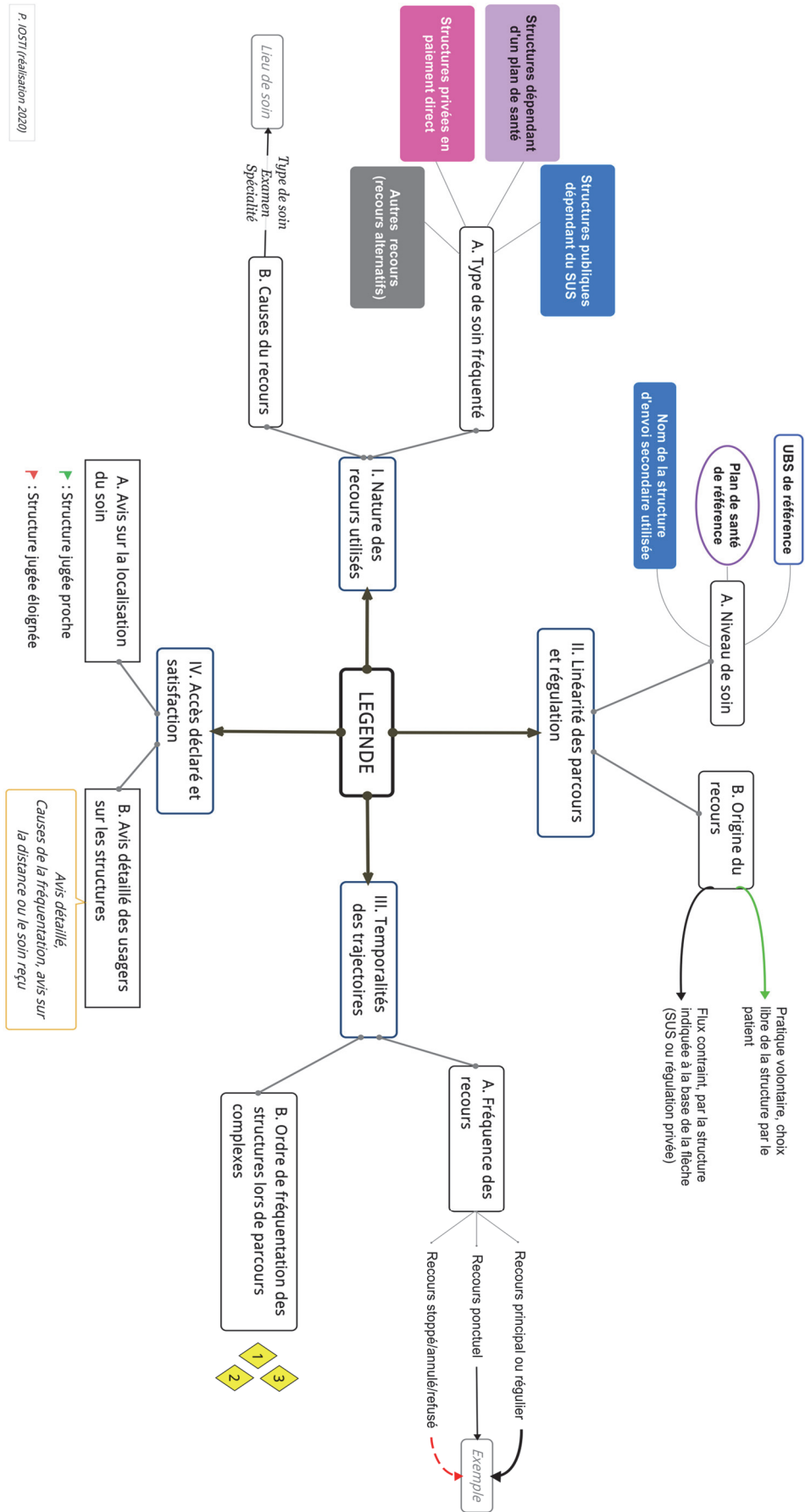
ANNEXE 4 – Codage des entretiens usagers à Bom Retiro

UBS	N°	Date	EqSF	Genre	Âge	Recours disponible
BR	U1	le23.01.2017	rouge	H	50	SUS
BR	U2	le 25.10.2017	noire	F	51	SUS
BR	U3	le 25.10.2017	noire	F	58	SUS
BR	U4	le 25.10.2017	verte	F	88	Plan de santé
BR	U5	le 25.10.2017	verte	F	43	SUS
BR	U6	le 26.10.2017	verte	H	75	SUS
BR	U7	le 26.10.2017	bleue	F	75	Plan de santé
BR	U8	le 26.10.2017	jaune	F	42	SUS
BR	U9	le 27.10.2017	noire	F	72	SUS
BR	U10	le 27.10.2017	rouge	F	30	SUS
BR	U11	le 16.11.2017	noire	F	75	SUS
BR	U12	le 16.11.2017	noire	F	26	SUS
BR	U13	le 17.11.2017	jaune	H & F	69 & 86	Plan de santé
BR	U14	le 18.11.2017	bleue	F	69	Fonctionnaire
BR	U15	le 21.11.2017	bleue	F	60	SUS
BR	U16	le 21.11.2017	bleue	F	39	Plan de santé
BR	U17	le 21.11.2017	verte	F	40	SUS
BR	U18	le 21.11.2017	jaune	F	26	SUS
BR	U19	le 22.11.2017	rouge	H	(50)	Plan de santé
BR	U20	le 22.11.2017	bleue	F	56	SUS
BR	U21	le 23.11.2017	bleue	F	86	SUS
BR	U22	le 23.11.2017	bleue	F	31	SUS
BR	U23	le 23.11.2017	bleue	F	39	SUS
BR	U24	le 24.11.2017	jaune	H	43	SUS
BR	U25	le 24.11.2017	jaune	F	(40)	SUS
BR	U26	le 24.11.2017	noire	H	57	SUS
BR	U27	le 24.11.2017	noire	H	19	SUS
BR	U28	le 24.11.2017	noire	F	32	Fonctionnaire
BR	U29	le 24.11.2017	noire	F	35	Plan de santé
BR	U30	le 27.11.2017	jaune	H	60	SUS
BR	U31	le 27.11.2017	jaune	F	47	SUS
BR	U32	le 17.04.2018	verte	F	87	Plan de santé
BR	U33	le 17.04.2018	verte	F	47	SUS
BR	U34	le 20.04.2018	bleue	F	49	SUS
BR	U35	le 04.05.2018	rouge	F	90	Plan de santé
BR	U36	le 06.05.2018	<i>Boracea</i>	F	40	Plan de santé
BR	U37	le 10.05.2018	jaune	F	56	SUS

ANNEXE 5 – Codage des entretiens usagers à Vila Clara

UBS	N°	Date	EqSF	Genre	Âge	Recours disponible
VC	U1	le 29.11.2017	6	F	60	SUS
VC	U2	le 30.11.2017	4	H	60	SUS
VC	U3	le 4.12.2017	1	F	85	SUS
VC	U4	le 4.12.2017	6	F	72	SUS
VC	U5	le 4.12.2017	6	F	32	SUS
VC	U6	le 5.12.2017	5	F	93	Plan de santé
VC	U7	le 5.12.2017	5	F	53	SUS
VC	U8	le 5.12.2017	5	F	38	SUS
VC	U9	le 5.12.2017	5	F	53	SUS
VC	U10	le 7.12.2017	5	F	51	SUS
VC	U11	le 11.12.2017	3	F	28	SUS/Plan de santé
VC	U12	le 11.12.2017	3	F	29	SUS
VC	U13	le 11.12.2017	3	F	72	SUS
VC	U14	le 12.12.2017	6	F	62	SUS
VC	U15	le 12.12.2017	6	F	61	SUS
VC	U16	le 12.12.2017	1	F	48	SUS
VC	U17	le 13.12.2017	4	F	42	SUS/Plan de santé
VC	U18	le 13.12.2017	4	F	77	SUS
VC	U19	le 13.12.2017	4	F	50	SUS
VC	U20	le 14.12.2017	4	F	47	SUS
VC	U21	le 14.12.2017	4	F	63	Fonctionnaire
VC	U22	le 14.12.2017	6	H	39	SUS
VC	U23	le 15.12.2017	5	F	36	SUS
VC	U24	le 15.12.2017	5	H	79	SUS
VC	U25	le 18.12.2017	4	F	69	SUS
VC	U26	le 18.12.2017	4	F	32	SUS
VC	U27	le 18.12.2017	6	F	56	Fonctionnaire
VC	U28	le 09.01.2018	1	F	53	SUS
VC	U29	le 09.01.2018	1	F	77	SUS
VC	U30	le 09.01.2018	3	F	44	SUS
VC	U31	le 09.01.2018	3	F	46	SUS
VC	U32	le 10.01.2018	1	F	61	SUS
VC	U33	le 10.01.2018	1	F	68	SUS
VC	U34	le 11.01.2018	3	F	100	SUS
VC	U35	le 11.01.2018	3	F	52	SUS
VC	U36	le 15.01.2018	2	H & F	63 & 56	SUS
VC	U37	le 16.01.2018	2	F	74	SUS
VC	U38	le 23.04.2018	4	F	66	Plan de santé
VC	U39	le 23.04.2018	4	H & F	66 & 65	Plan de santé
VC	U40	le 26.04.2018	4	F	58	Plan de santé
VC	U41	le 26.04.2018	4	F	36	Plan de santé
VC	U42	le 02.05.2018	6	H	66	Plan de santé
VC	U43	le 03.05.2018	6	F	51	Plan de santé

ANNEXE 6 - Légende générale adoptée pour les schémas de trajectoires individuelle



ANNEXE 7 – Cartes de localisation

Les principales divisions administratives brésiliennes



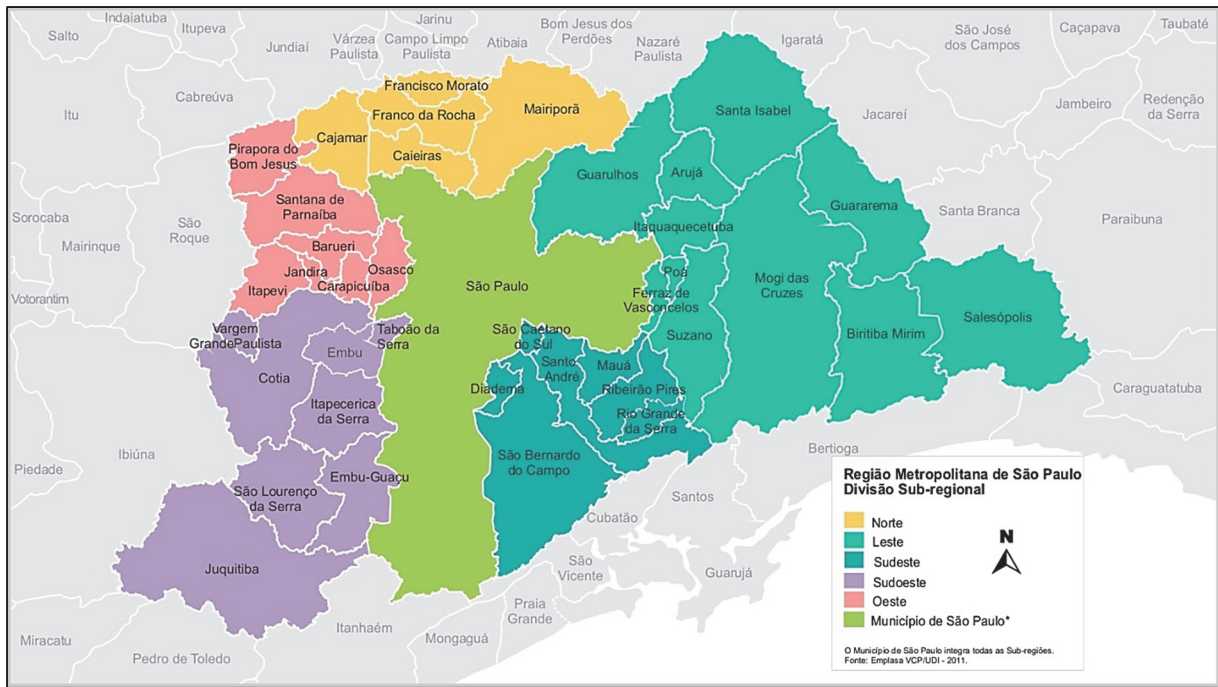
Carte tirée de : Théry, 2015, « Les populations du Brésil, disparités et dynamiques », *Espace populations sociétés* (en ligne), 2014/2-3 | 2015, en ligne depuis le 01.12.2014, URL: <http://journals.openedition.org.ezscd.univ-lyon3.fr/eps/5733>, consulté le 23.08.2020

Localisation de São Paulo à plusieurs échelles



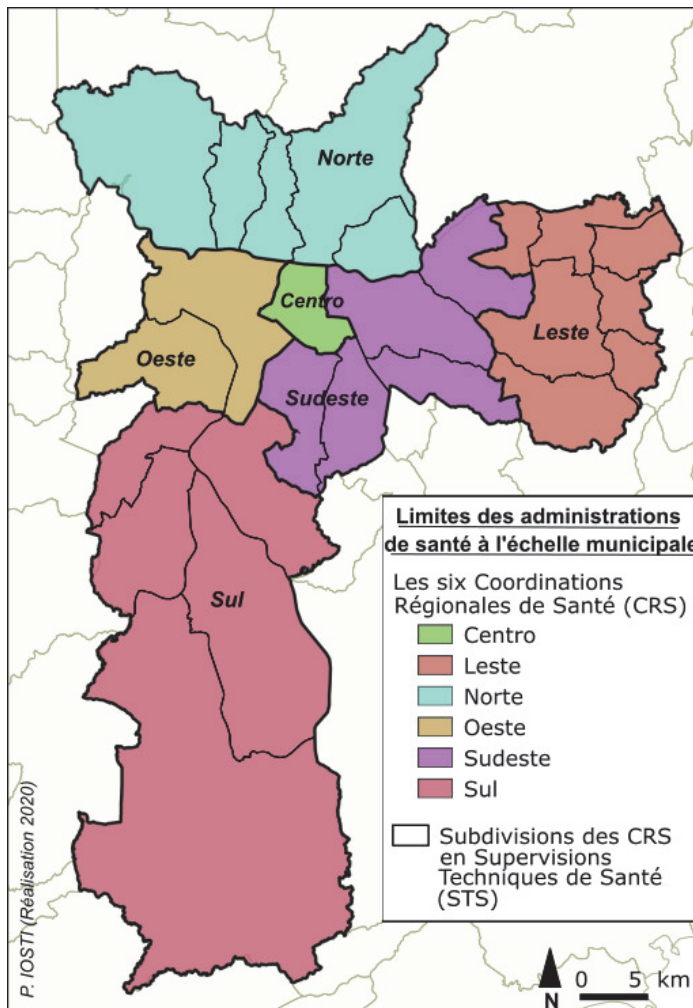
La région métropolitaine de São Paulo (en rouge) dans l'Etat de São Paulo

Source : Wikipédia, « Região Metropolitana de São Paulo », URL : https://pt.wikipedia.org/wiki/Regi%C3%A3o_Metropolitana_de_S%C3%A3o_Paulo, consulté le 23.08.2020



La municipalité de São Paulo dans la Région métropolitaine de São Paulo

Source : EMLASA, en ligne, URL : <https://emplasa.sp.gov.br/RMSP>, consulté le 23.08.2020



Localisation des Coordinations Régionales de Santé (CRS) et des Supervisions Techniques de Santé (STS) dans la municipalité de São Paulo

(Réalisation : Iosti ; 2020)

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
RESUME	5
SOMMAIRE	7
SIGLES ET ABREVIATIONS	9

INTRODUCTION GENERALE	11
1. Une analyse des inégalités d'accès aux soins : à la rencontre entre offre et pratiques individuelles	12
1.1 <i>L'accès aux soins comme adaptation entre offre et besoin</i>	13
1.2 <i>Les trajectoires de recours aux soins, une approche multidimensionnelle et longitudinale des pratiques individuelles</i>	14
1.3 <i>Une application à une métropole émergente : le cas brésilien et la métropole de São Paulo</i>	15
2. Des positionnements appuyés par une méthodologie qualitative	16
3. Objectifs et hypothèses de recherche	16
4. Présentation du plan de la thèse	17

PREMIÈRE PARTIE – LES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS : LOGIQUES D'ORGANISATION DES SOINS ET PRATIQUES INDIVIDUELLES

21

INTRODUCTION DE LA PREMIERE PARTIE

23

CHAPITRE 1 – UNE APPROCHE SOCIALE DES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS EN MILIEU URBAIN

25

INTRODUCTION

25

1. LES INEGALITES : UN OBJET D'ETUDE TRANSVERSAL POUR LA GEOGRAPHIE SOCIALE COMME POUR LA GEOGRAPHIE DE LA SANTE

26

1.1 L'étude des inégalités, un objet classique de la géographie sociale mais en constante évolution 26

1.2 Les trajectoires de recours aux soins, une approche participant au tournant individuel de la géographie sociale 32

1.3 Les inégalités d'accès aux soins : un objet d'étude au croisement de la géographie sociale et de la nouvelle géographie de la santé 35

2. LES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS, UNE FORME D'INEGALITE DE SANTE RESULTANT D'UNE MULTIPLICITE DE DETERMINANTS

39

2.1 L'accès aux soins : une notion complexe et multiforme 40

 2.2.1 *Soins et système de soins : choix sémantiques* 40

 2.2.2 *Les cadres théoriques de l'accès aux soins : définir l'accès comme adéquation entre une offre et un besoin* 42

2.2 Les formes variables des inégalités d'accès aux soins 47

2.3 Les inégalités d'accès aux soins, résultat d'un ensemble de déterminants sociaux, spatiaux, organisationnels et politiques 51

 2.3.1 *La variété des déterminants non-médicaux agissant sur la santé* 51

2.3.2	<i>La configuration des systèmes de soins, un déterminant des inégalités d'accès aux soins</i>	57
2.3.3	<i>Au Brésil, des inégalités d'accès aux soins accentuées par le contexte politique, économique et par la privatisation des soins</i>	61
3.	LA VILLE, UN ESPACE PERTINENT POUR ANALYSER LES INEGALITES D'ACCES AUX SERVICES	67
3.1	Les villes émergentes, des espaces sous tension connaissant d'importantes inégalités socio-spatiales	67
3.1.1	<i>La ségrégation et la fragmentation, deux processus renforçant les inégalités métropolitaines</i>	69
3.1.2	<i>Dynamiques urbaines et inégalités dans les métropoles émergentes</i>	71
3.2	Du droit à la santé au droit à la ville : approches radicales et réformistes	75
	CONCLUSION DU CHAPITRE 1	79
	CHAPITRE 2 – LE ROLE DE LA DISTANCE ET DE LA PROXIMITE DANS L'ACCES AUX SOINS EN MILIEU URBAIN	81
	INTRODUCTION	81
1.	DE MULTIPLES FORMES DE DISTANCES AUX SOINS EN MILIEU URBAIN	82
1.1	Un accès aux soins influencé par de multiples formes de distance matérielle et immatérielle	82
1.1.1	<i>Les distances matérielles aux soins, des indicateurs de l'accessibilité des services</i>	83
1.1.2	<i>La perception des distances, un facteur important de l'accessibilité des structures de santé</i>	87
1.2	La distance aux soins en ville, une réalité spatiale complexe	91
1.2.1	<i>La métropolisation, reconfigurant distances et centralité en ville</i>	91
1.2.2	<i>Localisation et distance aux soins en ville</i>	96
2.	LOGIQUES D'ORGANISATION DES SOINS ET MODALITES DE GESTION DE LA DISTANCE A SÃO PAULO	99
2.1	La proximité et la territorialisation comme principes d'organisation pour les soins primaires	99
2.1.1	<i>La proximité : principe géographique et impératif de santé publique</i>	100
2.1.2	<i>L'approche territorialisée des soins de proximité : atouts et défis</i>	104
2.2.	Le rôle des transports et des mobilités dans le franchissement de la distance aux soins en ville	109
2.2.1	<i>L'organisation des transports, un élément crucial pour l'accès aux soins des populations</i>	110
2.2.2	<i>La crise des transports urbains dans les métropoles sud-américaines et à São Paulo</i>	112
2.2.3	<i>Du transport à la mobilité : vers les trajectoires individuelles de recours aux soins</i>	117
	CONCLUSION DU CHAPITRE 2	120
	CHAPITRE 3 – DE L'OFFRE AUX PRATIQUES : LES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE RECOURS AUX SOINS	123
	INTRODUCTION	123
1.	LES TRAJECTOIRES DE RECOURS AUX SOINS : UNE NOTION A DEFINIR	124
1.1	Quel vocabulaire adopter ?	124
1.1.1	<i>Les « parcours » de soins : un terme médical et organisationnel</i>	124
1.1.2	<i>Itinéraires thérapeutiques et trajectoires individuelles de recours aux soins</i>	126
1.2	Les trajectoires : sujets, lieux et temporalités	129
1.2.1	<i>La trajectoire et l'approche biographique du recours aux soins</i>	129
1.2.2	<i>L'inscription spatiale des trajectoires : de l'individu à la ville</i>	131
1.2.3	<i>Le temps des trajectoires : rythmes, temporalités et évolutions du recours aux soins</i>	134
2.	LES TRAJECTOIRES, ENTRE STRUCTURES ET NEGOCIATIONS	140
2.1	Ordre imposé des soins, trajectoires conformes et négociations	140
2.1.1	<i>La structure : ordre des soins et régimes de régulation</i>	140
2.1.2	<i>Les trajectoires : le résultat de multiples négociations</i>	145
2.2	Des trajectoires individuelles aux inégalités collectives	149

2.2.1 Déterminants de l'utilisation d'un service et inégalités sociales : la liberté d'agir en question	150
2.2.2 Pour un empowerment des usagers en matière de santé	152
CONCLUSION DU CHAPITRE 3	157

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	159
-----------------------------------------	------------

DEUXIÈME PARTIE – UNE INEGALE ADAPTATION DES SOINS AUX BESOINS DE SANTE LOCAUX, CREANT DES BARRIERES A L'ACCES AUX SOINS **161**

INTRODUCTION DE LA DEUXIEME PARTIE – CONTEXTE DE L'APPARITION ET PRINCIPES DU FONCTIONNEMENT DU SYSTEME DE SANTE UNIVERSEL AU BRESIL	163
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------

1. HISTORIQUE ET PRESENTATION GENERALE DU SYSTEME DE SANTE AU BRESIL **163**

1.1 La santé au Brésil avant 1988 : un système de soin mal distribué et excluant	163
1.2 Le mouvement pour la Réforme Sanitaire Brésilienne, principal acteur de l'apparition du SUS	166
1.2.1 <i>Les fondements idéologiques de la Réforme Sanitaire Brésilienne</i>	166
1.2.2 <i>Un mouvement politique actif prônant une réforme radicale du système de santé</i>	168
1.3 L'organisation des soins au Brésil : une mise en œuvre difficile des grands principes du SUS	170
1.3.1 <i>Les principes théoriques et organisationnels du SUS</i>	170
1.3.2 <i>Une conception ambitieuse des soins primaires : la Stratégie de Santé de la Famille</i>	173
1.3.3 <i>Des soins complexes inégalement distribués qui peinent à répondre aux besoins de santé</i>	176
1.4 L'universalité de l'accès aux soins au défi du maintien d'une conception mercantile de la santé	178
2. OBJECTIFS ET PRESENTATION DE LA PARTIE	182

CHAPITRE 4 – L'ADAPTATION DES SOINS AUX BESOINS DE SANTE : UNE ENTREE PAR L'OFFRE ET PAR L'USAGER **183**

INTRODUCTION **183**

1. LA SELECTION DES TERRAINS **184**

1.1 Une étude complémentaire de deux quartiers	184
1.1.1 <i>L'échelle des quartiers, base géographique du système de soins comme des pratiques de santé individuelles</i>	184
1.1.2 <i>Le choix définitif des centres de santé</i>	187
1.1.3 <i>L'entrée sur les terrains : un processus bureaucratique, facilitateur et contraignant</i>	190
1.2 Présentation des terrains	193
1.2.1 <i>Bom Retiro, un quartier central à forte mixité sociale et bien doté en offre de soins</i>	194
1.2.2 <i>Vila Clara, une « périphérie consolidée »</i>	199

2. UNE APPROCHE QUALITATIVE DE L'ACCES AUX SOINS **203**

2.1 La récolte de données dans les UBS, articulant observation et entretiens	205
2.1.1 <i>Une observation non-participante de la vie quotidienne des UBS et des territoires étudiés</i>	205
2.1.2 <i>Des entretiens semi-directifs avec différents types d'acteurs professionnels</i>	208
2.2 Entrer dans le vécu des usagers par les entretiens	212
2.2.1 <i>Le choix d'entretiens semi-directifs</i>	212
2.2.2 <i>Profil des usagers interrogés et modalités pratiques de réalisation des entretiens</i>	214
2.3 Des données chiffrées précieuses, mais peu nombreuses et difficiles à obtenir	221

CONCLUSION DU CHAPITRE **224**

CHAPITRE 5 – LES PROXIMITES ET LA TERRITORIALISATION COMME REPONSE AUX BESOINS DE SANTE PRIMAIRE	225
INTRODUCTION	225
1. UNE VARIETE DES STATUTS DE L’OFFRE PRIMAIRE	226
1.1 Une offre de soins primaires inégalement répartie dans la ville	226
1.2. Les caractéristiques de l’offre de soin au sein des UBS avec ESF	231
1.2.1 <i>Une inégale présence de personnel spécialisé dans les deux types de structures</i>	231
1.2.2 <i>La territorialisation des soins primaires</i>	232
1.2.3 <i>La gestion des EqSF par des organisations privées de santé (OSS)</i>	234
1.3. Les AMA, des urgences primaires venant court-circuiter le fonctionnement des UBS	236
2. PRINCIPES ET MISE EN ŒUVRE DE L’APPROCHE COMMUNAUTAIRE A BOM RETIRO ET A VILA CLARA	238
2.1 Une organisation spatiale des soins primaires au service de la santé communautaire	238
2.1.1 <i>Les UBS, des structures de « proximité »</i>	239
2.1.2 <i>Une territorialisation des soins à plusieurs échelles</i>	242
2.2 Des formes de proximités organisées au service de l’action communautaire	246
2.2.1 <i>Un diagnostic des besoins de santé locaux à une échelle très fine</i>	247
2.2.2 <i>Une orientation collective et préventive des actions de santé : les activités de groupe</i>	256
2.3 La proximité affective, un principe fondamental et plébiscité de l’ESF	262
3. LE MAINTIEN D’IMPORTANTES BARRIERES A L’ACCES AUX SOINS PRIMAIRES	268
3.1 Les principales barrières à l’accès aux soins : des barrières organisationnelles	269
3.1.1 <i>Une attente trop longue accentuée par la hausse récente de la demande</i>	269
3.1.2 <i>Des lieux de soin inadaptés à la demande</i>	273
3.1.3 <i>Le turn-over médical en question</i>	276
3.2 Le maintien d’obstacles géographiques à l’accès aux soins	280
3.2.1 <i>Des difficultés géographiques d’accès aux soins pour les usagers les moins mobiles</i>	280
3.2.2 <i>La territorialisation contrainte des soins en question chez les usagers</i>	285
3.2.3 <i>Le recours aux soins primaires d’urgence comme indicateur de la proximité choisie</i>	294
3.2.4 <i>Une territorialisation quantitative faisant obstacle au projet de santé communautaire</i>	299
3.3 Une adaptation fragmentée et inefficace des équipes aux besoins de santé locaux	306
3.3.1 <i>Une inégale adaptation du travail des équipes aux besoins de santé locaux</i>	306
3.3.2 <i>Atouts et limites des activités de groupe : fréquentation et profil des populations</i>	308
4. L’ORGANISATION COMMUNAUTAIRE DES SOINS PRIMAIRES : UN OUTIL EFFICACE MAIS INSUFFISANT D’ADAPTATION DES SOINS AUX BESOINS LOCAUX	314
4.1 Les proximités, un principe d’adaptation des soins rencontrant des limites	314
4.2 La territorialisation des soins : à la fois outil et défi pour l’accès aux soins primaires	316
CONCLUSION DU CHAPITRE	320
CHAPITRE 6 – À L’ECHELLE MUNICIPALE, UN ACCES INADEQUAT ET CONTRAINT AUX SOINS SECONDAIRES	321
INTRODUCTION	321
1. LA REGULATION DE L’ACCES AUX SOINS COMPLEXES ET SES TRADUCTIONS GEOGRAPHIQUES	322
1.1 Une organisation complexe et fragmentée du niveau de santé secondaire à São Paulo	322
1.2. La régulation de l’accès aux soins secondaires : une rationalisation contraignante créant des mobilités imposées	326
2. L’ORGANISATION DU RECOURS AUX SOINS SECONDAIRES : ADAPTATION DES SOINS ET CONTRAINTES D’ACCES POUR LES USAGERS.	332
2.1 L’accès aux soins des usagers : un critère orientant la pratique des régulateurs ?	332

2.1.1. <i>La structure géographique des lieux d'envoi en 2017</i>	332
2.1.2 <i>La prise en compte de la distance par le personnel régulateur</i>	337
2.2 Les obstacles à l'accès aux soins déclarés par les usagers	342
2.2.1 <i>Des soins difficiles d'accès : localisation des soins et mobilités</i>	342
2.2.2 <i>Un accès aux soins plus complexe pour les usagers à faible capital spatial</i>	349
2.2.3 <i>D'autres types de barrières : des trajectoires conformes plus généralement complexes</i>	354
2.3 Une illustration des obstacles à l'accès aux soins par l'absentéisme en consultation	359
3. LES SOUS-SYSTEMES DE SANTE PRIVES, DES SYSTEMES MOINS CONTRAIGNANTS ?	364
3.1 Un sous-système de santé privé complexe, fragmenté et lui-même régulé	364
3.2 Principes géographiques de l'organisation des sous-systèmes de santé privés	369
3.3 D'importants obstacles non-géographiques à l'accès aux soins privés	375
4. L'ORGANISATION DES SOINS EN VILLE, CREATRICE DE DISTANCES AUX SOINS	377
4.1 Une adaptation insuffisante de l'offre secondaire aux besoins et aux capacités de mobilité des usagers	377
4.2 La dimension spatiale des difficultés d'accès aux soins métropolitains	379
4.2.1 <i>Mobilités et inégalités dans l'accès aux soins secondaires</i>	380
4.2.2 <i>Quelles distances aux soins en ville ?</i>	381
4.3 Des obstacles cumulés à étudier de façon longitudinale	383
CONCLUSION DU CHAPITRE	385
 CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE	 387

TROISIÈME PARTIE – LES TRAJECTOIRES DE RECOURS AUX SOINS : DE L'IMPORTANCE DE L'ACTION INDIVIDUELLE AUX INEGALITES DE SANTE **389**

INTRODUCTION DE LA TROISIEME PARTIE	391
1. ENJEUX METHODOLOGIQUES DE LA COLLECTE ET DE L'ANALYSE DES TRAJECTOIRES	391
1.1 Une collecte systématique des « récits de soins »	392
1.2 L'analyse et la traduction graphique des trajectoires	394
2. OBJECTIFS ET PRESENTATION DE LA PARTIE	399

CHAPITRE 7 – L'ACTION INDIVIDUELLE DANS LES TRAJECTOIRES DE RECOURS AUX SOINS **401**

INTRODUCTION	401
1. UNE VARIETE DE RECOURS MOBILISES ET UNE UTILISATION DIVERSIFIEE DE CHAQUE TYPE DE SOIN	402
1.1 Un système public mobilisé de multiples façons	402
1.2 Un recours fréquent mais variable aux sous-systèmes de santé privés	406
1.2.1 <i>La couverture des usagers par des plans de santé : un recours minoritaire et fragmenté</i>	407
1.2.2 <i>Un usage généralisé mais diversifié du secteur privé en paiement direct</i>	414
1.3 Un usage modéré des médecines « alternatives et complémentaires »	419
1.4 L'instabilité des recours fixes des usagers : ruptures et fragmentation des trajectoires	423
1.4.1 <i>Une forte variation des recours disponibles dans le temps</i>	424
1.4.2 <i>La famille, une unité élémentaire du recours aux soins soumise à des fragmentations internes</i>	430
1.4.3 <i>Des ruptures subies aux ruptures négociées</i>	435

2. DES TRAJECTOIRES CARACTERISEES PAR DE NOMBREUX MODES DE NEGOCIATION	439
2.1 Négocier en variant les types de recours : l'importance du capital économique des usagers	440
2.1.1 <i>L'utilisation du système privé, une façon de négocier son accès aux soins</i>	440
2.1.2 <i>Le système public, un système de santé complémentaire pour les usagers du privé ?</i>	448
2.2 Des stratégies de négociation internes au système public	450
2.2.1 <i>Capital social et interconnaissance : des moyens d'améliorer son accès aux soins</i>	451
2.2.2 <i>Les cartes d'hôpital, un système obsolète permettant de contourner la régulation de l'accès aux soins complexes</i>	455
2.2.3 <i>La dimension géographique des négociations publiques</i>	459
2.2.4 <i>L'usage des urgences, un recours « de la dernière chance » ?</i>	465
2.2.5 <i>Concevoir le non-recours, le renoncement et l'annulation des soins comme des formes de négociations</i>	469
2.3 Principaux objectifs des négociations sur les trajectoires individuelles	473
2.3.1 <i>Négocier pour améliorer son accès aux soins et pour contourner les obstacles existants</i>	474
2.3.2 <i>Les négociations au service d'un projet de soin : la dimension biographique des trajectoires</i>	479
2.3.3 <i>Réinsérer les trajectoires dans leurs contextes, une façon de dépasser l'apparente fragmentation des pratiques individuelles</i>	483
3. APPORTS DE L'ETUDE DES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES A LA COMPREHENSION DES LOGIQUES D'ACCES AUX SOINS	488
3.1 Des trajectoires publiques-privées en mosaïque	489
3.2 Le principe de subsidiarité des soins à l'épreuve des négociations individuelles	495
3.3 Des pratiques de santé entre « ordre des soins » et négociations : le rôle des individus	498
CONCLUSION DU CHAPITRE	505
CHAPITRE 8 – TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE RECOURS AUX SOINS, NEGOCIATIONS ET INEGALITES	507
INTRODUCTION	507
1. UNE INEGALE CAPACITE D'ACTION DES USAGERS SUR LEURS TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES	508
1.1 Les capacités de négociation des usagers, un reflet de leurs appartenances socio-économiques préalables	508
1.2 Les temporalités des négociations : un indice de l'inégale capacité d'action des usagers sur leurs pratiques de santé à long terme.	516
2. LES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE SANTE, UN REFLET DES INEGALITES SOCIALES PREALABLES	520
2.1 La configuration générale des trajectoires individuelles	520
2.1.1 <i>Des trajectoires conformes linéaires, hiérarchisées et contraignantes</i>	521
2.1.2 <i>Les contournements privés configurant des trajectoires en « boucle ».</i>	532
2.1.3 <i>La structure générale des trajectoires des usagers disposant d'un plan de santé privé</i>	537
2.1.4 <i>L'impact des modes de contournement publics sur la configuration finale des trajectoires individuelles</i>	544
2.2 Capacités de négociation et inégale fluidité des trajectoires	551
2.3 Trajectoires individuelles et inégalité des <i>capabilités</i> face aux pratiques de santé.	554
3. DES TRAJECTOIRES INDIVIDUELLES DE RECOURS AUX SOINS AUX INEGALITES URBAINES	558
3.1 Les spatialités de santé individuelles : une étude cartographique	558
3.2 Dimension spatiale des trajectoires de recours aux soins et inégalités	568
3.3 Des trajectoires de recours aux soins au droit à la ville	571
CONCLUSION DU CHAPITRE	577
CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE	579

CONCLUSION GENERALE	581
1. Des soins mal adaptés aux populations urbaines	582
2. Des pratiques individuelles reproduisant à leur tour des inégalités d'accès aux soins	584
3. Perspectives de recherche	586
BIBLIOGRAPHIE	589
ANNEXES	617
TABLE DES MATIERES	637
TABLE DES ILLUSTRATIONS	645
TABLE DES FIGURES	645
LISTE DES TABLEAUX	647

Table des illustrations

Table des Figures

Figure 1 – Les écoles de pensée de la géographie de la santé au Brésil	36
Figure 2 – Les trois principes de la pyramide des soins	41
Figure 3 – Le modèle comportemental de l'accès aux soins	43
Figure 4 – Cadre théorique de l'accès aux soins	46
Figure 5 – Les déterminants de la santé selon Whitehead et Dahlgren (1991)	52
Figure 6 – Les déterminants sociaux de la santé selon l'OMS, « cadre conceptuel de la CDSS »	53
Figure 7 – Modèle triangulaire : vulnérabilités et accès aux soins	59
Figure 8 – Localisation des favelas à São Paulo	75
Figure 9 – Centralité et marginalité à São Paulo, IDH et localisation des favelas	95
Figure 10 – Localisation des structures de soin dans la municipalité de São Paulo, 2011	97
Figure 11 – Localisation des lignes de train et de métro dans la Région Métropolitaine de São Paulo	114
Figure 12 – La subsidiarité « détournée » des soins	147
Figures 13a et 13b – Deux formes de subsidiarité « fragmentaires » des soins	148
Figure 14 – Niveau de soin et type de service déclaré comme lieu du premier recours en cas de besoin de santé	175
Figure 15 – Publicités pour des cliniques privées	181
Figure 16 – Localisation et accessibilité de l'aire de couverture de l'UBS Bom Retiro : un quartier bien desservi	195
Figure 17 – Photographies	196
Figure 18 – Quelques marques de la présence coréenne à Bom Retiro	197
Figure 19 – La filière de l'habillement à Bom Retiro	198
Figure 20 – Localisation et accessibilité de l'aire de couverture de l'UBS Vila Clara	200
Figure 21 – Photographies de Vila Clara	201
Figure 22 – Deux exemples de cartes mentales réalisées au cours des premiers entretiens	213
Figure 23 – Le niveau de santé primaire à São Paulo : localisation des aires de couverture des UBS avec et sans équipes de santé familiales et localisation des AMA.	228
Figure 24 – Une inégale couverture des populations vulnérables par le programme de santé familiale	230
Figure 25 – Boutiques de vêtements en enfilade sur la rua José Paulino, à proximité du métro Luz	242
Figure 26 – Les multiples échelles de la territorialisation des soins à Vila Clara	244
Figure 27 – Détail de la division de chaque équipe de santé de Vila Clara et de Bom Retiro en 6 micro-aires sous la responsabilité d'une ACS	244
Figure 28 – Vulnérabilités de santé et vulnérabilités socio-économiques à l'échelle municipale	248
Figure 29 – IPVS (Indice de vulnérabilité) des quartiers étudiés par aire censitaire	249
Figure 30 – La territorialisation des soins du Consultório na Rua	251
Figure 31 – Ruisseaux concentrant les problématiques environnementales à Vila Clara	254
Figure 32 – Activités de groupe des UBS étudiées, selon le type d'acteur et de vulnérabilité visée	257
Figure 33 – Les activités de groupe, un outil pour l'ancrage communautaire de l'UBS : des activités inscrites dans des lieux variés	261
Figure 34 – À l'UBS Bom Retiro, un problème de manque d'espace.	274
Figure 35 – Bâtiment de l'UBS à Vila Clara	275
Figure 36 – Le quartier de Vila Clara, un quartier vallonné	281
Figure 37 – Transports utilisés par les usagers interrogés pour se rendre à l'UBS	284
Figure 38 – Territorialisation et proximité des soins primaires à Bom Retiro	287
Figure 39 – Discontinuités du quartier Bom Retiro	288

Figure 40 – Territorialisation et proximité des soins primaires à Vila Clara	292
Figure 41 – AMA de premier recours déclarée par les usagers interrogés, en fonction de leur lieu de résidence	298
Figure 42 – Une territorialisation non-contigüe des soins à Bom Retiro avant la création de l'équipe noire (en 2016)	304
Figure 43 – L'inscription spatiale des actions de groupe à Vila Clara : un outil de lutte contre les vulnérabilités locales	312
Figure 44 – Une faible dispersion des activités de groupe (régulières) dans le territoire à Bom Retiro	313
Figure 45 – Localisation des différents types de structures de santé dans la ville de São Paulo	325
Figure 46 – Fonctionnement théorique de la régulation de l'accès aux soins à São Paulo	330
Figure 47 – Réseau des structures de santé de moyenne complexité où ont été envoyés les usagers de l'UBS Bom Retiro en 2017, en fonction de leur mode de gestion	333
Figure 48 – Réseau des structures de santé de moyenne complexité où ont été envoyés les usagers de l'UBS Vila Clara en 2017, en fonction de leur mode de gestion	335
Figure 49 – Localisation des structures de santé secondaires dont les usagers de l'UBS Bom Retiro se sont déclarés insatisfaits en entretien	345
Figure 50 – Localisation des structures de santé secondaires dont les usagers de l'UBS Vila Clara se sont déclarés insatisfaits en entretien	347
Figure 51 – Localisation des soins privés à São Paulo, 2009	369
Figure 52 – « Trajectoires de soin au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Val de Marne », un exemple de traduction graphique des trajectoires médicales de santé	395
Figure 53 – Légende générale adoptée pour les schémas de trajectoires individuelles	396
Figure 54 – Un exemple de trajectoire intégrale	398
Figure 55 – Un gradient dans l'usage des soins publics : trois degrés d'utilisation	403
Figure 56 – Une utilisation croisée du SUS et des plans de santé privés	413
Figure 57 – Les cartes d'hôpital, un mode de négociation public efficace – extrait de trajectoire	457
Figure 58 – Extrait de trajectoire - le recours aux urgences, une négociation de dernier recours	466
Figure 59 – Extraits de trajectoire – le recours aux urgences, une négociation de dernier recours	467
Figure 60 – Positionnement des différents types de négociation dans la hiérarchie des soins	478
Figure 61 – Négocier entre plusieurs dimensions de l'accès aux soins : l'importance de la dimension biographique des trajectoires	Erreur ! Signet non défini.
Figure 62 – Les ruptures du recours aux soins au prisme des temporalités	486
Figure 63 – Des trajectoires en mosaïque entre public et privé : six modes d'articulation des trois types de sous-systèmes de santé	492
Figure 64 – La pyramide des soins, une clé de lecture permettant de comprendre les logiques d'articulation entre pratiques publiques et privées	494
Figure 65 – « Subsidiarité du recours au système de soins : théorique (a), fragmentaire (b et c), ou détournée (d) »	496
Figure 66 – Les modes de négociation publics, des outils pour contourner la subsidiarité des soins publics ? Application des catégories d'H. Picheral (2001) aux entretiens réalisés	497
Figure 67 – Une trajectoire fragmentée entre choix et contraintes : exemple.	501
Figure 68 – Une trajectoire "SUS" 1/3 : l'exemple de "Mariana"	525
Figure 69 – Une trajectoire "SUS" 2/3 : l'exemple de "Camila"	526
Figure 70 – Une trajectoire "SUS" 3/3 : l'exemple de "Manuela"	527
Figure 71 – Le recours au système privé en paiement direct et les trajectoires en "boucle", exemple 1/2	533
Figure 72 – Le recours au système privé en paiement direct et les trajectoires en "boucle", exemple 2/2	535
Figure 73 – L'exemple de Matteus et son épouse. Une trajectoire négociée : les plans de santé 1/3	540
Figure 74 – L'exemple de Natalia. Une trajectoire négociée : les plans de santé 2/3	541
Figure 75 – L'exemple de Carolina. Une trajectoire négociée : les plans de santé 3/3	542
Figure 76 – Une trajectoire publique négociée particulièrement riche : l'exemple de Maria	547
Figure 77 – L'accès direct à des hôpitaux via des cartes d'hôpital : une trajectoire simplifiée	550
Figure 78 – Trajectoires individuelles et inégalités : proposition de formalisation	553
Figure 79 – La dimension spatiale de la trajectoire de Manuela	560

Figure 80 – La dimension spatiale de la trajectoire de Matteus et de son épouse _____	563
Figure 81 – La dimension spatiale de la trajectoire de Natalia _____	565

Liste des Tableaux

Tableau 1 – Les quatre principales formes de mobilité spatiale _____	118
Tableau 2 – Typologie des quartiers à comparer et choix final opéré _____	186
Tableau 3 – Le déroulement du travail de terrain _____	187
Tableau 4 – Comparaison des profils socio-économiques de Bom Retiro et de Vila Clara _____	199
Tableau 5 – Liste des activités et réunions observées au cours du terrain _____	207
Tableau 6 – Tableau récapitulatif du nombre d'entretiens réalisés avec chaque type d'acteurs _____	210
Tableau 7 – Codage des entretiens réalisés avec les équipes (médicales, administratives) des UBS ou de la municipalité _____	211
Tableaux 8 - Mode de rencontre des usagers rencontrés et lieux de l'entretien _____	214
Tableau 9 - Profil général des usagers interviewés (par comparaison à la population du quartier) _____	217
Tableau 10 - Détail et codage des entretiens réalisés à Bom Retiro _____	219
Tableau 11 - Détail et codage des entretiens réalisés à Vila Clara _____	219
Tableau 12 - Accessibilité déclarée des UBS et type de transport utilisé _____	239
Tableau 13 - AMA déclarée comme structure de premier recours en cas d'urgence de basse complexité par les usagers de l'UBS Bom Retiro _____	298
Tableau 14 – Quelques données réparties par équipe à Vila Clara _____	301
Tableau 15 – Le choix du CROSS et du SIGA à Vila Clara et Bom Retiro _____	336
Tableau 16 – Les structures de santé les plus fréquemment jugées difficiles d'accès par les usagers interrogés à Vila Clara _____	343
Tableau 17 – Les structures de santé les plus fréquemment jugées difficiles d'accès par les usagers interrogés à Bom Retiro _____	343
Tableau 18 – Taux d'absentéisme par structure de santé du CROSS en février-mars 2018 à l'UBS Bom Retiro _____	360
Tableau 19 – Taux d'absentéisme par structure de santé du CROSS en janvier-février 2018 à l'UBS Vila Clara _____	360
Tableau 20 – Taux de population couverte par un plan de santé à São Paulo entre 2010 et 2018 _____	365
Tableau 21 – Usage fait des soins publics par les personnes interrogées, par UBS _____	403
Tableau 22 – Type d'usage du SUS selon les recours disponibles _____	404
Tableau 23 – Une couverture complexe des usagers interrogés par les plans de santé privés _____	408
Tableau 24 – Les différents plans de santé auxquels étaient affiliés les usagers au moment des entretiens (par type et par UBS) _____	410
Tableau 25 – Les plans de santé, des couvertures éphémères. Part des usagers de l'UBS Vila Clara déclarant avoir déjà eu, et perdu, un plan de santé _____	425
Tableau 26 – Les plans de santé, des couvertures éphémères. Part des usagers de l'UBS Bom Retiro déclarant avoir déjà eu et perdu un plan de santé _____	429
Tableau 27 – Type de stratégie de négociation cité dans les entretiens, et objectifs recherchés _____	475
Tableau 28 – Les objectifs des négociations - tentative de catégorisation du Tableau 27 _____	476
Tableau 29 – Données biographiques et individuelles permettant d'interpréter les Figure 68, Figure 69 et Figure 70 _____	522
Tableau 30 – Données biographiques et individuelles permettant d'interpréter les Figure 73, Figure 74 et Figure 75 _____	537