

Recours tardif à l'offre de santé

Le recours tardif à l'offre de santé au sein de la population du Nord – Pas-de-Calais : une "représentation" ?

15
7

Jean-Marc Goudet, Olivier Lacoste



Le recours tardif à l'offre de santé, au sein de la population du Nord – Pas-de-Calais : une « représentation » ?

Rapport de faisabilité

Jean-Marc GOUDET¹, Olivier LACOSTE²

¹ Interne de Santé Publique et Médecine Sociale, à l'ORS Nord-Pas-de-Calais, Lille

² Directeur de l'ORS Nord-Pas-de-Calais, Lille

Sommaire

Remerciements	7
En quelques lignes, en quelques phrases	9
Un facteur explicatif de l'état sanitaire régional ?	13
Origine, définitions et évolutions dans l'emploi de la notion « recours tardif »	19
À l'origine de la notion retrouvée dans la littérature	19
Créer des normes, la « puissance médicale » agissante	19
Définir un « recours tardif à l'offre de santé » ?	21
Quelles sont les différentes représentations qui motivent l'emploi de la notion de « recours tardif » ?	22
Les principaux déterminants du « recours tardif à l'offre de santé » retrouvés au sein de la littérature	29
Le déterminant « culturel »	29
Le déterminant « économique »	30
Le déterminant « social »	32
Le déterminant « médical »	34
Le déterminant « institutionnel »	35
Quid d'un « recours tardif » au sens de la santé publique ?	36
« Et, maintenant ? »	37
Pour une approche double	37
Proposition de schéma de protocole d'enquête	38
Bibliographie	43

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes ayant contribué grâce aux discussions, à faire évoluer notre recherche ; et particulièrement,

- Pierre LOMBRAIL, professeur de santé publique à l'université Paris 13, président de la Société française de santé publique.

En quelques lignes, en quelques phrases

Ce rapport de faisabilité, relatif au « recours tardif à l'offre de santé » au sein de la population du Nord – Pas-de-Calais, constitue la première tentative connue, à la fois de « mise à plat » de la notion¹ et de propositions d'élaboration de schémas de protocole d'enquête², visant à caractériser la (ou les) réalité(s) d'un tel recours à l'échelle régionale – dans une approche de santé publique et de façon comparative.

Pour ce faire, nous avons procédé à une revue de la littérature portée à l'échelle internationale (de façon sélective), nationale et régionale (de façon exhaustive), associée aux *savoirs* empiriques relatifs à notre connaissance des institutions et des pratiques des *acteurs* (professionnels, usagers, etc.) de la santé publique régionale – nécessaires à l'élaboration d'une telle enquête.

Des constats...

➤ Un retour à la norme ?

L'expression de « recours tardif à l'offre de santé » traduit une certaine entreprise normative de l'institution médicale, cherchant à établir des normes et qui tendent parfois à médicaliser des « situations » qui demeurent en santé publique, souvent complexes, et nécessitent d'étendre les méthodes d'abord pour une analyse appropriée.

➤ Une notion aux multiples significations

Qualifier un recours de « tardif » impose en effet de comparer, on peut alors s'interroger : « à quel moment ? » et « par rapport à qui ? ».

La majorité des études s'appuient sur le développement des maladies, en stades d'avancement, soit à partir des signes cliniques, ou soit à partir de données biologiques, pour fixer un délai de recours à l'offre de santé. La limite fixée est alors souvent reconnue comme arbitraire, mais apparaît être le fruit d'un consensus médical.

➤ De multiples déterminants mis en évidence par la littérature scientifique, mais peu objectivés

Une littérature relativement abondante met en avant un certain nombre de déterminants explicatifs de ce recours jugé tardif. Les principaux déterminants recensés sont en effet le déterminant *économique*, *culturel*, *social*, et dans de plus rares cas *institutionnels* qui joueraient un rôle prépondérant dans la genèse d'un tel « recours tardif », tel qu'observé dans la pratique médicale.

Pour autant, on retrouve une difficulté dans l'objectivation d'un tel recours, c'est-à-dire lors de la tentative de *qualification* et de *quantification*.

¹ Voir ci-après ; et pour plus de précisions la première et seconde partie du rapport en version complète.

² Le dernier axe de cette synthèse y est consacré, tout comme la dernière partie du rapport en version complète.

En effet, les études montrent qu'il concerne et semble se concentrer plus particulièrement, sur :

- ✓ un certain « type » de soins : les soins mal remboursés sensibles au déterminant économique (notamment bucco-dentaires et ophtalmiques) ;
- ✓ sur des « segments » du périmètre de santé : où les inégalités de recours s'expriment le plus, à savoir la prévention et le dépistage ;
- ✓ autour de pathologies chroniques : que sont les cancers et l'infection au HIV notamment ;
- ✓ avec pour liant ou pour « support » favorisant son émergence : le déterminant *culturel*, tel qu'il serait retrouvé dans la région du Nord – Pas-de-Calais, et induirait un rapport spécifique à sa santé et au corps.

Un certain nombre de limites peuvent être mises en avant lors de l'analyse de la littérature scientifique et grise :

- ✓ la méthodologie dominante utilisée dans ces études privilégie une approche dite biomédicale, avec un raisonnement par pathologies, qui s'avère nécessaire, mais non suffisante pour circonscrire le périmètre de notre objet d'étude ;
- ✓ le déterminant culturel, qui est l'un des plus exprimés notamment dans les discours publics, reste rarement objectivé. Il prend une dimension particulière dans la région du Nord – Pas-de-Calais, au passé connu, mais où l'extension d'un tel recours sur toute la population, qui expliquerait en partie les résultats sanitaires, demeure une grille de lecture controversée et justifie notre intention d'objectivation.

Pour une nouvelle proposition...

- **Pour une redéfinition du « recours tardif à l'offre de santé » permettant de caractériser les différenciations et les hétérogénéités de « recours »**

Les résultats de l'analyse bibliographique mettent en avant la nécessité de réaliser des études visant à qualifier et quantifier le recours : de façon **comparée** et dans une **approche de santé publique**.

Il s'agit ainsi de redéfinir le « recours tardif à l'offre de santé » au sens populationnel i.e. en cherchant à évaluer l'**hétérogénéité** potentielle des recours à l'offre de santé, à partir idéalement d'un **échantillon représentatif** de la population et en le **comparant à un territoire** donné. Une comparaison interrégionale est donc logiquement à envisager. Le choix du territoire comparant devra être fait après concertation avec les principales parties prenantes.

- **Pour un protocole d'enquête mixte et adoptant une approche populationnelle et comparative**

La réalisation d'enquêtes mixtes :

- ✓ s'appuyant sur des **données qualitatives** : sous forme de préenquête, permettrait d'énoncer des pistes explicatives et de construire un questionnaire adapté à notre population ;
- ✓ et sur des **données quantitatives** : à visée confirmatoire, produisant des données standardisées, à partir d'un questionnaire ;

semblerait ainsi le plus justifié et le plus à même de saisir la complexité du phénomène étudié.

L'objectif serait ainsi la mise en évidence de régularités statistiques au regard, notamment du genre, de la classe d'âge, du niveau d'éducation, de la zone de résidence (rural, semi-rural, urbain) et de la distance aux pôles médicaux dits de références, du niveau de revenu, de l'estimation de délai entre symptômes et recours, et de l'analyse de la trajectoire globale de santé, de façon comparée.

- **« Mesurer », « comparer », « qualifier », « choisir » pour apporter une aide à la décision**

Cette enquête aurait pour finalité à l'image de la santé publique contemporaine de proposer des « outils » permettant d'adapter les dispositifs politiques afin notamment de faire converger les attentes institutionnelles et celles des publics, pour une traduction qui serait retrouvée en termes de *comportements* et de *pratiques*, favorables à sa santé et à son bien-être.

Les points essentiels qui devront être examinés dans les terrains d'enquête pour les individus inclus, se devront de tenir compte des possibles variabilités de la tardivité des recours en fonction :

- ✓ Du genre et de l'âge ;
- ✓ Du lieu de résidence et/ou de présence ;
- ✓ Du statut vis-à-vis de l'emploi ;
- ✓ Du niveau de diplôme atteint ;
- ✓ De l'état de santé (déclaré ou objectif) ;
- ✓ Des segments de l'offre de santé et de soins potentiellement accessibles ou fréquentés ;
- ✓ Du contexte local et social approché à l'échelon local du milieu de vie des personnes ;
- ✓ Et d'autres variables encore qui devront être retenues à l'issue d'une concertation avec les parties prenantes impliquées.

Un facteur explicatif de l'état sanitaire régional ?

« Une analyse stratégique a conduit à imputer cette situation particulière à la conjonction de quatre facteurs, qui se renforcent et qui, pour les trois premiers au moins, pèsent beaucoup plus dans la région qu'ailleurs :

- la faible connaissance en santé des habitants de la région*
- le poids des déterminants environnementaux et comportementaux, particulièrement lourd dans la région*
- le recours très souvent beaucoup trop tardif aux soins*
- l'insuffisante coordination des soins (...)*

Ces facteurs défavorables expliquent également une consommation élevée de soins, notamment le recours trop tardif aux soins, qui conduit, pour une pathologie donnée, à en augmenter le coût des traitements (...). »

« Plan stratégique régional de santé », in Projet régional de santé, ARS Nord – Pas-de-Calais, 2012, p.11

Le recours « *très souvent* beaucoup trop tardif aux soins » et qui pèserait « beaucoup plus dans la région qu'ailleurs » est l'un des arguments le plus souvent repris et avancé comme un facteur explicatif de l'état sanitaire de la population régionale³. Cette dimension singulière du recours à l'offre de santé est en effet largement véhiculée, dans les rapports ou dans les discours qui émanent des différents acteurs de la santé publique régionale.

L'analyse des conditions d'emploi de l'argument, et de ses fondements, constitue en premier lieu l'objet de notre rapport. L'enjeu est en effet de pouvoir déterminer à terme son degré de scientificité, et de restituer les caractéristiques et les modalités de son expression, afin d'établir les mesures politiques nécessaires pour y répondre. Le bénéfice d'une telle investigation est également de pouvoir éviter le recours à un tel argument, qui tend parfois à avoir pour fonction – prenant alors le risque d'essentialiser toute une population – celle de justification face à l'aporie à laquelle décideurs et acteurs se trouvent confrontés.

³ Caractérisé depuis plusieurs décennies par des indicateurs de santé dégradés notamment au vu du comparatif national. Pour exemple le classement régulier en dernière position en termes d'espérances de vie particulièrement marqué pour les hommes : 75,4 ans pour les hommes en 2012 contre 80,1 ans en Ile-de-France (Dress, 2015).

L'extension d'un « recours tardif »⁴ à l'ensemble de la population régionale, telle que formulé dans l'extrait mis en préambule, tend en effet à rendre *naturel* la description faite de l'état sanitaire régional, devenant d'autant plus inéluctable que la région véhicule la représentation d'être culturellement différenciée⁵ au point d'en affecter les rapports sociaux, *lato sensu*, à soi-même et à sa santé. L'argument culturel, prétendument indépassable, renvoyant alors à l'inanité de l'action politique.

Si l'emploi de l'argument de l'existence d'un « recours tardif » étendu à l'ensemble de la région, semble devenu trivial, son objectivation scientifique – au sein de la région et dans une approche comparative – demeure rare⁶. Le déficit qui apparaît alors en termes de *savoir* relève de la *qualification* et de la *quantification* de la nature d'un « recours tardif » à l'échelle régionale ; et conditionne le déficit en termes de *pratique* retrouvé au regard des réponses institutionnelles adaptées à la situation sanitaire et sociale.

Poser ainsi la question, le cas échéant, d'une (ou des) représentation(s)⁷ d'un « recours tardif à l'offre de santé » au sein de la région, invite à s'interroger sur son caractère et à objectiver l'homogénéité et la systématisation de cette expression. Serait-il alors transitoire et lié à des situations de ruptures qui seraient retrouvées dans l'analyse des trajectoires des individus⁸ à l'aune de leurs milieux sociaux d'appartenance, de leurs âges ou de leurs genres ? Quel impact sur le recours pourrait ainsi jouer l'offre territoriale de santé à la mesure de l'éloignement du noyau dur centralisé de l'offre sanitaire régionale ? Quels sont les facteurs limitants ou favorisants qui relèveraient de l'effet propre du dispositif du système de santé à l'échelle régionale ; et sur quels segments du périmètre de santé – de premier recours comme hospitalier, sans limite au seul système de soins, – s'exprimeraient-ils ?

À partir des années 2000, cette caractéristique souvent dépeinte du « recours » prend un aspect marqué dans les discours ou textes de politiques de santé au niveau régional. Elle s'inscrit plus largement dans un contexte national et international qui a fait émerger cette notion du « recours tardif » et l'a diffusée de façon étendue dans le champ de la santé publique. Cet argument qui s'avère être réapproprié par les politiques est originellement issu de la littérature scientifique, à la suite de travaux de recherche anglo-saxons datant des années 1930⁹ et qui s'intéressaient au *délai* de prise en charge. La notion sera reprise progressivement dans la littérature scientifique et émergera dans la recherche française à partir des années 80. Ces travaux de recherche initiaux relèvent quasi exclusivement des sciences biomédicales où l'approche par pathologie conjuguée aux différents

⁴ L'expression « recours tardif » est formulée dans ce rapport entre guillemets dans un souci de mise à distance et d'objectivation puisque sa signification et sa « réalité » font l'objet de notre étude de faisabilité. Elle renvoie à l'expression complète « recours tardif à l'offre de santé ».

⁵ Les nombreuses références aux prétendues spécificités comportementales liées à la « culture du nord », à la « culture du pêcheur » ou à la « culture des mines » sont toujours présentes chez certains décideurs en 2015 ; même si la reprise de l'argument en une expression culturaliste dépeint plus une volonté de maintien d'un ordre culturel de la part du locuteur que d'une réalité – que nombre d'acteurs de terrain remettent désormais en cause (Cf. Raimbault M. *et alii*. Étude territoires divergents. Volet 3. ORS Nord – Pas-de-Calais, 2016).

⁶ L'ancien directeur général de l'ARS Nord – Pas-de-Calais faisait état, lors d'une intervention du 29 mars 2011 au CISS, de la réalité du RT aux soins en parlant de « constat » qu'il estimait nécessaire « à chiffrer et à objectiver davantage ».

⁷ Par « représentation », il faut comprendre notre postulat de recherche qui situe le « recours tardif » comme un concept et non une notion, l'enjeu étant de le caractériser pour le confronter au réel avant de le définir comme tel.

⁸ Le terme « individu » sera ici privilégié, « personne » sera employé lorsque l'on dénote une relation interpersonnelle, et « agent » dans le cas d'une analyse des relations au sein d'un système ; dans tous les cas le *signifié* renverra le cas échéant aux termes « patient », « agent », « acteur » ou « citoyen » décrivant ainsi la réalité avant tout d'une interaction sociale.

⁹ Antonovsky A, Harman H. Delay in the detection of cancer: a review of the literature. *Health Education Monographs* 1974; 2: 98-127.

temps (ou stades) de développement de la maladie tentera d'établir un *délai* de prise en charge en établissant une norme, à partir de laquelle, le délai sera jugé comme tardif.

Au niveau du Nord – Pas-de-Calais, quelques études à la fin des années 1990 ont eu pour intention de confirmer ou d'infirmer cette « réalité ». Elles ont eu un écho certain auprès des parties prenantes de la santé publique régionale diffusant malencontreusement l'existence d'un « recours tardif » massif du Nord – Pas-de-Calais et avancé comme facteur explicatif des résultats de santé. Cela fait notamment suite à la réalisation par l'ORS du Nord – Pas-de-Calais, en 1997-1998 de l'enquête « Rhcp2s-représentations, habitudes, et comportement de la population vis-à-vis du système de soins » qui a débouché sur la publication de 3 rapports d'étude (1999-2002) relatifs à *l'usage du système de soins*¹⁰. Ils abordaient dans une approche de santé publique cette question, sans toutefois pouvoir conclure sur le caractère tardif, mais en mettant en évidence des usages différenciés du système de soins au sein de la population régionale. Par la suite, des travaux d'épidémiologie ont eu pour objet de quantifier dans une approche par pathologie le « recours tardif » à l'aide d'un comparateur territorial¹¹.

Face à un premier constat d'une littérature scientifique relativement réduite sur notre objet notamment au niveau national, se rajoute celui de la méthodologie employée pour l'étudier en grande partie restreinte à une approche médicale par pathologie, certes nécessaire mais non suffisante pour circonscrire le périmètre de la notion étudiée. Ce sont ainsi les disciplines médicales qui se sont initialement emparées du sujet en tentant de le quantifier à partir des normes biomédicales (stades d'avancement de cancers par exemple), et de montrer l'impact en termes de pronostic que pouvait avoir le « recours tardif ». A l'inverse, l'absence de travaux majeurs sur cet objet de recherche, dans une approche de santé publique¹², en population générale, révèle un certain nombre d'impensés propres à la santé publique¹³, mettant en exergue maintes questions laissées aux seules disciplines biomédicales et à un usage médico-économique secondaire. Le constat paradoxal d'un recours tardif, peu décrit scientifiquement, mais bien présent dans certains énoncés ou discours politiques – quitte à remplacer l'argument en poncif culturaliste, fait prendre conscience de l'importance, malgré un certain nombre d'écueils, d'une analyse de notre objet de recherche dans une optique de santé publique.

¹⁰ Lacoste O, et alii. *La population et le système de soins. Représentations, habitudes, et comportements de la population du Nord – Pas-de-Calais vis-à-vis du système de soins*. Premier rapport. ORS Nord-Pas-de-Calais, 1999.

L'étude conclut en précisant que le décalage entre « recours supposés » et « recours effectifs » s'associe « souvent à des non-recours aux soins, lorsque le motif est effectif. Ceci indique que la population du Nord – Pas-de-Calais considère *a priori* qu'elle aura recours aux soins, mais que c'est au moment du passage à l'acte qu'une inadéquation intervient. Dans une certaine mesure il ne nous semble donc pas possible de considérer que le non-recours aux soins, depuis longtemps pressenti dans le Nord – Pas-de-Calais, soit assimilable à une position culturelle préalable. », p. 101.

¹¹ Voir notamment : Ndiaye B, et alii. Factors associated with presentation to care with advanced HIV disease in Brussels and Northern France: 1997-2007. *BMC Infectious Diseases* 2011; 11 (1): 11.

¹² Quelques travaux notamment de l'enquête annuelle de l'IRDES en population générale, mais restreint aux facteurs socio-économiques, ou d'associations à vocations caritatives (notamment Médecins du Monde) ou sociales (les centres sociaux, etc.) visant des « publics » dits « spécifiques » ont néanmoins été réalisés au cours des années 90.

¹³ Le « recours tardif » ne fait pas ici figure d'exception, mais bien d'exemple paradigmatique du déficit d'appropriation par le champ de la santé publique tant des développements théoriques, que des méthodes empiriques, issues des autres disciplines constitutives – les biostatistiques et l'épidémiologie demeurant une incarnation des disciplines principales et dominantes.

Deux angles de recherche semblent principalement avoir été occultés des travaux antérieurs et par ce fait expliquent leurs places éminentes au sein de notre rapport : d'une part, un accent unique mis sur le comportement et la responsabilité individuelle (que porte intrinsèquement le syntagme « recours tardif à l'offre de santé » en liant toute responsabilité au patient), et qui a pour effet de masquer les effets potentiels des *contextes sociaux latents*. D'autre part, l'analyse de la relation à 3 niveaux entre « individus », système de santé (au sens des institutions qui le composent) et acteurs du système de santé¹⁴ s'avère manquante, ce qui explique la relative faible analyse des effets potentiels induits par le « système de santé » sur le recours à l'offre de santé.

Nonobstant la difficulté de *qualification* du recours tardif (la relativité du terme « tardif » est un bon exemple puisqu'il implique un comparateur sans le caractériser) et les nombreux écueils quant à sa *quantification*, l'enjeu est de traverser le Rubicon afin d'explorer cette notion à partir d'une approche de santé publique (au sens de santé des populations) et d'être en mesure, à travers ce rapport de faisabilité, de proposer un ou plusieurs protocole(s) type(s) de recherche visant à le *qualifier*, à le *quantifier*, à l'échelle régionale, et à l'aide d'un (ou des) comparateur(s) adéquat(s). Notre dessein est ainsi de pouvoir déterminer à long terme quel segment du périmètre de santé se retrouve affecté, vis-à-vis de quelle(s) population(s), dans quels contextes sociaux ; et quels facteurs étiologiques favorisant, ou limitant, peuvent être retrouvés comme déterminants.

Nous chercherons ainsi à analyser la relation entre la population régionale et l'offre du système de santé, ce qui implique d'objectiver le « recours tardif » à partir d'un comportement de recours à l'offre de santé, mais aussi de façon moins usuelle à travers l'adéquation ou la non-adéquation de l'offre de santé aux populations et des implications que cela entraîne en matière de « recours » auprès de la population. Il s'agit d'étudier la relation entre population et système de santé, qui pourraient avoir un effet en matière de « recours tardif » à l'offre de santé. C'est cette deuxième dimension, qui est absente de la grande majorité des travaux s'intéressant au recours tardif. Ceci nécessite de porter attention sur les *conditions de possibilité* et de *réalisation* de l'offre de santé à la population, ce qui permettrait de compléter l'analyse unilatérale et partielle faite jusqu'à lors.

De la même manière, nous tâcherons d'informer dans quelle mesure l'offre de soins se fait connaître et se rend accessible au niveau local et territorial, c'est-à-dire la façon dont les individus – dans la diversité de leurs milieux – se servent du système de santé mais également la façon dont le système se fait connaître. Tout le monde est-il égal dans la connaissance de l'offre de santé et dans sa capacité à se servir de l'offre de santé, ou est-ce qu'une différenciation dans son usage, notamment entre premiers recours et hospitalisation est à l'œuvre, et de quelle manière cela affecte le recours à l'offre de santé ? Quelle importance revêt le caractère contingent *i.e.* l'aspect dynamique du « recours tardif » caractérisé ?

¹⁴ Le dégageant ici fait entre acteurs et institutions permet de faire ressortir l'effet structurel des différentes *institutions* qui prennent une place éminente dans la santé publique contemporaine française, marquée notamment par un processus de « *beveridgisation* » à partir des années 80 et permet de sortir de la traditionnelle analyse de la relation médecin-patient, en introduisant cet « acteur ». Les relations entre agents (professionnels ou patients) s'avèrent en effet régies et médiées par l'institution médicale de façon plus ou moins contraignante. Ceci impose d'analyser les effets de l'institution médicale, qui prescrit à la fois le cadre légal, mais procède aussi au travail d'intériorisation des normes et valeurs aux agents, traduite en pratiques professionnelles ou en « comportements individuels ». (La place prééminente prise par les politiques publiques ciblant le « comportement individuel » depuis les années 80 en France, notamment en matière de prévention, l'atteste.)

Ce faisant, après avoir explicité dans un premier temps l'ancrage de la notion de « recours tardif » à travers les définitions et évolutions historiques majeures, nous exposerons ensuite les principaux *déterminants* au « recours tardif » retrouvés dans la littérature ; afin dans un troisième temps, d'être en mesure de proposer les scénarios d'études visant à son objectivation au sein de la population régionale et destinés à être réalisés par la suite par l'Observatoire régional de santé du Nord – Pas-de-Calais¹⁵.

Méthodes

Ce rapport de faisabilité s'appuie sur une revue de la littérature grise et scientifique avec pour objet de recherche le « recours tardif à l'offre de santé » dans le Nord – Pas-de-Calais et étendu à la France entière et à l'échelle internationale. Les outils usuels de recensement bibliographique ont été utilisés à partir des mots clés « recours tardif » et « delay to presentation » ou « delayed diagnosis » [mots mesh¹⁶] au sein des moteurs de recherche : Pubmed, Cairn, Persee, Google Scholar. Plus de 500 documents ont été inclus à partir des requêtes effectuées du 6 mai 2015 au 30 mai 2015. À l'échelle internationale, seuls les articles les plus référencés ont été pris en compte dans l'analyse. Ont été exclus de notre analyse, les articles faisant référence à notre objet de recherche, mais dans le contexte des pays en voie de développement, pour des raisons de cohérence avec notre objet de recherche puisque le contexte social, politique et les conditions du système de santé ne permettaient pas d'effectuer une analyse comparative. À cela, des articles de littérature scientifique et grise ont été rajoutés, à la suite des lectures initiales.

¹⁵ Ce rapport de faisabilité présente un protocole de recherche pour les années venir, il conviendra naturellement de l'adapter en intégrant les évolutions nouvelles et notamment l'élargissement à la population entière du Nord – Pas-de-Calais – Picardie en adéquation avec la future « grande région » issue de la loi « NOTRe ».

¹⁶ Les mots « mesh » ont été traduits à partir du site internet de l'Équipe CISMef du CHU de Rouen, consulté en ligne à l'adresse <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

Origine, définitions et évolutions dans l'emploi de la notion « recours tardif »

L'objectif de cette première partie est de pouvoir contextualiser la genèse et le déploiement de l'objet de recherche relatif au « recours tardif à l'offre de santé », qui occupe une certaine place au sein des littératures scientifique et grise.

À l'origine de la notion retrouvée dans la littérature

CREER DES NORMES, LA « PUISSANCE MEDICALE » AGISSANTE

Qualifier un « recours » à l'offre de santé de « tardif », outre le fait que cela implique fondamentalement qu'il existe un comparateur, un recours est plus ou moins tardif par rapport à..., renvoie à la question plus générale, de la norme médicale, c'est-à-dire de sa fabrication, de son usage et des critères de scientificité sur lesquels elle repose.

Désigner par le terme « tardif » exprime en effet un retard objectivable qui ne pourrait être défini qu'en comparaison à un recours idéal à l'offre de santé. En cela, il est relatif et donc difficilement objectivable voire normatif puisque la limite du délai entre « tardif » ou au contraire « précoce » semble difficilement objectivable, puisqu'il dépend du comparateur que l'on utilise pour répondre à cette question. Quel critère utilise-t-on pour juger le caractère « tardif » : les stades de pathologie au moment du diagnostic (comme cela est majoritairement le cas) ou à partir d'une date de recours au système de santé ce qui nécessiterait de retracer le parcours de santé du patient ? Les conséquences ne seraient pas les mêmes, puisqu'un patient jugé à un recours tardif au moment du diagnostic et de la thérapeutique *i.e.* à partir de la première nomenclature, pourrait *a contrario* avoir consulté précocement en termes de « recours » au système de santé, sans pour autant que le système ait pu découvrir la pathologie, ou en ayant malencontreusement été à l'origine de conséquences sur le parcours de santé du patient qui peuvent par exemple s'exprimer en termes de ruptures du parcours de soin. La multitude et la complexité de la situation du recours et du diagnostic ainsi que de la prise en charge thérapeutique ne semblent pas révélées par la définition usuelle du « recours tardif » et arbitraire dès lors que l'on ne se trouve pas dans la situation *idéale* pensée par le système de santé.

En outre, dans le choix de cette expression, on retrouve un effet du processus de médicalisation¹⁷ dans sa tentative de classer en dichotomisant ce qui est « normal » et ce qui est « pathologique », pourtant sans dimension performative et sans pouvoir s'affranchir de nombreux écueils à cette tentative de *rationalisation* médicale, que cela soit dans le champ de la médecine clinique¹⁸ ou dans celui de la santé des populations¹⁹. Les différentes évolutions des normes biomédicales sont décrites de longue date et montrent que la frontière avec l'arbitraire est souvent tenue²⁰.

L'emploi intensif de l'expression « recours tardif » notamment dans les discours et rapports des décideurs, et précisément à l'échelle régionale, reflète l'expression du paradigme biomédical et l'effet du processus de *rationalisation* ici propre au langage. La fabrication d'un critère de jugement sur le « tardif », permet ainsi de fournir à l'*institution médicale* un nouvel outil de classement, auquel ils soumettent les « publics » étudiés, sans que cela modifie pour autant les conditions de prise en charge.

La question consiste alors à se demander sur quelle légitimité scientifique reposent à la fois le critère de jugement usité et l'emploi massif de la notion de « recours tardif » dans un cadre institutionnel ; puisque l'usage qui en est fait par les politiques, tend à le transformer en une imposition aux publics étudiés. L'emploi extensif de cette expression, sur tous les « publics » et tous les « milieux », crée une nouvelle forme de « pathologie du social », de nature à expliquer l'état sanitaire notamment à l'échelle régionale. Le sens véhiculé par l'expression « recours tardif » est également le signe du processus plus large de médicalisation à l'échelle individuelle, mais également sur des objets et des contextes sociaux que l'on tend à homogénéiser et à indifférencier. Cela a pour effet de « pathologiser » une population et d'inscrire alors cette démarche dans ce que Jonathan Mann dénonçait en décrivant une « socioparésie » de la santé publique²¹, en référence au déficit au sein de la santé publique d'intégration des différentes formes du social. L'enjeu étant au contraire de tenir compte de la question sociale afin d'adapter la réponse proposée par le *système de santé*.

Ce faisant, la notion de « recours tardif » même si elle pouvait être retrouvée dans un certain nombre de situations, affectant certaines populations, et démontrée de manière comparative, ne peut être pour être présentée comme l'une des *causes* des problématiques de santé notamment à l'échelle régionale du Nord – Pas-de-Calais, puisque cela méprise la distinction scientifique de *causalité* et de *constat*, de l'*observation* et de l'*analyse*, des *faits* et des *déterminants* ; l'effet étant notamment d'évacuer la question relative à une potentielle responsabilité du « système de santé ».

¹⁷ En cela s'oppose littéralement, la « promotion de la santé », au sens de la charte d'Ottawa de 1986, laquelle demeure insuffisamment prise en compte et développée en France.

¹⁸ Comme l'atteste les évolutions en santé mentale de la place occupée par un certain nombre de « pathologies » au sein du DSM (*Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders*) s'étant vues initialement « pathologisées » par une entrée au sein du manuel, avant d'être « normalisées » par une sortie de la nomenclature faisant référence en matière de santé mentale.

¹⁹ L'une des formes de renoncement, le « renoncement-refus » mis en évidence par C. Desprès exprime ainsi, une autre réalité du renoncement à l'offre de santé mêlant une volonté et une intentionnalité dans le choix de parcours de prise en charge du patient.

²⁰ Le médecin et philosophe G. Canguilhem, l'explicite dans une démonstration restée célèbre (Canguilhem G, 1966).

²¹ Mann J. Allocution au Congrès de la société française de santé publique. Grenoble, juillet 1998.

Définir un « recours tardif à l'offre de santé » ?

Comme l'avait montré Andersen R.S. *et alii*²², l'origine de la notion de « recours tardif » est ancienne et se retrouve aux États-Unis dans le cadre d'une publication en 1938, d'une étude de Pack G.T. et Gallo J.S., intitulée « *The culpability for delay in treatment of cancer* »²³. L'étude renvoyait déjà à la question du « retard dans la prise en charge thérapeutique », ici propre aux pathologies chroniques de type cancéreuses et aux conséquences en termes pronostiques. Les auteurs ont adopté sur consensus une définition du « retard au traitement » comme « l'intervalle de temps entre l'apparition des symptômes et la première visite à un médecin ». Ils admettent que ce délai ne peut qu'être arbitrairement fixé, et choisissent de limiter le délai à 3 mois avant lequel le retard au traitement sera jugé « acceptable » (*reasonable*) *a contrario* d'une prise en charge réalisée au-delà des 3 mois, où le retard sera qualifié de « non justifié » (*undue*). C'est bien ainsi une première définition d'un « retard au traitement » qui a initialement été étudié avant de pouvoir parler en termes de « recours tardif ».

Par la suite, il émergera au cours des années 50 dans les pays anglo-saxons, la notion de « *patient delay* » appellation qui renvoie au « retard de recours » du patient au système de santé²⁴, que l'on retrouve dans l'expression « recours tardif ». À travers cette définition, on retrouve la signification la plus commune, véhiculée dans la littérature scientifique par les cliniciens qui tentent à partir des normes médicales de définir un « délai » compris comme l'intervalle de temps entre le début des symptômes) et le moment de diagnostic, avec l'intention de mesurer ainsi un délai de recours, qui sera jugé « tardif » le cas échéant. Le choix de cette dénomination dénote également de la place du patient dans la prise en charge, son rôle, sa responsabilité : le délai de recours renvoyant au comportement qui *dévie* de la norme lorsqu'il est jugé tardif et ne prend pas en compte les éventuelles contraintes, l'affirmation de ses droits. L'enjeu d'un tel angle de recherche pour les cliniciens vient du fait de l'émergence des pathologies chroniques où le moment de survenue du diagnostic puis du traitement est l'un des facteurs pronostiques les plus importants afin que la réponse médicale ait un effet sur la survie du patient.

Cet intervalle de temps estimé entre la perception et le moment de prise en charge, focalise une grande partie des analyses produites sur le « recours tardif ». Très peu sont sorties du cadre de l'analyse biomédicale, ce qui nécessite alors de penser le recours au regard également du nombre important de contraintes ou de barrières : qu'elles soient institutionnelles, économiques, sociales ou culturelles²⁵ - mais aussi au regard de l'exercice de la liberté de l'individu²⁶ qui a pris place à la fin du XX^e siècle.

²² Andersen RS. *et alii*. Patient delay in cancer studies: a discussion of methods and measures. *BMC Health Services Studies* 2009; 9: 189.

²³ Pack GT, Gallo JS. The culpability for delay in treatment of cancer. *Am J Cancer* 1938; 33: 33-52.

²⁴ Andersen RS, *et alii*, *ibid*.

²⁵ La barrière culturelle étant la barrière la plus explorée et maintes fois présentée comme la cause unique d'un tel recours. Voir ci-après la seconde partie dédiée aux facteurs explicatifs du « recours tardif ».

²⁶ Il s'agit également de penser le recours à la mesure de l'exercice de la liberté de l'individu et donc de la préservation par exemple d'une certaine qualité de vie par le refus d'un traitement. Ce type de recours ne peut s'expliquer pour les seules raisons culturelles, mais renvoie à la question éthique de l'*autonomie*.

Quelles sont les différentes représentations qui motivent l'emploi de la notion de « recours tardif » ?

L'analyse de l'emploi du syntagme polysémique « recours tardif » dans la littérature, montre que son usage, par le sens qui lui est conféré, renvoie à différentes représentations de la notion de « recours tardif » qui s'avèrent dépendantes de leur *émetteur* c'est-à-dire de celui qui l'emploie à dessein, au regard de son positionnement au sein du « système de santé » (qu'il soit professionnel de santé, politique ou patient/individu).

La première définition donnée au « recours tardif », explicitée précédemment, et qui demeure la plus courante dans la littérature, est construite à partir du point de vue du clinicien dans un cadre d'analyse biomédical. La mesure du « délai » qui en est déduite permet d'étiqueter un recours comme « tardif » en s'appuyant sur la physiopathologie, à partir des stades de développements de l'histoire de la maladie associés à un comparateur en termes médicaux choisi au regard du pronostic. Les pathologies permettant cette mesure sont principalement chroniques : les pathologies cancéreuses avec la classification en stades d'avancement, l'infection par le HIV et le développement de la maladie au stade SIDA permettant d'intégrer un comparateur fonction du taux sanguin de CD 4 à un seuil choisi arbitrairement, ou d'autres pathologies chroniques telles que l'atteinte rénale avec comme comparateur le traitement ou non par dialyse dès la première consultation chez le spécialiste. Cette approche médicale qui a su faire émerger la question du « recours tardif » nous renseigne aussi sur la première « représentation » du recours tardif qui est associée, caractérisée par la mise en avant de l'impact du moment du diagnostic sur le pronostic de la maladie. Cette représentation du « recours tardif » qui est dominante dans la littérature conçoit ainsi le « recours tardif » comme un retard en matière de prise en charge thérapeutique du patient, et aux lourdes conséquences pronostiques en termes de *survie*. Cette représentation du « recours tardif » issue du champ des cliniciens est associée, par effet spéculaire, à la représentation d'une certaine catégorie de patients, qualifiés socialement comme étant en situation de « précarité »²⁷, et qui apparaissent *responsables* de leur retard à l'accès aux soins.

Les principales raisons énumérées invoquent notamment leurs comportements en matière de santé ou leurs représentations du corps et de la maladie, qui seraient distantes de la norme culturelle²⁸. Cette figure type du « patient-retard » qui alimente la représentation et la définition dominante du « recours tardif », ne peut être intelligible qu'à la lecture du contexte sociohistorique dans lequel elle s'inscrit, dès son émergence dans les années 40 aux États-Unis puis plus tardivement en France.

²⁷ La complexité ne réside pas tant dans le choix sémantique approprié (« en situation de précarité », ou « vulnérables », ou « fragilisés ») que dans le sens véhiculé par la dénomination, qui occulte très souvent le caractère dynamique et évolutif de ces situations intervenant à un moment donné au cours d'une trajectoire de vie ; il en va ainsi de l'hétérogénéité retrouvée dans les comportements des individus en réponse à cette situation qui est souvent occultée. (Cf. Maric M, *et alii*, 2008).

²⁸ Voir notamment le détail des arguments explicatifs retrouvés dans la littérature dans la seconde partie du rapport.

Elle s'avère au prime abord, ancrée dans une certaine réalité, liée à un contexte de politiques sociales très différent en Amérique du Nord particulièrement à cette période de l'histoire²⁹ ; et où l'effet de la barrière financière dans la prise en charge de la santé est conséquent (la responsabilité devenant individuelle ou collective selon le modèle d'équité adopté) voire également culturelle au sens du déficit d'éducation en santé face à l'émergence de nouvelles pathologies chroniques et d'une asymétrie d'information entre patients et professionnels. Ce cadre forme les *conditions* de l'émergence d'un tel objet dans la recherche scientifique. En outre, cela explique, l'importance que prendra par la suite la notion de « recours tardif » en considération du maintien et de l'accentuation des inégalités devant la mort³⁰, au regard du différentiel en termes de survie ou de mortalité, alors même que des progrès thérapeutiques majeurs apparaîtront.

Cette notion sera par la suite importée en France et sera retrouvée dans la littérature à partir des années 80, en lien avec l'émergence des pathologies cancéreuses et l'épidémie d'infection au VIH puis des progrès thérapeutiques. Il convient ainsi d'analyser les *conditions* d'émergence de cette notion avec le contexte politique et historique en matière de couverture maladie, à l'aune de la réponse donnée par les pouvoirs publics en France et qui se répercute dans le périmètre de santé de prise en charge. La mise en avant d'un caractère dynamique et historiquement contingent du « recours tardif » doit être étudié, en raison d'un rôle protecteur joué par l'assurance maladie et l'État, qui s'est accru dans le courant des années 90 dans le courant des années 90, auprès de certains « publics » et en fonction de critères basés sur les minima sociaux³¹. Nonobstant l'expansion du périmètre de santé en France pour une partie de la population la plus défavorisée (notamment la prise en charge de l'avance des frais pour les couvertures CMU au cours des années 2000 dans l'objectif d'annihiler la barrière financière dans le recours aux soins), cela ne doit pas occulter la distinction entre l'accès à un droit et les conditions permettant l'exercice de ce droit³². Ce caractère dynamique des politiques sociales et de ses répercussions en matière d'accès aux soins, et plus particulièrement en termes de « recours tardif », s'avère absent des principaux travaux.

L'analyse de la littérature montre que cette première représentation du « recours tardif » issue du champ des cliniciens s'est largement déployée aux États-Unis dans le courant des années 50 à 70, mais en employant une dénomination multiple du « recours tardif », à l'aide de différents syntagmes tels que « *delayed diagnosis* », « *delay presentation* », ou « *delay in the detection* ». Ces syntagmes, bien qu'apparemment proches, apportent une différenciation dans la notion véhiculée que ne comporte pas le seul emploi de « recours tardif aux soins » en langue française ; et témoignent de la discussion sur la notion même de « retard » (ou « *delay* ») au sein de la littérature de langue anglaise.

²⁹ Les *welfare state* se généraliseront après la Seconde Guerre mondiale, mais de manière progressive, à l'image en France des dernières lois visant les plus démunis au niveau des seuils sociaux avec la création de la CMU par la loi du 27 juillet 1999 avec l'objectif qu'un accès aux soins soit garanti quelque soit les conditions sociales.

³⁰ Les inégalités de santé en termes de mortalité ont en effet été mises en évidence dès le milieu du XIX^e siècle en France, notamment par les travaux de Villermé sur la mortalité des ouvriers (1840).

³¹ Nous renvoyons ici aux mesures sociales visant l'acquisition d'une couverture universelle ainsi que d'une complémentaire santé à la fin des années 90 ; le mouvement d'extension de la couverture de santé s'étant par la suite interrompu.

³² Pour exemple, les études de la DREES révèlent un taux de près de 30 % de personnes éligibles, mais qui n'ouvrent pas leurs droits, dans le cas de l'Aide à la complémentaire santé (ACS). De même, malgré des un système de santé jugé en 2000 comme le plus performant, la France demeure l'un des pays de l'OCDE où les inégalités sociales de santé demeurent les plus élevées.

En effet, l'emploi de « *delayed diagnosis* » renvoie également aux difficultés du système de santé et de ses professionnels pour établir le diagnostic de certaines pathologies, tandis que « *delay presentation* » ou « *delay in the detection* » se rapprochent de l'usage français de la notion *i.e.* du retard dans le recours à l'offre de santé du patient – dont les raisons sont bien souvent imputées à son comportement de santé peu conciliant et peu réceptif aux mesures de prévention par exemple. Antonovsky expose dans sa revue de littérature publiée en 1974³³, l'enjeu de la problématique en parlant de « *delay to detection* » (ou « retard à la détection ») et qui se traduit chez le patient par des conséquences néfastes en termes de pronostic. Il choisit d'illustrer son propos à travers l'exemple du taux de survie de 25 % à 5 ans dans le cas des pathologies cancéreuses (faisant cas de l'État de New-York) qui pourrait doubler si la problématique du « retard à la détection » était résolue. Les conséquences d'un tel « retard à la détection » en matière d'efficacité thérapeutique semblent l'une des raisons principales de l'irruption de cette problématique dans la recherche ; et de son déploiement important dès les années 30 aux États-Unis – concomitamment au progrès thérapeutique notamment en cancérologie. Comme le précise dans un article récent Macleod³⁴, le terme « *delay* » (ou « retard ») est ainsi utilisé dans une acception double dans la littérature de langue anglaise ; pouvant renvoyer, à la fois aux « retards de prise en charge » (ou « *time delays* ») qu'au « degré d'avancement » d'une pathologie au moment de son diagnostic, notamment en termes de « stades » (ou « *advanced stage* ») dans le cadre des pathologies cancéreuses. L'auteur précise que ce terme est de moins en moins utilisé par les chercheurs, non seulement à cause de ce risque de confusion, mais aussi parce qu'il sous-entend une responsabilité portée par le patient, du fait de son inaction – supposée, et explicative – du « retard ».

Or, le système de santé peut s'avérer lui-même (à travers les professionnels de santé et le parcours de soins) être à l'origine d'un retard dans la prise en charge générateur d'un retard au diagnostic. Il porte notamment l'accent dans les cas où la symptomatologie est dite fruste, et où le *retard au diagnostic* est plus fréquent. Cette question de l'interprétation de la symptomatologie revêt un intérêt tout particulier, puisque Anderson la pointe comme l'une des limites actuelles du fait de son absence dans la majorité des recherches internationales, qui analyse les « retards de recours du patient » (« *patient delay* ») dans le cas des cancers. Il y a lieu pour Anderson de tenir compte des théories de l'interprétation des symptômes, et ainsi de distinguer les sensations corporelles de leurs interprétations en tant que symptômes par l'individu, qui sont liées à un contexte social et culturel, et qui se retrouvent impliqués, directement ou indirectement, à un certain type de « recours » (qualifié dans certains cas de « tardif »), voire de « renoncement », au système de santé³⁵. Son analyse permet ainsi d'élargir l'horizon de la notion de « recours tardif » perçue à travers la seule représentation des cliniciens ou des politiques, en n'omettant pas la responsabilité du système de soins, et en portant attention sur les différentes modalités d'interprétations des symptômes, parfois constitutives d'un retard dans la prise en charge du patient.

³³ Antonovsky A, Harman H. Delay in the detection of cancer: a review of the literature. *Health Education Monographs* 1974; 2: 98-127.

³⁴ Macleod U, et alii. Risk factors for delayed presentation and referral of symptomatic cancer: evidence for common cancers. *British Journal of Cancer* 2009; 101: S92-S101.

³⁵ La nécessaire « relation de confiance » entre professionnel de santé et patient, indispensable dans le cadre du « colloque singulier » qui demeure le référentiel clinique, peut s'avérer, dans certains cas, socialement déterminée, en raison notamment de la fonction du système de santé et de sa faible valorisation du « temps clinique », au profit d'actes dits techniques. Certaines études relatives à la qualité de la prise en charge des pathologies chroniques montrent en effet, à diagnostic initial équivalent, des efficacités de suivi en termes de « contrôles thérapeutiques » socialement différenciés (Gaudemaris, et alii, 2002. In Lombrail P, et alii, 2004, p. 65).

Concernant l'émergence de cette question en France, elle est retrouvée dans la littérature à la fin des années 80, dans un contexte de développement des pathologies chroniques et notamment de l'infection du HIV associés à des progrès thérapeutiques conséquents ; et, survient au cours d'une période où tant la place de l'utilisateur dans le système de santé que le périmètre de protection sociale, notamment pour les personnes en situation de précarité, restent encore imparfaits³⁶. Les dispositifs des politiques publiques sanitaires en France sont à cette période relativement peu en cohérence avec la mutation de la population française, tant du point de vue démographique, épidémiologique que sociologique ; c'est pourquoi également à cette période émergera dans la littérature la question plus générale de l'accès aux soins.

La seconde représentation de la notion « recours tardif » émane du champ des politiques de santé et de leurs concepteurs, qui a véhiculé dans la littérature grise une représentation inspirée des travaux médico-économiques ayant étudié quantitativement le « recours tardif ». On retrouve cet aspect de l'analyse notamment à travers les études annuelles de l'IRDES qui ont cherché à déterminer dans une approche médico-économique le « renoncement » aux soins, puis ont introduit à partir de 1997 la question ou non du « délai » au recours. De manière spéculaire à la première représentation du « recours tardif » construite dans une approche clinique, cette représentation « politique » fait ainsi converger les questions d'ordre médico-économique, mêlant financement du système de santé et accès aux soins (ou, plus largement, à l'offre de santé), pour correspondre *in fine* à la représentation du « patient-retard ». Cette seconde figure du « patient-retard » rajoute à l'énoncé critique de la première (en termes du *comportement* jugé implicitement fautif du patient puisqu'en *retard* en matière d'accès) celle de sa *responsabilité individuelle* ; faisant alors échos au contexte économique de volonté de régulation des dépenses de santé. Les *conditions d'émergence* de cette deuxième représentation sont liées aux multiples évolutions du financement du système de santé et en particulier hospitalier, qui émergent en France au cours des années 90, et à travers de multiples réformes, dont le « Plan Juppé » de 1995³⁷. Cette seconde « représentation » diffusée par les politiques, est corrélée à une représentation perçue du point de vue des décideurs du système de santé, rejoignant des prérogatives liées notamment aux règles en vigueur en matière de comptabilité nationale prenant en charge la santé comme un « coût », dont le « recours tardif » peut être l'une des causes de majoration³⁸. Cette représentation du « recours tardif » va rentrer en cohérence avec une des *fonctions (in)formelles* de l'institution médicale qui procède de façon plus large à une normalisation des comportements individuels en matière de santé, dont la représentation *ad-hoc* des « patients-retards » relevés par le politique marque l'un de ses échecs. Cette représentation type des « patients-retards » souligne la *responsabilité* double, à la fois à l'échelle individuelle au vu des conséquences cliniques pour le patient (diminution du pronostic), et à l'échelle collective face aux conséquences économiques d'un retard dans la prise en charge en matière de consommation de biens et services de santé.

³⁶ La CMU, CMU-C seront par exemple créées par la loi de 1999.

³⁷ Le « Plan Juppé » de 1995 portant notamment réforme de la Sécurité sociale, à travers les « Ordonnances Juppé » du 24 avril 1996, crée l'Objectif national de dépenses de l'Assurance maladie (ONDAM), outil pionnier dans la régulation des dépenses de santé. Il vient à la suite de l'Objectif quantifié national (OQN) de 1993 qui traduisait déjà une volonté de l'État de réguler les dépenses hospitalières.

³⁸ Elle s'appuie notamment sur les travaux économétriques de l'IRDES qui intègre à partir de 1998 la question du « recours tardif ».

Cet impact du recours tardif évalué à l'échelle collective est l'une des raisons expliquant que la notion de « recours tardif » soit si largement véhiculée dans la littérature grise en France à partir des années 90³⁹.

Une troisième représentation va émerger à la toute fin des années 90, portée à l'échelle locale, à la fois par les organismes locaux œuvrant notamment à l'analyse des faits de santé à l'échelle territoriale et par les décideurs politiques locaux⁴⁰. Cette représentation issue des deux premières tend à objectiver le phénomène de « recours tardif » à l'échelle territoriale et locale, et en vient souvent à l'expliquer à partir d'un déterminant culturel des populations. Ces thèses sont souvent perçues comme culturalistes, du fait de leur processus d'essentialisation, voire de réification, de la population locale. À partir de la fin des années 90, jusqu'au début des années 2000, il y a une multiplication des études à l'échelle régionale. Cette notion de « recours tardif » se retrouve également largement véhiculée en infrarégional durant les années 2000 et 2010 au sein de la littérature grise, notamment dans les Programmes régionaux de santé (PRS), comme argument permettant d'expliquer les limites de l'état sanitaire d'une population. L'application de cette notion à l'échelle locale n'est pas sans limite, puisqu'elle a été effectuée (concomitamment avec une territorialisation et une déconcentration des politiques de santé redéfinies notamment depuis la loi dite « Hôpital, patients, santé et territoires »⁴¹) sans avoir réévalué les paramètres de contexte liés à son émergence notamment : les avancées en termes de périmètre de couverture sociale par rapport aux années 80, les évolutions démographique et culturelle d'une région (notamment en lien avec la désindustrialisation pour la région Nord et donc la modification d'un contexte social initial auquel certains traits culturels pouvaient se retrouver initialement liés), c'est-à-dire sans la prise en compte du caractère dynamique du « recours tardif ». La nouvelle place prise par le système de santé lui-même, à l'échelle locale, n'a également pas permis d'interroger la relation usager – système de santé à travers l'effet potentiel propre du système de santé envers la population locale et dénote là d'une absence de prise en compte du rôle de Janus du système de santé.

Parallèlement, au cours de cette période, le *champ du savoir* de la santé publique s'est enrichi d'un certain nombre de concepts qui viennent heurter les différentes représentations décrites précédemment du « recours tardif ». L'analyse, pleine de la relation système de santé – individu, commence à émerger en raison notamment de l'apport des recherches sur la question des inégalités sociales de santé induites par le système de santé lui-même ; le développement de concepts issus des sciences de l'éducation tel que la *health literacy*⁴² permettent également d'adopter des éléments nouveaux au cadre conceptuel général. La *health literacy* ou « littératie en santé » traduit la capacité de l'individu à s'approprier les informations, à prendre des décisions, visant sa propre santé ; c'est-à-dire à saisir les enjeux et à utiliser les leviers du système de santé au profit de son capital santé.

³⁹ En cela, on retrouve une adéquation avec la volonté de régulation des dépenses de santé affichée par les décideurs notamment à partir de la création de l'ONDAM..

⁴⁰ L'une des premières publications sur le sujet étant celle de l'ORS Nord – Pas-de-Calais, en 1998 largement repris et véhiculé par les décideurs politiques comme justificatifs de l'emploi de « recours tardif » comme particularisme régional, quand bien même le rapport ne faisait qu'interroger sur sa réalité sans pouvoir conclure.

⁴¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

⁴² Concept parfois traduit en français par l'équivalent « littératie en santé » qui a émergé au cours des années 2000. Son développement théorique est retrouvé dans l'article de Don Nutbeam devenu depuis un classique : Health literacy as a public health goal : a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international* 2000; 15: 3.

En cela, il apparaît comme un déterminant majeur au « recours de la santé » ; les différentes stratégies mises en place en faveur du développement de « littératie en santé »⁴³, tendent à montrer que les « pratiques en santé », comme les « comportements », ne demeurent pas figés et peuvent venir *a contrario* s'émanciper d'un contexte socioculturel qui serait déterministe. C'est une autre représentation du « recours » que nous mettons là en filigrane, et qui demeure quasi absente de la littérature, qui s'inscrit dans la question de la liberté des droits et de leurs exercices, et qui peuvent être retrouvés en l'apparence paradoxalement dans le cas de l'adhésion ou à l'inverse de refus de traitement⁴⁴. Cette dernière représentation, qui partirait du sens pris pour les patients eux-mêmes, devra être incluse dans notre analyse de la réalité d'un « recours tardif » à l'échelle locale et de manière comparative.

⁴³ Plus de mille stratégies sont référencées, les auteurs ont sélectionné et préconisé neuf « dimensions », permettant une implémentation de la « littératie en santé » au sein des politiques publiques. Cf. Osborne R, *et alii*. The optimising health literacy (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health* 2014; 14: 694.

⁴⁴ Voir les travaux de Sophia Chatelard ; et de C. Desprès sur le renoncement qui s'attache à analyser toutes les facettes de stratégies des acteurs grâce à l'approche ethnographique. (Desprès C, 2013). Il convient de préciser que le « recours tardif » correspond à une partie du renoncement, et implique dans un certain nombre de cas, une automédication ou un recours possible à des médecines parallèles. (Desprès C., 2012.)

Les principaux déterminants du « recours tardif à l'offre de santé » retrouvés au sein de la littérature

L'objet de cette seconde partie est d'explicitier de façon synthétique les principaux déterminants du « recours tardif à l'offre de santé » discutés au sein de la littérature⁴⁵. Nous veillerons notamment à porter attention à l'utilisation ou non d'un comparateur, qui demeure crucial dans l'analyse objectivée des phénomènes à une échelle territoriale.

Par souci de clarté, nous déclinons individuellement les résultats des principaux déterminants et arguments retrouvés comme significatifs dans la construction d'un « recours tardif » tout en gardant à l'esprit la complexité du phénomène de *recours à une offre de santé*, où des déterminants ne restent pas isolés les uns des autres puisqu'ils s'expriment grâce à leur inscription dans un contexte sociopolitique particulier, en étant bien souvent cumulatifs, avec des effets possibles en boucle d'action et de rétroaction à des niveaux structurels différents, nécessitant idéalement d'être modélisés.

Le déterminant « culturel »

C'est le principal argument cité dans les études et repris dans rapports politiques comme l'un des facteurs explicatifs au « recours tardif » et tout particulièrement dans la région du Nord – Pas-de-Calais. S'il est souvent avancé, comme hypothèse explicative, il demeure rarement objectivé scientifiquement.

L'un des textes les plus référencés et qui date de la période industrielle (Boltanski L., 1971) explicite en effet ce qu'il appelle « l'usage social du corps », et ce que cela implique en termes de représentations, de pratiques et d'usages socialement différenciés. Les dernières études mettent ainsi en évidence un usage différencié du système de soins au regard notamment des différences sociales et avancent comme hypothèse explicative celle des barrières culturelles (Ernst-Toulouse C. et Naulet C., 2014) : « les populations les plus pauvres et les moins éduquées auraient tendance à

⁴⁵ Après avoir exclu de notre analyse les études relevant des pays dits en voie de développement, du fait d'un contexte social et économique spécifique, rendant la comparaison plus complexe du fait de répercussions en matière de santé publique.

recourir aux soins moins fréquemment ou plus tardivement, en raison d'une moindre connaissance des filières de soins ou d'un rapport différent au corps et à la maladie (Jusot F., 2010) ».

Dans la littérature grise, la référence à l'argument culturel est également très présente et, est l'une des premières références date de la fin des années 90 (Haut Conseil de la Santé Publique, 1994). Dans ce rapport général du Haut Conseil de la Santé Publique, le « recours tardif » n'apparaît pas *stricto sensu*, il est évoqué premièrement une différenciation du recours créant des « inégalités de recours » dont l'origine pourrait être culturelle, il est ainsi fait état d'une « culture de santé propre à des groupes ou des sous-groupes sociaux qui, face à un même symptôme, conduira ou non à un recours au soin (Aïach P. et Cèbe D., 1991). ». La différenciation du recours qui selon la hiérarchie socioprofessionnelle privilégiera le recours à un spécialiste, ou au contraire à l'hôpital, serait pour les auteurs liée à une différenciation retrouvée dans l'*interprétation* des symptômes, la « fièvre » isolée étant par exemple pour certains suffisante pour avoir un effet déclencheur du parcours de soin.

Il est à noter que l'argumentation est rarement objectivée de façon empirique, et que si la « culture somatique » qui est la « culture savante » développée par l'institution médicale ne rencontrerait pas les cultures des différents groupes ou classes, l'institution n'est jamais interrogée dans cet argumentaire sur son adaptation aux besoins qui seraient alors différenciés. Cette analyse du système semble notamment occulter la place prise par le patient et les droits du patient, à la suite notamment de l'épidémie du SIDA au cours des années 90, et légiférée par la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Certains auteurs remettent en cause depuis l'usage qui peut être fait de la notion de « culture » comme argument culturaliste. Dozon et Fassin (2011) réalisent dans leur ouvrage une biopolitique de la santé publique qu'ils décrivent à travers une double dimension « normative » qui édicte « les opérations de jugement et de classement » et « culturaliste » succombant à une essentialisation des publics ou des populations « cibles ». Ils se relèvent ainsi de façon critique l'essentialisation et l'extension de l'argument culturel qui a pour effet de nier une population dans sa diversité et dans sa dynamique.

Le déterminant « économique »

Le facteur financier ou économique qui est souvent cité intervient de façon complexe dans l'analyse du recours à l'offre de santé.

S'il semble constituer dans un premier temps une barrière évidente dans le recours, que cela soit dans l'avance des ressources ou dans le financement d'une prestation non remboursée, il reste fonction des systèmes de protection sociale et donc des pays, mais aussi de la période d'analyse du fait de l'évolution d'un certain nombre de droits et dispositifs se rattachant à la protection sociale. C'est pendant de très nombreuses années, l'un des principaux arguments recensés dans la littérature d'origine américaine, en raison de la faiblesse des dispositifs proposés aux américains les plus démunis couvrant de façon très partielle les dépenses de santé.

En France, si la comparaison est difficile du fait de l'existence d'un état social qui s'est vu, de manière formelle, augmenté son rôle protecteur comme l'atteste la loi visant la création de la CMU⁴⁶, avec la CMU complémentaire (CMU-C) sur la base d'un panier de soins, ou les dispositifs d'aide à l'acquisition de la complémentaire santé. Les résultats mesurés en pratique réelle laissent pourtant perplexes du fait d'un exercice des dispositifs non adéquat, qui se traduisent en matière d'inégalités de recours. En effet, une partie des populations les plus démunies qui n'ont plus recours au système de santé conventionnel n'exercent pas leurs droits sociaux. De plus, en raison du reste à charge des ménages, et de mauvais remboursements sur les types de soins dentaires, ophtalmiques, notamment et de dépassements d'honoraires possibles chez les spécialistes de secteur 2, les études mettent en avant alors « renoncement à l'offre de santé » pour raison financière (à hauteur de 15% en 2008 (Desprès C. *et alii*, 2011) qui recoupe en partie le « recours tardif » puisque ce non-recours est souvent retardé.

L'une des premières études réalisées sur la barrière financière d'accessibilité des services de santé, (Firdion J.-M. *et alii*, 1998), estimait un renoncement aux soins pour raison financière à 22% comprenant pour plus des trois quarts d'entre eux un report des soins dans le temps, ce qui recouperait un « recours tardif » contre 20 % de ces soins où le renoncement est dit définitif.

La progression des droits sociaux notamment via la loi de la CMU et CMU-C est à mettre en lumière (bien que partiellement efficace en termes d'exercice), puisqu'un effet de rattrapage notamment entre 1998 et 2000 a été mis en évidence pour les populations CMU (en termes d'accès aux soins, sans précision sur le recours tardif), ainsi que la CMU-C qui aurait joué principalement sur les médicaments et les soins de spécialistes (Grignon M. et Perronnin M., 2003).

Le taux de renoncement aux soins est ainsi passé de 15,7% en 2000 à 11, 2% en 2002, bien que la situation se soit depuis dégradée au regard du contexte social général (Seillier B., 2008) et varie sensiblement en 2013 (quantifié de 21 à 36 %) selon la méthodologie employée lors de la formulation des questions (Legal R. et Vicard A., 2015).

Il n'en demeure pas moins que cette barrière financière concerne en premier lieu les personnes les plus défavorisées et est à l'origine de la filialisation différenciée des recours, plus important à l'hôpital auprès des personnes bénéficiaires de la CMU que pour le reste de la population (Seillier B., 2008).

Ce déterminant économique qui persiste malgré un premier temps de rattrapage effectué par les dispositifs de couverture santé universels, en raison d'un certains types de soins mal couverts laissant aux patients un reste à charge élevé, induit un « renoncement financier » quantifié et un potentiel « recours tardif » induit (estimé plus rarement).

Cette question demeure à l'ordre de jour des débats politiques actuels, comme en témoigne la présence de la question de l'accessibilité aux soins d'un point de vue financier dans les rapports parlementaires, et l'enjeu d'une généralisation du tiers payant en médecine de ville pour répondre aux différents usages du système de santé (Véran O., 2015). Pour le politique, l'enjeu du « recours tardif » reste ainsi bien présent, puisque le tiers payant généralisé « doit permettre à un plus grand nombre de nos compatriotes d'être soignés « au bon moment », ce qui évitera les coûts supplémentaires occasionnés par des soins tardifs » (Véran O., 2015).

⁴⁶ Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle.

Le déterminant « social »

Le déterminant social est l'un des arguments explicatifs les plus polysémiques en raison du grand nombre de situations différentes auxquelles il renvoie et qui ne peuvent être réduites à la seule situation dite de « précarité ».

L'une des grandes enquêtes nationales, l'enquête RETARD, a cherché à analyser lors de sa première phase, 267 cas de SIDA diagnostiqués entre 1997 et 2002 (dont 57% nés à l'étranger), en prenant le postulat de la reconnaissance ou non de la prise de risques par l'individu et de son lien avec la capacité à recourir au système de santé (Calvez, 2006). Elle montre des différences de recours au regard notamment du soutien social et de la position sociale occupée. Les auteurs ont ainsi défini un accès tardif, comme faisant référence « à un moment clinique qui ne lui permet pas de bénéficier de façon optimale des réponses thérapeutiques disponibles ». Ils ont établi un recours tardif en fonction des normes biologiques (taux immunologique détecté de $CD4 < 350/mm^3$) et ont montré que deux profils à « accès tardif » se distinguaient : soit dans un contexte individualiste et une volonté d'être acteur en lien avec une confiance dans la thérapeutique chez des personnes nées en France, soit *a contrario* dans un contexte de subordination et d'adoption des rôles sociaux de référence déterminants l'action individuelle et en lien avec un réseau social de soutien absent chez des personnes nées en Afrique subsaharienne. Et c'est au stade du dépistage qu'il apparaissait cette différenciation de recours.

D'autres enquêtes ont également montré un « recours tardif au dépistage » qui a pu être défini à partir du stade d'avancement d'immunodéficience dans le cas de diagnostic de séropositivité et qui tendrait à se concentrer dans les populations dites les « plus vulnérables » (Moatti J.-P. et Spire B., 2003). L'enquête en Provence-Alpes-Côte d'Azur a ainsi mis en évidence un recours tardif au dépistage du HIV de l'ordre de 38,1 % (correspondant à la proportion de personnes à un stade d'immunodépression avancé au moment du diagnostic de leur séropositivité, défini par un taux de $CD4 > 200/mm^3$) avec comme facteurs fortement corrélés un usage de drogues et un âge avancé (Vernay-Vaisse C., 2002).

Dans le cas des populations dites en situation de vulnérabilité ou de précarité, le non-recours peut s'avérer être reporté, c'est-à-dire qu'un renoncement à une durée soit définitive soit transitoire et recoupera la notion de « recours tardif » (Rode A., 2010, p.83). Cette définition s'approche selon l'auteur d'une définition américaine de l'accès aux soins, citée par Lombrail P. qui correspond à « l'utilisation en temps utile des services de santé par les individus de façon à atteindre le meilleur résultat possible en termes de santé » (Lombrail P., 2000 ; *in* Rode A., 2010).

Ceci est en cohérence avec le type d'approche utilisé, par pathologies, pour définir le délai du recours tardif et faciliter, dans le cas de l'atteinte par le HIV ou dans le cas de cancers et des stades d'avancement ou du délai de consultation après les premiers symptômes, à chaque fois fixé arbitrairement par consensus.

Il est à noter qu'il n'a pas pu être mis en évidence d'effet des classes sociales sur le recours tardif mais plutôt un usage différencié, au regard de la consommation de soins (Raynaud D., 2002).

Chez les patients bénéficiaires de la CMU, il n'y a pas de recours tardif qui a été mis en évidence en France, mais ce que l'on peut dire, c'est un usage différencié du système de santé avec une fréquence de consultation du médecin généraliste en moyenne de 2 contre 1,5 chez les non CMU en 2006, qui semblent s'expliquer par un « effet cabinet de groupe ». De même il n'apparaît pas de différence significative pour le nombre moyen de consultations et visites des bénéficiaires de la CMU par rapport aux patients du régime général (Boisguérin B. et Pichetti S., 2008).

La CMU-C va limiter par exemple le renoncement pour raisons financières (Jess N., 2015) en divisant sa probabilité par deux, comparativement à des personnes aux mêmes caractéristiques socio-économiques et états de santé comparables mais sans protection complémentaire. L'analyse toutes choses égales par ailleurs, met en évidence une surconsommation des soins de premiers recours et deuxième recours de 19% par rapport aux personnes couvertes par une autre complémentaire et principalement concernant la médecine générale (en termes de fréquence de consultations). Il est retrouvé une influence du niveau d'études individuel de façon modeste, mais significative, toutes choses égales par ailleurs, et en particulier à catégorie socioprofessionnelle de la personne de référence et à niveau de revenu identique sur la probabilité de consommer des soins de type dentaires et spécialistes une année donnée, (Jess N., 2015).

Concernant les populations ou publics éloignés du système de santé conventionnel du fait de situations de grandes vulnérabilités, les structures de Médecins du monde ont pu estimer un recours tardif aux soins en s'appuyant sur une autre définition basée sur le professionnel de santé (et non une approche par pathologie). Il était ainsi demandé à chaque professionnel de santé si « le(s) problème(s) de santé aurai(en)t-il(s) dû(s) être traité(s) plus tôt ? » (Médecins du monde, 2008, *in* Rode A., 2010).

À l'échelle européenne :

En 2015, le rapport européen de médecins du monde retrouvait (à partir d'une analyse basée sur 25 programmes et 23 000 personnes dans 7 pays européens) des soins reçus « trop tardivement » pour le cas femmes enceintes sans couverture de santé (81,1%) c'est-à-dire après la 12^e semaine de grossesse à près de 58,2%. Les conditions sociales souvent précaires administrativement expliquent l'appréhension de se déplacer au sein d'une « institution » ainsi que l'impossibilité financière et, également le manque de connaissance du système de santé étaient retrouvés (Médecins du Monde, 2015).

Concernant la situation uniquement en France et publiée en 2012, à partir des données collectées au sein des Centres d'accueil, de soins et d'orientation (Caso), il était retrouvé de façon générale une augmentation de leur fréquentation de 17 % entre 2004 et 2011 avec une population représentée majoritairement par des patients – étrangers, en situation administrative précaire (et cibles de certaines communautés) créant un cadre d'insécurité permanent aggravant les conditions de vie. Le recours tardif a été estimé par les médecins du Caso à hauteur de 38% des patients en 2011 (taux de réponse à la question >30 % pour les Caso, question demandée à chaque pathologie repérée).

Comme hypothèses explicatives, il a été retrouvé les conditions d'extrême précarité des bénéficiaires des centres, affectant la démarche de soins ou de prise en charge de soi. Également, 56% déclaraient limiter leur déplacement par peur d'arrestation. Le retard de recours s'exprimait particulièrement sur les soins bucco-dentaires (14,6%), sur la prévention (21% des hommes au stade SIDA au moment du diagnostic de la séropositivité), et le retard était statistiquement majoré lorsque les conditions de logement s'avéraient dégradées (Médecins du monde, 2012).

Le déterminant « médical »

Ce déterminant occupe une place relativement rare au sein de la littérature. Il répond à une problématique médicale, qui est celle du recours, dans le cas d'une symptomatologie asymptomatique et ne permet pas de mettre en évidence un délai de latence entre signes et recours aux soins. La question est un enjeu en termes de pronostic pour le patient, et a été ainsi l'objet des premières études relatives au « recours tardif » en France notamment à travers les pathologies d'atteintes rénales. L'enjeu s'avère double puisque l'aspect économique du traitement de suppléance onéreux par dialyse apparaissait, et explique la circulation de cette question au sein des discours ou rapports politiques.

Ainsi, l'augmentation de prévalence du diabète et du poids des comorbidités a augmenté le nombre d'atteintes rénales secondaires qui nécessitaient des prises en charge par dialyse. Ce recours tardif induit par retard au diagnostic a été l'un des premiers documenté dans la littérature internationale et nationale. Ce retard est retrouvé dans tous les pays et estimé entre 25% et 45% des cas. (Landais P., 2009) avec un retentissement au niveau politique du fait du coût majoré par une prise en charge plus souvent en urgence par traitement de suppléance (dialyse) impliquant une hospitalisation. Les surcoûts évitables sont estimés à 5 fois plus qu'une mise en dialyse en temps utile estimés en 1989 dans les pays anglo-saxons (Campbell J.D. *et alii*, 1989 ; *in* Landais P., 2009).

Dans une étude antérieure Cordonnier D. et Maynard C. (2001) montrent que le « recours tardif au néphrologue » peut aussi être calculé, en référence à d'autres études anglo-saxonnes en prenant la proportion de patients adressés au néphrologue avant ou après les deux premiers trimestres faisant suite à un début de traitement par dialyse. Les patients examinés par les néphrologues après le premier (ou second) semestre étant étiquetés comme « tardifs » en raison des conséquences du retard en termes de pronostic et de perte de chance de retarder l'insuffisance rénale terminale. Ils recensent d'après les différentes études un tiers d'insuffisants rénaux traités par dialyse et suivis trop tardivement par le néphrologue.

Le déterminant « institutionnel »

Concernant l'analyse du déterminant institutionnel, et de son rôle potentiel dans le « recours tardif », il faut remarquer qu'il est quasi absent de la littérature. Cette question renvoie par ailleurs à la question des inégalités sociales de santé et à leur genèse, notamment au sens des inégalités produites de façon latente par le système de santé ou « inégalités par omission »⁴⁷.

L'absence de recherche sur ce déterminant tend à masquer les inégalités de traitement ou de prise en charge qui aurait pour effet un recours jugé *a posteriori* comme tardif, et qui inverserait le sens de la responsabilité passant de l'individuel au collectif.

Quelques travaux ont suggéré pour autant l'existence d'un tel déterminant en matière de dépistage. En effet, concernant le dépistage chez l'enfant en médecine scolaire et dans des milieux sociaux défavorisés (en ZEP) il a été retrouvé un plus faible dépistage des troubles visuels lors des bilans de santé obligatoires d'entrée en primaire et donc moins souvent traités que chez les enfants issus des écoles hors ZEP (Guignon N., 2002).

En matière de « retard au dépistage » une étude épidémiologique réalisée dans le Nord avec un comparateur territorial (Bruxelles) estimait à 30,6 % le taux de recours tardifs dans le cas de l'infection virale à Hiv (basée sur le taux de CD-4 <200) (sans différence montrée avec Bruxelles) malgré des politiques de prévention assurant la gratuité et l'anonymat (Ndiaye B. *et alii*, 2011).

Cette problématique liée aux dépistages et également retrouvée dans les pathologies du cancer, où un retard au dépistage, entraîne un retard au diagnostic et à la thérapeutique, et a été démontré à partir des stades avancés de cancers notamment dans des études anglaises du cancer du poumon (Moatti J.-P. *et alii*, 2011).

D'autres travaux ont mis en évidence une réponse différenciée du système de soins selon le statut social (comme l'attestent les travaux sur les refus de soins des bénéficiaires de CMU) et les populations immigrées qui révéleraient des disparités de recours aux soins (Dourgnon P. *et alii*, 2009).

Cela montre également la limite de l'emploi de la notion de « recours tardif » axiologiquement marquée par le système biomédical et l'approche par pathologie qui devient un écueil pour évaluer d'autres situations, pouvant *in fine* déboucher sur un recours jugé tardif.

⁴⁷ Voir notamment le concept d'inégalités de soins « par construction » et « par omission » développé par Lombrail P, *et alii*, 2004.

Quid d'un « recours tardif » au sens de la santé publique ?

Les résultats de l'analyse du recensement bibliographique sur notre objet de recherche mettent en évidence, de façon éminente, l'absence de prise en compte d'une démarche de santé publique (au sens de la santé des populations) dans les études précitées ; à l'exception des rapports de Médecins du monde sur l'accès aux soins de populations dites fragilisées et non représentatives d'une population générale.

À cette première carence méthodologique relevée, il convient de noter que les tentatives de quantification de délai d'accès aux soins, et ce, dans une approche par pathologie restent rares et hasardeuses. Par ailleurs, des limites méthodologiques dans le calcul du taux de « renoncement aux soins » ont fait l'objet d'un récent rapport, du fait des écueils en termes notamment de construction de questionnaire et des conséquences sur la fiabilité des résultats (Legal R. et Vicard A., 2015, p.26). De même, d'un point de vue méthodologique, l'absence d'utilisation d'un comparateur, qui n'est quasiment jamais usité dans les productions d'analyse sur notre sujet est notable. C'est armé par ces résultats composites, relatifs à l'état de l'art, qu'il s'avère néanmoins nécessaire de construire le futur d'une analyse du « recours tardif » à l'échelle régionale.

« Et, maintenant ? »

L'objet de cette dernière partie est de clarifier les enjeux de recherches ultérieures portant sur le « recours tardif à l'offre de santé » au sein de la population régionale, en adoptant les conséquences méthodologiques induites par les résultats de ce dit rapport.

Pour une approche double

Au vu des résultats, il semble nécessaire de privilégier une approche qui soit *populationnelle* et *comparative*. En effet, la traditionnelle approche biomédicale par pathologies ne semble pas permettre d'offrir les outils suffisants à une réponse institutionnelle. Elle s'avère au contraire s'appuyer uniquement sur la responsabilité individuelle du patient, faisant fi des effets du système de santé et de l'émancipation du patient dans ses choix et pratiques sanitaires.

Il s'agit ainsi de répondre à un double objectif :

- Objectif de connaissance : pouvoir se comparer aux autres régions et comparer l'évolution de la situation d'un « recours tardif » dans le temps et dans l'espace.
- Objectif opérationnel : mesurer des délais, analyser les situations et les populations afin de mener des actions pour réduire un potentiel « recours tardif » et répondre aux pertes de chances occasionnées auprès de la population.

L'approche populationnelle consiste à mettre en place une enquête en population générale, idéalement à partir d'un échantillon représentatif de notre population régionale, auquel on croisera un comparateur voisin en termes de conditions socio-économiques structurelles, mais pouvant s'avérer distinct dans ses résultats de santé.

Proposition de schéma de protocole d'enquête

Afin d'éviter les écueils méthodologiques de fabrication de questionnaire et les biais engendrés, il semblerait important de réaliser une enquête mixte en termes de production de données, alliant données qualitatives et quantitatives permettant de répondre au mieux aux problématiques complexes propres à la santé publique, tel que se présente le « recours tardif »⁴⁸.

Une première phase de l'enquête mixte dite préenquête qualitative, permettra la mise en évidence des différents enjeux, des trajectoires, et des situations limites, afin d'établir un questionnaire pleinement adapté à la population étudiée.

L'enquête qualitative pourrait consister en des entretiens socio-ethnographiques ou des « *focus-group* » auprès des patients et des professionnels. Cela permettrait en effet de restituer finement des enjeux qui se révèlent également à l'échelle individuelle ou familiale, en dévoilant les manières de raisonner non pas seulement de l'institution, mais aussi des professionnels ou des patients.

Ceci permettrait également de rendre compte d'un certain nombre de leviers, ou conditions favorisant l'émancipation des personnes au regard de leurs milieux de vie, trajectoires ou parcours de vie.

Cette préenquête qualitative aurait ainsi pour objectif de dévoiler un certain nombre des mécanismes potentiels du recours tardif ou pistes interprétatives, afin de *qualifier* et de rendre intelligible le « recours tardif ». On veillera à ne pas reprendre à notre compte l'aspect normatif que contient la notion même de « recours tardif » et qui semble être l'un des écueils scientifiques. Face à cette dénomination unique et parfois incomplète d'un type de recours, il conviendra sur le terrain d'envisager les différentes granulosités du « recours tardif » qu'il soit différé dans le temps du point de vue médical ou exprimant une autre signification du point de vue individuel. Ici réside l'un des enjeux des études à venir sur la caractérisation des différents types de « recours à l'offre de santé reportés »⁴⁹.

Il n'y a pas lieu de supprimer la notion de « recours tardif » par une autre notion polysémique, mais à l'image de ce que N. Elias préconisait dans un processus de réappropriation d'un objet de recherche⁵⁰, il convient de mieux caractériser cette notion dans sa réalité empirique⁵¹.

Concernant le second volet quantitatif, à visée confirmatoire, il semble nécessaire de permettre une production de données standardisées, issues d'un échantillon représentatif de la population du Nord – Pas-de-Calais, et comparé à une autre région. Le questionnaire utilisé serait ainsi basé sur les

⁴⁸ Voir pour plus de précisions épistémologiques l'article approfondi sur le sujet de Guével M-R et Pommier J, 2012.

⁴⁹ Seul cet exercice semble permettre de caractériser une notion complexe et permettre par la suite de viser sa réduction par l'action collective.

⁵⁰ Rappelé par une formule restée célèbre « Les scientifiques sont des chasseurs de mythes » (Elias N, 1970).

⁵¹ Le positivisme de l'épistémologue Karl Popper incite justement à confronter les théories dites scientifiques aux réalités empiriques, et à constater leur *réfutabilité* pour les justifier.

résultats de la première enquête qualitative en interrogeant les informations relatives à l'accès au système de santé et au type de recours et délai, ainsi qu'en ciblant les thématiques et résultats issus de la littérature scientifique.

Le questionnaire devrait veiller à analyser l'ensemble du périmètre du système de santé, en cherchant où s'exercent les *tensions* en matière de « recours » : que cela soit en matière de dépistage, de recours aux soins de proximité, de recours de soins hospitaliers, de soins de suite, etc.

La prise en compte des caractéristiques sociodémographiques usuelles (niveau d'éducation, classes d'âge, aides sociales, emploi), des niveaux de revenus, du genre, de l'habitation et de la distance du logement principal aux grands pôles de prise en charge, des niveaux de revenu, pourrait être associée à la mesure du subjective du délai perçu entre symptômes et accès aux soins, ainsi que de la mise en évidence de **ruptures** antérieures dans le parcours de santé, permettant d'objectiver des *hétérogénéités* de « recours », sur les deux échantillons récoltés.

Les méthodes statistiques recommandées permettront l'analyse et l'interprétation ; tout en veillant, dès la construction du questionnaire et de la préenquête, aux différents biais qui pourraient affecter nos résultats. Que cela soit les biais de réponse (biais de mémoire, de compréhension, etc.) en raison notamment de l'aspect déclaratif de notre étude et en partie subjectif lorsque l'on questionne par exemple un besoin de soins ressenti. La taille de l'échantillon de répondants sera déterminée par la granulométrie territoriale et sociale qui sera adoptée après concertation avec les principales parties prenantes impliquées.

Les points essentiels qui devront être examinés dans *les terrains d'enquête*⁵² pour les individus inclus, se devront de tenir compte des possibles variabilités de la *tardivité des recours* en fonction :

- ✓ Du genre et de l'âge ;
- ✓ Du lieu de résidence et/ou de présence ;
- ✓ Du statut vis-à-vis de l'emploi ;
- ✓ Du niveau de diplôme atteint⁵³ ;
- ✓ De l'état de santé (déclaré ou objectifé) ;
- ✓ Des segments de l'offre de santé et de soins⁵⁴ potentiellement accessibles ou fréquentés ;
- ✓ Du contexte local et social approchés à l'échelon local du milieu de vie des personnes ;
- ✓ Et d'autres variables encore qui devront être retenue à l'issue d'une concertation avec les parties prenantes impliquées.

Enfin, l'intention plus générale de ce projet en termes de recherche et de décision, serait de pouvoir engager une grande diversité des acteurs de la santé publique, et auxquels l'enjeu du « recours tardif » appartient.

⁵² Au minimum deux régions donc.

⁵³ Cette variable est préférable à la Pcs.

⁵⁴ C'est-à-dire prévention, dépistage, traitements primaires et secondaires, suivi, réinsertion.

* *
*

Ce rapport de faisabilité a cherché à saisir les limites et les perspectives que revêt la tentative de caractérisation de la notion de « recours tardif », par ailleurs largement véhiculée, mais peu objectivée.

Ce faisant, l'appel à une enquête - inédite d'un point de vue méthodologique, qui s'inscrirait dans une approche double populationnelle et comparative, en alliant des sources de données mixtes qualitatives (issue de l'extraction de la préenquête) et quantitatives (idéalement à partir d'un échantillon représentatif), aurait pour objectif de *qualifier* et de *quantifier* de façon comparée un tel *recours* à l'offre de santé, au sein de la population régionale du Nord – Pas-de-Calais.

Il s'agit de répondre dans un premier temps à la question scientifique, grâce à de nouveaux protocoles d'enquête, pour permettre la validation et le calcul d'un tel type de recours à l'offre de santé, et contribuer *in fine* à une visée de politique de santé contemporaine : celle d'être en mesure d'adapter – les *pratiques professionnelles*, les *dispositifs d'accès aux soins* et leurs *niveaux d'informations* auprès des publics – face aux évolutions récentes traduites en termes de *pratiques sanitaires* ; et dont on ne peut légitimement exclure la population du Nord – Pas-de-Calais.

Bibliographie

Andersen RS, et alii. Patient delay in cancer studies: a discussion of methods and measures. *BMC Health Services Studies* 2009; 9:189.

Antonovsky A, Harman H. Delay in the detection of cancer: a review of the literature. *Health Education Monographs* 1974; 2: 98-127.

ARS Nord – Pas-de-Calais. *Plan stratégique régional de santé* [en ligne]. *Projet régional de santé*. ARS, 2012 ; pp. 10-11. Disponible sur : www.ars.nordpasdecalais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PRS/PRS_13Janv/PSRS_ARS_NPDC_jv02.pdf (consulté en 2015).

Boisguerin B, Pichetti S. Panorama de l'accès aux soins de ville des bénéficiaires de la CMU complémentaire en 2006. DREES *Séries sources et méthodes* 2008 ; 2 : 37 p.

Boltanski L. Les usages sociaux du corps. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations* 1971 ; 1, 205-233.

Calvez M. *Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels. Rapport final*. Saint-Maurice : InVS, 2006 ; 36 p.

Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, 2005, 224 p.

CISS. Actes de la conférence : *La Santé dans la région Nord-Pas-de-Calais : de nouveaux enjeux, des projets innovants ! Quelle place aujourd'hui pour les usagers du système de santé ?* Lille, le 29 mars 2011.

Cordonnier D, Maynard C. Le recours tardif des diabétiques insuffisants rénaux aux néphrologues a un coût humain et financier très élevé. *Diabètes & Métabolisme* 2001 ; 4(27) : 517.

Desprès C, et alii. Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique. *Questions d'économie de la santé* 2011 ; 170 : 1-6.

Desprès C. Les différentes figures du renoncement aux soins. *La santé de l'homme* 2012 ; 422 : 44-46.

Desprès C. Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité. *Anthropologie & Santé* 2013 [En ligne], 6, mis en ligne le 27 mai 2013. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1078>

Dourgnon P, et alii. Le recours aux soins de ville des immigrés en France. *Questions d'économie de la santé* 2009 ; 146 : 1-6.

Dozon JP, Fassin D. *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland, 2001.

DREES. *L'état de santé de la population en France. Rapport 2015*. Paris : DREES, 2015 ; 324 p.

Elias N. *Qu'est-ce que la sociologie ?* Chap. 2. Paris : Édition de l'Aube, 1991. [Was ist Soziologie 1970], p. 277.

Ernst Toulouse C, Naulet C. *Recueil de la situation sociale des patients et prise en charge des inégalités sociales de santé : perspectives en médecine générale*. Thèse de médecine générale, Université de Nantes, n° 113, 2014.

Firdion JM, et alii. Vie et santé des personnes sans domicile à Paris. *Questions d'économie de la santé* 1998 ; 13 : 1-4.

Grignon M, Perronnin M. Impact de la couverture maladie universelle complémentaire sur les consommations de soins. *Questions d'économie de la santé* 2003 ; 74 : 1-6.

Guével MR, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé publique* 2012 ; 1(24) : 23-28.

Guignon N. La santé des enfants de six ans à travers les bilans de santé scolaire. *Études et résultat*, 2002 ; 155 : 1-8.

Jess N. Les effets de la couverture maladie universelle complémentaire sur le recours aux soins. *Études et résultats* 2015 ; 0944 : 1-6.

Lacoste O, Sampil M, Spinosi L, et alii. *La population et le système de soins*. Lille : ORS Nord – Pas-de-Calais, 1999, 119 p.

Landaïs P. *L'épidémiologie des maladies rénales : pourquoi faire ? et à quoi ça sert !*, Paris : Ed. Flammarion Médecine-Sciences-Actualités Néphrologiques, 2009.

Legal R, Vicard A. Renoncement aux soins pour raisons financières. Le taux de renoncement aux soins pour raisons financières est très sensible à la formulation des questions. *DREES Dossiers solidarité et santé* 2015 ; 66 : 28 p.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*.

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 *portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*.

LOI n° 2015-991 du 7 août 2015 *portant nouvelle organisation territoriale de la République*.

Lombrail P, et alii. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? *Santé, société et solidarité* 2004 ; 2 : 61-71.

Macleod U, et alii. Risk factors for delayed presentation and referral of symptomatic cancer: evidence for common cancers. *British Journal of Cancer* 2009; 101: S92–S101.

Mann J. Allocution au *Congrès de la société française de santé publique*. Grenoble, juillet 1998.

Médecins du Monde. L'accès aux soins des personnes confrontées à de multiples facteurs de vulnérabilité. Obstacles à l'accès aux soins des enfants et des femmes enceintes en Europe. 2015.

Médecins du Monde. *Observatoire de l'accès aux soins de la mission France*. Rapport 2011, 2012.

Moatti JP, et alii. Inégalités face au cancer : un diagnostic nécessaire. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, 2011 ; pp. 347-356.

Moatti JP, Spire B. Les enjeux économiques et sociaux de l'infection par le VIH à l'ère des multithérapies antirétrovirales. *Med Sci (Paris)* 2003 : 8-9(19) : 878-884.

Ndiaye B, *et alii*. Factors associated with presentation to care with advanced HIV disease in Brussels and Northern France: 1997-2007. *BMC Infectious Diseases* 2011; 11(1): 11.

Ntubeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international* 2000; 15: 3.

Osborne R, *et alii*. The optimising health literacy (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health* 2014, 14: 694.

Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa. *Conférence internationale pour la promotion de la santé*, Ottawa, 21 novembre 1986.

Pack GT, Gallo JS. The culpability for delay in treatment of cancer. *Am J Cancer* 1938; 33: 443-462.

Perreti-Watel P. Lien social et santé en situation de précarité. *Économie et statistiques* 2006 ; 391-392 : 115-130.

Raynaud D. Les déterminants individuels des dépenses de santé. *Études et résultats* 2002 ; 182 : 1-12.

Rode A. *Le « non-recours » aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes*. Thèse de sociologie, Université Pierre Mendès-France, Grenoble II, 2010.

Seillier B. La lutte contre la pauvreté et l'exclusion : une responsabilité à partager. *Rapport d'information fait au nom de la Mission commune d'information pauvreté et exclusion*, SENAT n° 445, tome I, 2008.

Véran O, *et alii*. Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Sociales sur le projet de loi relatif à la santé. Assemblée Nationale, n° 2673, 2015.

Vernay-Vaisse C, *et alii*. Facteurs associés à la découverte de la séropositivité au VIH à un stade d'immunodépression avancé. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2002 ; 15 : 1-4.

Warin P. *In Le renoncement aux soins*. Actes du colloque DREES-DSS, Paris, 22 novembre 2011, pp. 81-90.

ISBN : 978-2-914512-78-7

Janvier 2016

Rapport réalisé avec le soutien du Conseil Régional Nord – Pas-de-Calais

Région
Nord Pas de Calais - Picardie



Observatoire Régional de la Santé Nord - Pas-de-Calais

1 rue du Professeur Calmette
Campus Pasteur de Lille
59000 Lille

Tél. : +33 (0)3 20 15 49 20

Fax : +33 (0)3 20 15 10 46

www.orsnpdc.org