

Étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de
personnes atteintes de maladies chroniques sur leur
expérience du transport sanitaire

QUALITRANSP



France
Assos
Santé
La voix des usagers

Contact :

Nicolas Naïditch, Sociologue Ph. D
Gérant ExpectPatient
17 rue du docteur Sureau, 93160 Noisy-Le-Grand
Mail : nicolas.naiditch@expectpatient.com
Tél : 06.76.40.97.49

Table des matières

Résumé.....	4
1. Introduction	6
2. Méthodologie	8
2.1. Objectifs	8
2.2. Population et critères d'inclusion	8
2.3. Critères de diversification	9
2.4. Recrutement	10
2.5. Cadre conceptuel et analyse	10
2.6. Aspects éthiques et réglementaires	11
3. Résultats.....	11
3.1. Spécificité du transport selon la pathologie	11
3.1.1. Les personnes traitées par dialyse.....	11
3.1.2. Les personnes vivant avec un cancer	15
3.1.3. Les personnes vivant avec un handicap moteur	21
3.1.4. Conclusion intermédiaire	26
3.2. L'organisation des structures de transports : petites sociétés vs grandes entreprises	27
3.2.1. Grandes structures : patient-colis, optimisation financière et pression sur les salariés ..	27
3.2.2. Petites structures : continuité, collectifs de soin et rapport de clientèle	30
3.2.3. Un déséquilibre de pouvoir accentué et une faible régulation par la qualité.....	32
3.2.4. Les refus de prise en charge, un produit des modes d'organisation	33
3.2.5. Conclusion intermédiaire	36
3.3. Les critères de qualité d'un « bon » transport.....	37
3.3.1. Fiabilité, humanité, adaptabilité et sécurité	37
3.3.2. La continuité comme condition de la qualité perçue	39
3.3.3. Discontinuité : un régime d'incertitude, de vigilance et de vulnérabilité	43
3.3.4. Conclusion intermédiaire	45
3.4. Le transport partagé : viabilité, limites et hétérogénéité	47
3.4.1. Une pratique déjà existante en rural et génératrice de micro-sociabilités	47
3.4.2. De la pratique informelle au dispositif bureaucratique	48
3.4.3. Limites et micro-sociabilités selon les pathologies	49
3.4.4. Conclusion intermédiaire	51
3.5. Le transport sanitaire comme maillon essentiel de la chaîne de soins	53
4. Discussion	55
4.1. L'étude dans son contexte et principaux enseignements	55

4.2.	De la prescription médicale de transport au « bon de transport »	56
4.3.	Le mode de rémunération comme matrice des organisations et de la qualité perçue	57
4.4.	Un angle mort des réformes : les personnes en situation de handicap moteur ...	61
4.5.	Limites.....	63
5.	Conclusion.....	66
6.	Bibliographie.....	67
7.	Tableau	69

Résumé

Contexte. En France, les dépenses de transports sanitaires de ville représentent près de 3 % de la consommation de soins et de biens médicaux, avec une dynamique de croissance supérieure à celle de l'ensemble des dépenses de santé. Les réformes récentes ont principalement ciblé ce poste via la baisse du taux de remboursement de droit commun, le relèvement des franchises et la promotion du transport assis partagé. Pourtant, le vécu des usagers, leurs attentes et les effets de ces réformes sur leurs parcours restent peu documentés.

Objectif. L'étude QUALITRANSP vise à comprendre, du point de vue des patients, comment les transports sanitaires – en ambulance, VSL ou taxi conventionné – s'inscrivent dans les parcours de soins, ce qu'ils produisent en termes de vulnérabilité, de continuité ou de renoncements, et comment les usagers interprètent les réformes récentes, en particulier le transport assis partagé.

Méthode. Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs a été menée auprès de 11 personnes adultes ayant un recours régulier au transport sanitaire pour motif de santé : 3 en hémodialyse chronique, 5 suivies pour un cancer avec traitements itératifs, 3 en situation de handicap moteur. Les participants ont été principalement recrutés via des associations membres de France Assos Santé (APF France Handicap, Ligue contre le cancer, Renaloo). L'analyse, inspirée de la théorisation ancrée, s'est appuyée sur un codage thématique inductif et une comparaison constante entre profils (dialyse, cancer, handicap moteur) et types de structures de transport (grandes entreprises, petites sociétés).

Résultats. L'enquête met en évidence trois régimes de transport différenciés : dialyse (chronique, planifié, fortement intégré au choix résidentiel), cancer (phase aiguë, dense, vulnérable aux désajustements logistiques et sensoriels) et handicap moteur (chronicité au très long cours, absence de "parcours handicap" structuré, forte dépendance aux véhicules adaptés). Dans cet échantillon, les entretiens font apparaître un contraste marqué entre grandes entreprises d'ambulance, perçues comme des dispositifs industrialisés centrés sur l'optimisation kilométrique, et petites structures de taxi/VSL, associées à la continuité relationnelle, à l'ajustement aux besoins et à la constitution de collectifs de soins. Les critères de qualité d'un "bon" transport, stables au-delà des pathologies, s'organisent autour de quatre dimensions : fiabilité temporelle, humanité de la relation, adaptation à la pathologie et sécurité. Le transport partagé apparaît comme une pratique déjà ancienne en milieu rural, pouvant générer des micro-sociabilités positives, mais dont la standardisation récente peut accentuer les risques et contraintes pour les patients les plus vulnérables (dialyse, chimio). Les personnes en situation de handicap moteur apparaissent comme particulièrement désavantagées, du fait de la rareté des véhicules réellement adaptés et de la répétition des démarches administratives pour la délivrance des « bons de transport ».

Conclusion. Les transports sanitaires constituent un maillon essentiel de la chaîne de soins, et non un simple poste logistique ou budgétaire. Les résultats invitent à repenser le mode de rémunération en reconnaissant le temps comme condition de la qualité (et pas seulement la distance), à conditionner toute revalorisation à des dispositifs d'évaluation intégrant l'expérience des usagers, et à encadrer strictement les conditions de mise en œuvre du transport

partagé. Ils soulignent enfin la nécessité de considérer le transport adapté comme un élément central des politiques d'accès aux soins des personnes en situation de handicap moteur.

1. Introduction

Le transport sanitaire désigne en France l'ensemble des déplacements de personnes malades, blessées ou parturientes pour des raisons de soins ou de diagnostic, sur prescription médicale ou en cas d'urgence médicale, effectué à l'aide de moyens de transports terrestres, aériens ou maritimes, spécialement adaptés à cet effet. Cette définition est inscrite dans le code de la santé publique à l'article L.6312-1. Les frais de transports susceptibles d'être pris en charge comprennent généralement les ambulances, véhicules sanitaires légers (VSL), taxis conventionnés ou, dans certaines situations, en véhicule personnel ou transports en commun.

D'un point de vue de santé publique, les transports sanitaires constituent un maillon essentiel du système de soins, notamment pour les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap, dont les parcours sont rythmés par des déplacements répétés. Selon la DREES, les dépenses de transports sanitaires de ville, qui représentent une catégorie statistique plus large que la définition juridique stricte du code de la Santé Publique, atteignent 6,9 milliards d'euros en 2024, soit 2,7 % de la consommation de soins et de biens médicaux, avec une croissance annuelle moyenne de 4,4 % entre 2014 et 2024 (2). Les taxis conventionnés représentent désormais près de la moitié de cette dépense, avec plus de 3 millions de patients transportés chaque année, selon les estimations avancées lors de la présentation de la nouvelle convention par l'Assurance maladie. Ces chiffres confirment que le transport sanitaire n'est pas un élément marginal des politiques de santé : il conditionne directement l'accès aux soins.

L'impact économique de ce secteur est devenu un sujet central. Les dépenses de transports sanitaires ont progressé plus rapidement que l'ensemble des dépenses de soins, avec des années à +8 ou +10 % (3). La structure de la dépense a également évolué, avec une montée en puissance des taxis conventionnés, qui représentent désormais autour de 40–50 % de la dépense, devant les ambulances et les VSL (2). Dans le même temps, ces dépenses sont financées à plus de 90 % par l'Assurance maladie, les organismes complémentaires et les ménages ne supportant qu'une part résiduelle. Les rapports de la Cour des comptes et de l'Inspection générale des affaires sociales soulignent de longue date les marges d'efficience identifiées dans l'organisation des transports programmés.

Pour répondre à ces enjeux économiques, plusieurs réformes récentes ont explicitement ciblé les transports sanitaires.

- 2023 : baisse du taux de remboursement de droit commun de 65 % à 55 % (Décision conseil de l'UNCAM du 18/07/2023) ;
- Mars 2024 : doublement des franchises, de 2 à 4 euros (DREES) ;
- Mars 2025 : entrée en vigueur d'un dispositif national de transport assis partagé. Le décret du 28 février 2025 définit ce transport comme le déplacement simultané d'au moins deux patients dans un VSL ou un taxi conventionné.

La CNAM présente cette mesure comme un levier d'efficience (4). L'arrêté du 28 février 2025 conditionne le tiers payant à l'acceptation du transport partagé pour les transports itératifs (dialyse, radiothérapie, chimiothérapie, soins médicaux de réadaptation (SMR), hospitalisation de jour).

Si ces réformes répondent à des impératifs de soutenabilité financière, elles n'éclairent pas entièrement leurs conséquences concrètes pour les usagers. La littérature internationale montre que les barrières de transport constituent un déterminant majeur de l'accès aux soins, de l'observance et parfois des résultats cliniques (5,6). Mais les preuves restent faibles quant aux effets des dispositifs économiques sur les résultats cliniques, la qualité de vie ou la continuité des parcours. En France, les données sont essentiellement médico-administratives ou économiques ; rares sont les recherches explorant le vécu des patients, leurs attentes, leurs difficultés quotidiennes ou les effets des réformes sur les inégalités sociales de santé. Les quelques études disponibles portent principalement sur la pertinence du recours à l'ambulance (7) ou sur l'analyse macro-économique des dépenses.

C'est dans ce contexte que nous avons conçu l'étude QUALITRANSP, une enquête qualitative visant à documenter, du point de vue des patients, le rôle des transports sanitaires dans les parcours de soins. Plus précisément, cette étude cherche à répondre à la question suivante : comment le transport sanitaire est-il vécu par des personnes pour lesquelles il constitue une condition routinière d'accès aux soins – en dialyse, en cancérologie ou en situation de handicap moteur – et que produisent, sur cette expérience, les modes d'organisation et de rémunération actuels ainsi que la réforme du transport assis partagé ? Toutes les personnes rencontrées relèvent d'une affection de longue durée (ALD) et ont été recrutées via des associations de patients, ce qui ancre l'analyse dans des trajectoires de maladie chronique fortement dépendantes du transport sanitaire.

2. Méthodologie

L'étude a mobilisé la méthode de l'entretien semi-directif (8,9), à partir d'un guide élaboré selon les objectifs de recherche avec le groupe de travail Assurance maladie de France Assos Santé.

2.1. Objectifs

L'objectif général de l'étude est de comprendre comment les personnes concernées par des soins répétés ou un handicap moteur vivent concrètement leurs déplacements pour motif de santé, ce qu'elles attendent d'un "bon" transport sanitaire, et comment elles interprètent les réformes récentes portant sur ce secteur.

Les objectifs spécifiques sont de :

- **Décrire le vécu des trajets** : conditions pratiques et relationnelles dans lesquelles se déroulent les transports (ponctualité, confort, sécurité, continuité avec les soins) ;
- Appréhender les modalités concrètes d'organisation (prescription, réservation, attente, coordination avec les équipes de soins et l'entourage) ;
- **Documenter les ressentis** : identifier les expériences vécues ; comprendre les effets de ces ressentis sur la relation au soin, l'adhésion aux traitements et l'état psychique.
- **Explorer les attentes et critères de qualité** : mettre au jour les dimensions que les usagers associent à un transport sanitaire de qualité (efficacité, respect, écoute, continuité, possibilité de choix) ; expliciter les normes implicites qui structurent leurs jugements (ce qui est considéré comme "acceptable", "normal", "indigne").
- **Analyser les effets de la réforme du transport partagé** : recueillir les perceptions, incompréhensions et réactions face à la réforme du transport médical partagé ; identifier les effets concrets (positifs ou négatifs) de cette réforme sur les pratiques, les droits perçus et d'éventuels renoncements aux soins.

2.2. Population et critères d'inclusion

L'étude porte sur des usagers adultes ayant recours de manière régulière au transport sanitaire pour motif de santé. Ont été incluses les personnes qui :

- sont âgées de 18 ans ou plus ;
- résident en France et se déplacent pour des soins dans le cadre du régime général de l'Assurance maladie ;
- sont dans l'une des situations suivantes :
 - hémodialyse chronique en centre ;
 - prise en charge pour un cancer nécessitant des soins itératifs (chimiothérapie, radiothérapie, hospitalisation de jour, bilans réguliers) ;
 - handicap moteur durable (par exemple lié à une maladie neurodégénérative, une lésion médullaire, une paralysie) nécessitant des déplacements répétés pour des soins ou de la rééducation.
- ont utilisé récemment au moins un mode de transport sanitaire remboursé (ambulance, VSL, taxi conventionné) ;
- acceptent de participer après information sur les objectifs et les modalités de l'étude.

Au total, 11 personnes ont été incluses :

- 3 personnes traitées par hémodialyse chronique ;
- 5 personnes suivies pour un cancer avec traitements itératifs ;
- 3 personnes en situation de handicap moteur durable.

Neuf étaient encore engagées dans ces trajectoires au moment de l'entretien (dialyse en cours, parcours de soins oncologiques en cours pour la majorité, handicap moteur installé).

2.3. Critères de diversification

La discussion des résultats s'appuie explicitement sur la comparaison entre trois grandes configurations de trajectoires de soins : dialyse, cancer et handicap moteur. La diversification de l'échantillon a d'abord été guidée par ces trois profils, afin de pouvoir mettre en regard :

- des trajectoires de dialyse chronique planifiée, très régulières et fortement dépendantes du transport ;
- des trajectoires de cancer avec soins itératifs, marquées par des périodes de déplacements intenses mais limitées dans le temps ;
- des trajectoires de handicap moteur, inscrites dans une dépendance au transport sur le très long cours, pour des soins variés (rééducation, bilans, soins courants).

Au-delà de cette structuration par pathologie/handicap, une attention particulière a été portée à la diversité des contextes territoriaux, afin de documenter des expériences de transport dans des environnements contrastés.

Un axe de diversification supplémentaire avait été envisagé : inclure des personnes âgées ayant recours au transport sanitaire pour des motifs non liés à une affection longue durée (ALD). Cet objectif visait à documenter l'expérience du transport chez des personnes âgées fragiles mais ne relevant pas de trajectoires de soins intensifs. Toutefois, une seule personne orientée dans ce cadre a finalement pu être rencontrée ; son expérience du transport était principalement structurée par un antécédent de cancer et non par l'âge lui-même. Cette situation a conduit à recentrer empiriquement l'étude sur des personnes dont l'accès au transport sanitaire s'inscrit dans le cadre des ALD.

Dans cette enquête qualitative, les pathologies n'ont pas été mobilisées comme des populations à représenter, mais comme un critère de diversification du matériau empirique. L'objectif n'était pas de produire une analyse spécifique à chaque pathologie, mais d'explorer, à partir de trajectoires de soins contrastées (dialyse, cancer, handicap moteur), des problématiques transversales liées à l'expérience du transport sanitaire.

Les pathologies ont ainsi été utilisées comme points d'entrée analytiques permettant de comparer différentes configurations de recours au transport (chronique planifié, phase aiguë dense, recours irrégulier mais durable). Les résultats doivent donc être lus dans une perspective inter-pathologies, centrée sur les mécanismes communs qui structurent l'expérience des transports sanitaires, et non comme une description « représentative » des difficultés propres à chacune de ces situations.

2.4. Recrutement

Le recrutement a été réalisé sur la base du volontariat, via les associations membres de France Assos Santé. Trois associations ont particulièrement contribué à l'identification et à la mobilisation des participants :

- **La Ligue contre le cancer**, pour les personnes vivant avec un cancer nécessitant des soins itératifs ;
- **APF France Handicap**, pour les personnes en situation de handicap moteur ;
- **Renaloo**, pour les personnes en hémodialyse chronique.

Ces associations ont diffusé la notice d'information QUALITRANSP auprès de leurs adhérents et relais, permettant aux personnes intéressées de prendre contact directement avec l'équipe de recherche. Une attention particulière a été portée à la diversité des situations (dialyse, cancer, handicap moteur) et des contextes territoriaux (urbains, ruraux et territoires à forte proportion de retraités), en cohérence avec les axes de comparaison et de discussion envisagés.

Les entretiens ont été réalisés en visioconférence, afin de faciliter la participation d'usagers vivant dans des contextes géographiques variés (10).

2.5. Cadre conceptuel et analyse

L'analyse s'inscrit dans une approche qualitative interprétative, inspirée de la théorisation ancrée, privilégiant l'émergence des catégories à partir des données plutôt que la vérification d'hypothèses préalablement fixées.

L'analyse a suivi plusieurs étapes :

- **Lectures exploratoires** des verbatims pour repérer les grandes dimensions structurant l'expérience (temporalités des soins, modes de transport, dépendance aux structures, critères de "bon" transport, perception des réformes) ;
- **Codage thématique inductif** des transcriptions, réalisé de manière itérative à l'aide d'un tableau de codage (Excel), en associant à chaque segment de discours des codes ouverts (ex. "attente prolongée", "sécurité post-dialyse", "refus de trajets", "transport partagé imposé", "éthique de la dépense publique") ;
- **Regroupement progressif** des codes en catégories plus englobantes (ex. "transport comme infrastructure du soin", "logistique administrative et cadre institutionnel", "expérience de dépendance et d'indignité", "arbitrages économiques et moraux", "continuité et discontinuité des liens avec les chauffeurs") ;
- **Comparaison constante** entre les trois groupes (dialyse, cancer, handicap moteur) et entre types de structures (petites vs grandes entreprises) pour dégager des configurations récurrentes et des contrastes (par exemple sur les temporalités du transport, les marges de choix ou la place du transport partagé).

Les verbatims mobilisés dans le rapport ont été choisis pour leur capacité à illustrer ces configurations, sans prétendre à l'exhaustivité. La conduite de l'étude et la présentation des résultats s'appuient sur les recommandations du COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) pour le reporting des recherches qualitatives (11) – tableau 1.

2.6. Aspects éthiques et réglementaires

L'étude QUALITRANSP relève des sciences humaines et sociales et ne correspond pas à une recherche impliquant la personne humaine au sens de l'article R1121-1 du code de la santé publique. Elle n'entre donc pas dans le champ des recherches nécessitant un avis de comité de protection des personnes.

Elle a été conduite dans le respect du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et des principes de la méthodologie de référence MR-004 de la CNIL.

3. Résultats

3.1. Spécificité du transport selon la pathologie

Dans cette section, nous proposons d'examiner les spécificités du transport sanitaire selon trois profils de patients : les personnes traitées par dialyse, les personnes vivant avec un cancer et les personnes vivant avec un handicap moteur. Pour chacune de ces catégories, l'analyse est organisée autour de trois dimensions étroitement liées : d'abord les spécificités corporelles qui structurent la vulnérabilité dans le transport (fragilité hémodynamique, nausées post-chimiothérapie, contraintes posturales), ensuite les spécificités temporelles et géographiques (fréquence et régularité des soins, distances aux lieux de traitement, continuité ou discontinuité des recours), enfin les modalités de choix du transporteur, plus ou moins ouvertes selon les situations. Cette grille de lecture permet de mettre en évidence des régimes de transport différenciés, qui contribuent à façonner, pour chaque groupe, ce qui est vécu comme un transport "acceptable" ou de qualité.

3.1.1. Les personnes traitées par dialyse

Les éléments présentés dans cette sous-partie reposent sur trois entretiens auprès de personnes traitées par hémodialyse chronique. Ils donnent accès à des trajectoires inscrites dans la durée, déjà largement stabilisées sur le plan organisationnel, et éclairent donc plus directement les formes routinisées de l'expérience de transport que les phases d'entrée en dialyse ou les configurations les plus instables.

Dialyse : la fragilité hémodynamique post-séance

Dans les trajectoires de dialyse recueillies ici, le régime de transport des personnes en dialyse ne se réduit pas à cette forte régularité temporelle et à la proximité résidentielle ; il est également structuré par une vulnérabilité physiologique spécifique liée à la séance elle-même. La filtration et l'ultrafiltration exposent à des chutes de tension et à des malaises, en particulier dans les heures qui suivent.

Un répondant revient sur un épisode où il avait choisi de prendre sa voiture après la séance :

« L'une des premières fois où j'ai pris ma voiture, au lieu de partir tout de suite à la fin de la dialyse, je suis allé prendre un pot avec ma fille, j'ai fait un malaise. J'ai fait un malaise où les pompiers sont venus me chercher. Rétrospectivement,

je me suis dit, heureusement que ma fille était venue pour qu'on aille prendre un pot, parce que si j'étais parti avec la voiture, comment ça serait passé sur la route ? »

(Hervé, personne traitée par dialyse)

Ce verbatim montre que la sortie de dialyse est un moment où le patient reste biologiquement instable. Le transport n'est donc pas un segment neutre entre deux temps de soin : il est un moment à haut risque, où les conséquences d'une perte de connaissance ou d'une chute de tension en voiture sont immédiatement perçues comme potentiellement graves.

Cette vulnérabilité est également reconnue dans le droit et les normes administratives. Frédéric évoque ainsi l'interdiction de conduire après une séance :

« Alors très sincèrement, c'est très dangereux, de un (de prendre son véhicule personnel). De deux, il faut faire valider notre permis auprès d'un médecin, normalement. Mais de par la loi de 2022 ou 2023, normalement, on n'a plus le droit de conduire après une dialyse. C'est dans les annexes de la loi. »
(Frédéric, personne traitée par dialyse)

Plusieurs enquêtés soulignent d'ailleurs un paradoxe dans les messages institutionnels qu'ils reçoivent. D'un côté, les textes et les médecins rappellent que la conduite est déconseillée, voire proscrite, en sortie de dialyse, en raison du risque d'hypotension et de malaise. De l'autre, certains courriers ou échanges avec l'Assurance maladie encouragent l'usage du véhicule personnel pour limiter les dépenses de transport. Cette contradiction brouille la hiérarchie des risques : ce qui est présenté comme un poste d'économie comptable peut, du point de vue des patients, entrer en tension avec des impératifs de sécurité pourtant clairement énoncés dans les textes et par les néphrologues.

Le transport sanitaire apparaît ici comme une condition de sécurité hémodynamique : l'exposition à la chute de tension est telle que le recours au véhicule personnel est formellement déconseillé voire proscrit.

Rapport géographique et régime temporel

Chez les personnes traitées par dialyse, le transport sanitaire s'inscrit dans une chronicité fortement structurée : les séances ont lieu plusieurs fois par semaine, aux mêmes jours et horaires, sur le long terme. Cette configuration produit un régime de transport marqué à la fois par la proximité géographique et la stabilité temporelle.

Un premier trait marquant est l'ajustement de l'espace résidentiel aux contraintes de transport. Bertrand explicite très clairement le fait que la distance au centre de dialyse, et plus largement aux services médicaux, devient un critère de choix du logement :

« Je suis à 10 minutes de mon centre de dialyse. C'est un choix de ma part dans la mesure où j'ai déménagé il y a un an et j'ai acheté un logement en tenant compte parmi mes critères de la proximité de l'hôpital. » (Bertrand, personne traitée par dialyse)

Dans ce régime, le transport n'est donc pas un simple service s'ajoutant à une organisation de vie préexistante : il peut reconfigurer les choix résidentiels. La contrainte de répétition (trois séances hebdomadaires) transforme les minutes de trajet en ressource critique, au point d'orienter un déménagement.

Cette proximité n'est pas seulement l'effet de décisions individuelles isolées. Hervé la formule comme une norme implicite du groupe des dialysés :

« Vous savez, en général, quand on fait une dialyse, à part quelques cas particuliers, on est tous en proximité. Donc, on ne va pas faire des trajets d'une demi-heure, de trois quarts d'heure, d'une heure. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

L'extrait indique que, dans ce régime pathologique, il existe une représentation partagée de ce qu'est une distance « normale » : le transport de dialyse doit être court. Un trajet de 30 à 60 minutes, banal dans d'autres contextes, est ici posé comme anormal, presque inacceptable, en raison de la fréquence et de la fatigue associées aux séances.

Enfin, la répétition régulière des trajets permet l'installation d'une routinisation du temps de transport. Hervé décrit le « trajet quotidien » comme un cadre temporel très stabilisé :

« Si vous voulez bien trajet quotidien, c'est, bon, des fois, il arrive un petit peu avant l'heure, il se garde un peu plus loin, il attend l'heure prévue. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Le propos met en évidence une temporalité réglée : arrivée légèrement anticipée, attente jusqu'à l'heure convenue, absence de retards significatifs. L'expression « trajet quotidien » condense l'idée d'un régime régulier, sans surprise majeure, où le temps de transport est maîtrisé et intégré à la semaine de dialyse.

Dans notre matériau, le régime de transport des personnes dialysées semble être caractérisé par une proximité spatiale construite et une forte régularité temporelle, produites par la fréquence élevée et stable des soins.

Dialyse – des prescriptions de transport routinisés et anticipés

Chez les personnes traitées par dialyse, la question des « bons de transport » apparaît comme largement stabilisée et peu problématique. La chronicité du traitement et la forte structuration du parcours conduisent à une routinisation administrative de la prise en charge. Hervé explique ainsi que les bons sont établis automatiquement pour lui, en début de période, par le secrétariat du service :

« Les bons de transport sont faits par la secrétaire en début de... et quand il y a un examen supplémentaire qu'elle ne connaissait pas, ce qu'elle fait, elle fait un rajout de transport supplémentaire. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

De manière similaire, Frédéric décrit un dispositif où les contraintes locales (règles spécifiques du département, contrôles renforcés) sont absorbées par une organisation déjà rodée, souvent en lien étroit avec le taxi :

« Alors, on a une petite particularité, nous, en Isère, il faut... [que ce soit bien validé], et en général, c'est le taxi qui signale et qui fait faire le bon, il s'en occupe lui-même. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Dans ce régime, les « bons de transport » fonctionnent comme un support administratif de la routine de soins : ils sont délivrés pour des périodes données, renouvelés sans difficulté majeure, et ajustés lorsque des examens supplémentaires apparaissent. Les personnes dialysées n'expriment quasiment jamais de crainte d'« oublier » un bon ou de se voir refuser la prise en charge. Le travail administratif existe, mais il est en grande partie pris en charge par les structures de soin et les chauffeurs, en cohérence avec la temporalité longue et régulière de la dialyse.

Un choix de transporteur construit dans le temps, au service de la continuité

Ce régime temporel se combine avec une manière spécifique de construire, dans la durée, la relation aux transporteurs. Le transport est requis plusieurs fois par semaine pendant des années, ce qui rend crucial le fait de stabiliser un arrangement durable. Pourtant, au moment de l'entrée en dialyse, le patient dispose souvent de peu de marges de manœuvre : le premier transporteur est fréquemment prescrit ou fortement suggéré par les soignants.

Bertrand raconte ainsi que la compagnie qui le transporte n'a pas été choisie par lui :

« C'est pas moi qui l'ai choisie, c'est l'infirmière de néphrologie. À cette époque-là, j'avais modifié à ma demande mes jours de dialyse et j'étais notamment dialysé aussi le samedi, et la dialyse le samedi est problématique pour trouver des professionnels qui acceptent de travailler le samedi. » (Bertrand, personne traitée par dialyse)

Le premier critère est ici la disponibilité structurelle : la rareté des professionnels acceptant de travailler certains jours (comme le samedi) laisse peu de place à un véritable choix individuel. Cette contrainte est renforcée par le fait que dans certains récits recueillis certains créneaux sont « préférés » par les patients, notamment les séances du lundi, mercredi et vendredi, qui permettent d'éviter la dialyse le week-end. Pour les nouveaux patients, ces jours sont souvent déjà saturés, de sorte qu'il ne reste parfois d'autre option que d'accepter une séance le samedi, avec les contraintes de transport associées. Le transporteur initial est alors celui que l'organisation hospitalière parvient à trouver sur ce créneau difficile.

Une fois ce premier arrangement en place, en revanche, la situation tend à se stabiliser fortement. Hervé décrit un processus où une liste de taxis lui est remise et où son « choix » se fait sur la base des réponses positives, avant de se transformer en relation de long terme :

« Dès le début, on m'a donné une liste de taxis. Et on m'a demandé d'appeler, de prendre rendez-vous avec un de... Donc, j'ai pris rendez-vous, le deuxième ou le

troisième m'a répondu oui. Et puis, depuis 7 ans, je suis avec le même taxi. »
(Hervé, dialyse)

On retrouve une logique comparable chez Frédéric, qui, après un changement de société, découvre un chauffeur récemment installé dans son village et décide de le “tester” ; la relation évolue ensuite vers une forte proximité :

« Alors, lui, c'est un peu le hasard. Avant, j'avais une société de taxi et de VSL (...) Et puis, déménageant, je me suis dit, je vais changer. (...) Il venait de s'installer depuis à peine un mois. Et je lui ai dit, je vais tenter, je vais tester. Et depuis, c'est devenu un ami. (...) Je le recommanderais sans problème parce qu'il est vraiment très attentif à tout. »
(Frédéric, personne traitée par dialyse)

Dans ces récits, la liberté de choix initiale est limitée (liste imposée, rareté des créneaux, hasard d'une installation récente), mais le temps long de la dialyse permet la construction d'une relation de confiance, où le transporteur devient un acteur stable du parcours de soin. Le choix du transporteur apparaît ainsi moins comme un acte ponctuel que comme un processus de stabilisation progressive, au cours duquel la continuité devient un critère central de qualité.

Synthèse

Dans les trajectoires de dialyse recueillies, le transport sanitaire s'organise autour de trois dimensions étroitement imbriquées. D'abord, il s'inscrit dans un régime temporel et géographique très spécifique : trois séances hebdomadaires, aux mêmes jours et horaires, qui conduisent à une forte proximité résidentielle avec le centre de dialyse et à une routinisation du trajet. Ensuite, la relation au transporteur se construit dans le temps : le choix initial, souvent très contraint par l'organisation hospitalière et la disponibilité sur certains créneaux (notamment le samedi), tend à se transformer en relation durable, où le chauffeur devient un acteur stable du parcours de soin. Enfin, ce régime est traversé par une fragilité hémodynamique propre à la dialyse, qui fait du retour de séance un moment médicalement sensible, où le recours à un transport spécialisé, rapide et sécurisé apparaît comme une condition de sécurité plutôt que comme un simple confort.

Cette stabilisation relative ne doit toutefois pas être lue comme une absence générale de difficultés dans la dialyse. Elle décrit les configurations rencontrées dans notre matériau, où les problèmes semblent surtout se concentrer au moment de l'entrée dans le dispositif, lors des changements de transporteur ou lorsque la continuité du transport est rompue, plutôt que dans des arrangements déjà consolidés.

3.1.2. Les personnes vivant avec un cancer

Nausées post-chimiothérapie, fatigue et vulnérabilité sensorielle

Dans les situations de cancer recueillies, la spécificité corporelle du régime de transport tient autant à des paramètres vitaux, qu'à un ensemble de. Ces traitements induisent nausées,

hypersensibilité aux odeurs, fatigue extrême, qui transforment la voiture ou le VSL en espace potentiellement agressif.

Mégane décrit très précisément ce point :

« Et en fait, c'est que lorsqu'on... Alors, à l'aller, ça va. Mais lorsqu'on sort d'une chimiothérapie et que ça nous donne la nausée, quand on se retrouve avec une dame qui a mis toute sa bouteille, c'est un peu compliqué. Donc, au niveau des odeurs, ça, c'est pas simple. (...) Ce n'était pas bon pour moi, ça me mettait mal. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

L'extrait met bien en scène la situation typique du post-chimio : à l'aller, le corps est encore relativement stable ; au retour, la nausée s'installe, et les odeurs "trop fortes" (ici, le parfum d'une autre passagère) deviennent une agression sensorielle directe. Le régime de transport propre au cancer est donc celui d'un trajet court ou moyen en apparence banal, mais vécu par les personnes vivant avec un cancer comme un espace où le moindre stimulus – en l'occurrence olfactif – vient amplifier la vulnérabilité induite par le traitement. Le véhicule n'est pas seulement un lieu d'attente ou de circulation : il est un environnement qui peut aggraver le malaise.

On comprend alors que, pour ces patients, la qualité du transport ne se limite pas à la ponctualité ou au confort du siège : elle implique la prise en compte de cette hypersensibilité post-chimio (gestion des odeurs, limitation du temps d'attente, possibilité de ne pas partager le trajet à ce moment-là, etc.). Le régime de transport du cancer est ainsi profondément marqué par la biologie des traitements. C'est un régime à haute vulnérabilité sensorielle.

La fatigue constitue un autre versant central de cette vulnérabilité. Annie relate son premier cancer, au cours duquel elle a assuré elle-même les déplacements en voiture :

« Le premier cancer que j'ai eu, j'avais fait autrement. J'ai eu un cancer du sein, mais j'ai fait les trajets en voiture. J'étais hyper fatiguée. (...) Et je n'avais pas demandé de transport sanitaire parce que ça ne me paraissait pas légitime. (...) Et en fait, après coup, je me suis rendu compte que j'aurais pu y avoir droit. Mais comme j'avais une voiture, je me suis dit : "bon, voilà". Et après, par contre, pour le deuxième cancer, j'ai demandé tout de suite, et là, ils m'ont fait des histoires pas possibles alors que je leur coûtai trois fois rien. » (Annie, personne traitée pour un cancer)

Ce verbatim montre que la fatigue liée aux traitements ne suffit pas toujours à faire reconnaître la nécessité d'un transport adapté, ni par les personnes elles-mêmes, ni par les institutions. Annie explicite un double mouvement : d'abord l'autolimitation ("ça ne me paraissait pas légitime"), puis, lors du second épisode, la prise de conscience que l'asthénie fait courir un risque d'accident important, les effets des traitements très agressifs l'affaiblissant chaque jour un peu plus et rendant nécessaire un transport à l'aller et au retour, mais avec des difficultés à le faire valoir. La fatigue ne se traduit donc pas automatiquement en prescription de transport sanitaire, et les personnes vivant avec un cancer restent souvent seules pour arbitrer entre le fait

de conduire elles-mêmes, de mobiliser l'entourage ou de revendiquer un transport conventionné.

Cancer : un régime de transport de phase aiguë, dense et vulnérable aux désajustements

Pour les personnes vivant avec un cancer, le transport sanitaire s'inscrit dans une séquence temporelle limitée mais très dense, rythmée par les cycles de chimiothérapie, les séances de radiothérapie, l'immunothérapie et de multiples examens ou consultations spécialisées. Ce régime se distingue de celui de la dialyse par sa durée plus courte et sa dimension souvent plus incertaine, mais il partage avec lui une forte intensité logistique. Il est marqué à la fois par des distances parfois longues et par une grande sensibilité aux problèmes de ponctualité et de coordination.

Sur le plan spatial, Lionel souligne que les trajets peuvent représenter des distances significatives :

« Donc, pour faire 40 km, 80 km aller-retour, oui, ça, ça les intéresse. Une fois qu'on a compris ce principe... » (Lionel, personne traitée pour un cancer)

Ce verbatim indique que, dans le régime du cancer, des déplacements de 40 km à l'aller, 80 km aller-retour, constituent une configuration fréquente et, du point de vue des transporteurs, attractive. Par contraste avec les récits recueillis au sujet de la dialyse, où la norme est la proximité résidentielle avec le centre, la configuration vécue par les personnes vivant avec un cancer tolère – voire produit – des trajets longs, en lien avec la concentration des plateaux techniques spécialisés et des centres de référence.

Justine met en évidence la densité de cette séquence de soins, en décrivant l'accumulation de déplacements sur moins d'une année :

« Et ensuite, j'en ai eu par phase pour le TEP scan. Ensuite, tous les rendez-vous avec l'oncologue, donc j'ai dû en faire six. Ensuite, les rendez-vous de chimiothérapie, j'ai eu six séances de chimio. Les rendez-vous avec le chirurgien, j'ai dû faire quatre ou cinq rendez-vous avec le chirurgien. Ensuite, une trentaine de séances de radiothérapie. Donc, pour chacune, il y a un déplacement qui est pris en charge. Et puis, là, les rendez-vous, pour les trois ou quatre mois, j'ai un rendez-vous avec un spécialiste, soit le radiologue, soit l'oncologue, soit le chirurgien. Et tout ça, à chaque fois, j'ai un bon de transport comme on dit. Donc c'est entre 30 et 40 déplacements en un peu moins d'un an. » (Justine, personne traitée pour un cancer;)

Ce récit montre qu'il s'agit, au regard de la dialyse, d'un régime de consultations et de traitements "ponctuel", au sens où il est circonscrit dans le temps, mais particulièrement dense : plusieurs dizaines de déplacements concentrés sur une période relativement brève viennent structurer l'agenda, la vie sociale et la fatigue des personnes vivant avec un cancer.

Cette intensité logistique est renforcée par la fréquence des retards et des réajustements d'horaires, qui pèsent directement sur les patients. À propos de la radiothérapie, Lionel décrit ainsi les décalages récurrents entre horaires prévus et réalité des séances :

« Par exemple, quand j'avais la radiothérapie, ils me donnaient un horaire, mais il arrivait que ça prenne du retard, qu'il y ait du monde. Donc, j'avais ma séance plus tard, ce qui fait que le taxi m'attendait plus longtemps, ou alors c'était moi qui attendais après. Ce n'est pas dramatique, mais quand on est fatigué, ça pèse un peu. » (Lionel, personne traitée pour un cancer)

Les retards ne sont pas ici rapportés comme de simples désagréments, mais comme des facteurs qui s'ajoutent à une fatigue déjà importante¹. Ils contribuent à faire du transport un moment de tension supplémentaire dans une séquence de soins saturée.

Cancer – des bons alignés sur les phases de traitement

Pour les personnes vivant avec un cancer, les « bons de transport » sont également perçus comme globalement bien pris en charge, mais sur une temporalité différente : ils sont alignés sur la durée des protocoles (radiothérapie, chimiothérapie, examens lourds) plutôt que sur une routine indéfinie. Lionel souligne par exemple qu'il n'a « jamais eu de souci » dès lors que la radiothérapie a été programmée :

« Non, je n'ai jamais eu de souci, parce que quand j'ai commencé la radiothérapie, ils m'ont fait un bon de transport globalement pour le nombre de séances. » (Lionel, personne traitée pour un cancer)

Annie rapporte une expérience similaire, où l'hôpital fournit un document-cadre qui sécurise l'ensemble des déplacements nécessaires :

« Il n'y a eu aucun problème. Alors, ce document (les bons de transport), on me l'a donné pour la totalité des rayons. À partir du moment où je l'ai donné au médecin traitant, il a fait les prescriptions sans discuter. » (Annie, personne traitée pour un cancer)

François décrit quant à lui un système très explicite de bons par « séries » successives :

« Pour moi, il n'y a aucun souci. J'ai un bon de transport, au CHU ils m'ont mis 10 séances, 10 bons de transport, je renouvelle, aucun souci. » (François, personne traitée pour un cancer,)

Justine précise enfin que, dans son cas, les bons étaient systématiquement gérés par les secrétariats hospitaliers :

¹

La fatigue liée au cancer, souvent appelée asthénie, est un effet secondaire fréquent des traitements anticancéreux tels que la chimiothérapie et la radiothérapie. Elle se distingue de la fatigue normale par plusieurs caractéristiques clés :

Durabilité : Cette fatigue persiste dans le temps et ne diminue pas avec le repos.

Impact sur la Vie Quotidienne : Elle interfère avec les activités quotidiennes, rendant difficile l'accomplissement des tâches habituelles.

"Sensation d'Épuisement : Les patients décrivent souvent une sensation de faiblesse, de lourdeur dans les membres, et un manque d'énergie général.

« Alors, c'était toujours organisé par le secrétariat des médecins. À chaque fois que j'avais une série de rendez-vous, le bon était fait sur place par la secrétaire du médecin concerné. » (Justine, personne traitée pour un cancer)

Là encore, les personnes interrogées insistent sur le fait qu'elles n'ont "pas eu de souci" pour la prise en charge, dès lors qu'il s'agissait de déplacements clairement inscrits dans un protocole (chimio, radio, TEP-scan). En revanche, le dispositif est fortement concentré sur ces phases : dès qu'on sort du cadre balisé des protocoles (autres consultations, examens plus ponctuels, suivi à distance), la légitimité du bon et sa délivrance deviennent moins évidentes, comme le montre par ailleurs l'expérience d'Annie lors de son premier cancer, où elle ne s'est pas sentie "légitime" à demander un transport sanitaire. Le cancer bénéficie donc d'un régime de bons relativement protecteur, mais centré sur les temps forts du traitement, ce qui laisse plus floues les marges du parcours.

Un choix rapide, opportuniste, sur une temporalité courte

Pour les personnes vivant avec un cancer, le recours au transport sanitaire se concentre donc sur une phase de soins aiguë, dense mais relativement limitée dans le temps. Dans ce contexte, le choix du transporteur se fait souvent dans l'urgence, en fonction de la disponibilité immédiate, sur un mode largement opportuniste.

Lionel raconte par exemple comment il a choisi sa compagnie de taxi au moment où il découvre le nombre important de séances à venir :

« Alors, quand j'ai appris qu'il fallait que je fasse tant de séances, j'ai pris internet, j'ai regardé les taxis les plus proches de chez moi. Il y en a une qui était à 5 km, je les ai appelées, elles n'étaient pas disponibles, une autre qui était à 10 km, je les ai appelées et elles étaient disponibles. » (Lionel, personne traitée pour un cancer)

Le « choix » se résume ici à un tri par proximité et disponibilité : le premier taxi proche n'étant pas disponible, c'est le second, un peu plus loin, qui est retenu. Rien n'indique un travail d'évaluation qualitative approfondi ; l'enjeu est avant tout de sécuriser rapidement un transport pour l'ensemble des séances à venir.

Mégane exprime de manière encore plus nette le fait qu'elle ne s'est pas engagée dans une recherche élaborée, mais qu'elle est allée au "au plus simple" au moment de l'annonce du traitement :

« En fait, je n'ai pas voulu me prendre la tête. J'ai trouvé ce premier numéro, vous savez, avec l'annonce, machin, il fallait commencer la chimio. En fait, j'ai été au plus simple. Et puis parce que, bah, j'ai vu que c'était toujours du retard, des organisations hyper compliquées. Ils ne tiennent pas compte de certaines choses. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Ce verbatim rappelle que le diagnostic et la mise en route des traitements constituent un point de rupture majeur dans la trajectoire de vie. Dans ce contexte, les personnes vivant avec un cancer ont d'autres priorités que l'optimisation du choix du transporteur. Le fait "d'aller au plus

simple” signale le recours à une solution immédiatement disponible, souvent celle d’une grande société de transport, même lorsque la qualité laisse à désirer. Le premier numéro appelé devient le transporteur de référence, et il est d’autant plus difficile de revenir sur ce choix que l’énergie psychique est mobilisée ailleurs.

Dans certains cas, ce choix opportuniste se stabilise ensuite sous la forme d’une fidélité, mais sur une temporalité plus courte que dans la dialyse. François décrit ainsi avoir retenu un chauffeur dès sa sortie d’hospitalisation, pour ne plus en changer :

« J'ai donc quelques voyages effectués en VSL avec le même taxi, le même VSL depuis le début. J'ai choisi une personne le lendemain de ma sortie de l'hôpital (...) qui assure toujours ce déplacement. Donc, en fait, je ne vais pas changer. C'est un tout petit VSL. » (François, personne traitée pour un cancer)

Là encore, le choix intervient dans un moment de forte contrainte temporelle (lendemain de la sortie, nécessité d’organiser les soins), et la continuité qui s’installe repose sur cette première décision rapide. La fidélité au transporteur existe, mais elle se déploie sur une période limitée, alignée sur la durée du protocole de traitement, sans atteindre la stabilité observée chez les personnes traitées par dialyse. On peut donc parler d’un choix intermédiaire : la liberté de sélection existe formellement, mais elle est largement déterminée par la disponibilité à court terme et par la charge mentale liée à la maladie.

Synthèse

Le régime de transport des personnes vivant avec un cancer se caractérise par une densité logistique forte sur une période relativement courte, un choix de transporteur largement opportuniste et contraint, et une vulnérabilité corporelle marquée par la fatigue et l’hypersensibilité sensorielle post-chimio. Ces éléments contribuent à faire du transport un moment particulièrement exposé aux désajustements et à la surcharge dans un parcours déjà éprouvant.

Chez les personnes vivant avec un cancer, le transport sanitaire s’inscrit dans une phase aiguë, limitée dans le temps mais extrêmement dense : multiplication des séances (chimio, radio, immunothérapie), consultations et examens, souvent à distance des lieux de vie. Cette configuration produit un régime de déplacement fait de trajets parfois longs et de nombreux allers-retours en peu de temps, où les retards et les réajustements d’horaires pèsent fortement sur des corps déjà fatigués.

Dans ce contexte, le choix du transporteur est le plus souvent rapide et opportuniste : on appelle “le premier numéro”, on prend le taxi disponible, au moment où il faut commencer les traitements. Lorsque la relation se stabilise, c’est généralement sur la base de cette première décision prise dans l’urgence, sur une temporalité plus courte et moins ritualisée que chez les personnes en dialyse.

Enfin, le régime de transport est structuré par une vulnérabilité corporelle spécifique : nausées et hypersensibilité aux odeurs en post-chimio, fatigue marquée, cumulée aux contraintes logistiques. Le véhicule, notamment lorsqu’il est partagé, devient un espace où le moindre

décalage (attente prolongée, cohabitation sensorielle imposée, détours) peut accentuer le malaise. La qualité du transport, dans ce contexte, se joue autant dans la ponctualité et la simplicité d'organisation que dans la capacité à protéger ces corps fragilisés.

3.1.3. Les personnes vivant avec un handicap moteur

Handicap moteur : contraintes posturales et exposition à la douleur

Dans les trajectoires de handicap moteur, la spécificité corporelle tient d'abord à l'impossibilité de se mouvoir librement dans le véhicule et à la nécessité de maintenir des postures très précises (assis dans le fauteuil, semi-assise, avec appuis adaptés) pour limiter douleurs, spasmes ou risques d'escarres. Lorsque l'offre de transport n'est pas adaptée, le régime de transport devient un régime de contrainte posturale, où chaque trajet est potentiellement source de souffrance.

Catherine explique par exemple qu'en l'absence de VSL adapté, elle est contrainte de voyager couchée, ce qui la conduit à renoncer autant que possible au transport sanitaire, y compris pour des hospitalisations en centre de rééducation :

*« Et encore, là, récemment, j'ai été hospitalisée un mois et demi en centre de rééducation, mais j'ai préféré que ce soit mon mari qui m'emmène, plutôt qu'une ambulance, parce que c'est toujours le même problème. Ils n'ont pas de VSL adapté, donc il faut obligatoirement que je voyage couchée. »
(Catherine, personne en situation de handicap moteur)*

Ce verbatim montre que, pour certaines personnes vivant avec un handicap moteur, le problème n'est pas seulement la disponibilité d'un véhicule, mais l'absence d'une configuration appropriée (VSL ou taxi permettant de rester dans le fauteuil). Faute de solution adaptée, le transport impose une position couchée qui n'est ni médicalement justifiée ni souhaitée, et qui conduit à limiter au maximum le recours aux transports sanitaires, au prix de remobiliser l'entourage.

Un autre extrait de Catherine explicite ce que produit concrètement cette inadéquation posturale :

*« Je sais que ça va être fatigant, voire douloureux aussi, parce que les voyages en ambulance, c'est pas super confortable. (...) Ils ont une ambulance. Le brancard retombe. Je ne reste pas assise. Et donc, il faut que je leur demande sans arrêt de me redresser. Ça les énerve. (...) Ça ne nous rend pas bien parce qu'il m'est arrivé de déclencher des spasmes parce que j'étais mal installée ou des douleurs parce qu'ils ne mettent pas forcément de coussins anti-escarre. »
(Catherine, personne vivant en situation de handicap moteur)*

Ce passage illustre de manière précise la manière dont le handicap moteur se traduit en vulnérabilité corporelle spécifique dans le transport : impossibilité de préserver une posture assise stable (« le brancard retombe »), nécessité de demander sans cesse des ajustements (être redressée, ajouter des coussins), survenue de spasmes et de douleurs lorsque ces ajustements ne sont pas réalisés, absence de dispositifs préventifs (coussins anti-escarres). Le régime de transport associé au handicap moteur est ainsi marqué par une exposition prolongée à la douleur

et au risque d'aggravation (spasmes, escarres, tensions musculaires) dès lors que le véhicule n'est pas conçu pour permettre l'usage du fauteuil ou un positionnement adapté.

Pour Coralie, cette expérience va au-delà de la seule dimension physique et touche au cœur de ce que signifie vivre avec un handicap. Elle formule ainsi, de manière très condensée, la place singulière du transport dans son parcours :

*« Dans le handicap, pour moi, ça a été la partie la plus douloureuse, la plus triste en fait. Vraiment, ça te renvoie à ta condition de grande dépendance et de déshumanisation. Je n'ai jamais ressenti ça pour autre chose. »
(Coralie, personne vivant en situation de handicap moteur,)*

Là où la dialyse met en jeu la tension artérielle et où le cancer se caractérise par les nausées et l'hypersensibilité sensorielle en post-chimiothérapie, le handicap moteur place au premier plan la question de la posture et de la gestion du corps dans l'espace du véhicule, mais aussi celle de la dignité. Le transport apparaît comme le lieu où se cristallisent, de manière particulièrement aiguë, la dépendance, la douleur et le sentiment de déshumanisation.

Contraintes temporelles et géographiques des personnes vivant avec un handicap moteur

Pour les personnes vivant avec un handicap moteur, les contraintes temporelles et géographiques liées au transport sanitaire se déploient sur un temps très long, sans que cette chronicité s'accompagne d'un véritable cadre de parcours de soins. À la différence de la dialyse ou de la chimiothérapie, il n'existe pas de programme de séances régulières venant structurer l'agenda ; ce sont plutôt des épisodes successifs – rééducation, consultations spécialisées, bilans, hospitalisations ponctuelles – qui imposent, par à-coups, des recours au transport. La temporalité du transport est ainsi marquée par une double caractéristique : une durée de vie entière ou presque, et une discontinuité des usages, réactivés au gré des besoins et des décompensations.

Cette chronicité au très long cours s'articule avec des contraintes géographiques particulièrement fortes, y compris en dehors de situations de handicap moteur, et notamment dans le cadre de maladies rares. Christine, vivant avec une mucoviscidose diagnostiquée il y a plusieurs décennies, décrit un suivi éclaté entre un centre de référence très éloigné et d'autres hôpitaux plus proches, mobilisés pour les complications : elle habite dans le sud de la France, est suivie à plus de 150 kilomètres pour sa pathologie principale, et consulte parallèlement dans deux autres établissements pour ses comorbidités. Les trajets vers le centre spécialisé impliquent alors de longues distances et un temps de déplacement important, qui viennent s'ajouter à une fatigue déjà importante.

Ces contraintes ne se traduisent pas seulement en temps de trajet, mais aussi en temps administratif. Catherine insiste sur le fait qu'il faut « toujours courir après ces « bons de transport », sous peine de factures importantes en cas de contestation ultérieure. Coralie, quant à elle, rappelle qu'elle utilise les transports sanitaires « depuis 2007 » au gré de « plusieurs phases » de rééducation et d'hospitalisation, pendant lesquelles l'organisation des transports et les temps d'attente finissent par devenir, selon ses termes, « assez minants » et « prennent énormément de temps » au point d'arrêter sa rééducation en centre.

Les personnes vivant avec un handicap moteur doivent ainsi composer avec des trajets parfois très longs vers des structures spécialisées, des refus pour des distances jugées trop faibles, des séquences répétées de démarches administratives et des attentes imprévisibles.

Au total, leurs contraintes temporelles et géographiques se caractérisent moins par une fréquence élevée et régulière de transports que par une exposition prolongée, sur plusieurs décennies, à une géographie de soins fragmentée et à des usages discontinus du transport sanitaire, qu'elles doivent sans cesse réorganiser autour de leur vie quotidienne.

Une gestion fragmentée et incertaine des prescriptions de transport

La situation est très différente pour les personnes vivant avec un handicap moteur. Ici, il n'existe pas de "parcours de soins handicap" structuré en cycles réguliers, mais des épisodes successifs de rééducation, de bilans, de consultations spécialisées, de complications intercurrentes. Cette discontinuité des recours se traduit par une gestion beaucoup plus fragile et fragmentée des « bons de transport ». Catherine insiste ainsi sur la nécessité de réclamer en permanence les formulaires, sous peine de se voir facturer a posteriori des montants importants :

*« En fait, il faut toujours courir après ces bons transports, alors que je fais la même rééducation tous les ans. La dernière fois, ils n'avaient pas fait le bon, ils m'ont envoyé une facture, donc c'était une facture de 300 euros. »
(Catherine, personne vivant en situation de handicap moteur)*

Coralie, également en situation de handicap, décrit les bons comme un objet d'incertitude et de négociation, y compris pour les professionnels :

Alors, les bons de transport, c'est pareil. C'était un petit peu compliqué lorsque ça n'était pas des transports récurrents. Très concrètement, avant-hier, mercredi, j'avais rendez-vous pour une mammographie. Et je me suis toujours débrouillée pour éviter de trop utiliser le système de Sécurité sociale, etc. J'y allais jusqu'à présent avec mon auxiliaire de vie. Et puis là, je me suis dit : « tiens, je vais peut-être appeler mon fameux, merveilleux conducteur de taxi PMR », deux jours avant. Et j'ai recontacté le médecin gynécologue qui m'avait prescrit l'ordonnance pour la mammographie, et elle m'a dit : « Justement, j'ai enfin possibilité de faire des bons de transport aller-retour. » Jusqu'à présent, c'était tout nouveau, ce n'était pas possible avant pour elle. » (Coralie, personne vivant en situation de handicap moteur)

Ce verbatim met en lumière un ensemble de difficultés entremêlées : l'absence de cadre de prise en charge clair, la rareté des véhicules adaptés, la charge organisationnelle qui repose sur les patients, et la méconnaissance des professionnels de santé eux-mêmes.

Dans un premier temps, Coralie rappelle que, dans son parcours, les déplacements relèvent essentiellement de la prévention, du suivi régulier ou des rééducations ponctuelles, sans entrer dans un protocole formalisé comparable à la dialyse ou au cancer. Or, comme elle l'explique, ce type de soins ne génère pas automatiquement un « bon de transport ». Elle décrit bien la zone grise administrative dans laquelle se trouvent de nombreux patients en situation de handicap :

leurs déplacements sont nécessaires, réguliers, coûteux physiquement, mais ne s'inscrivent pas dans une "séquence de traitement" reconnue par la CPAM. À la différence des protocoles standardisés (dialyse, radiothérapie, chimiothérapie), le handicap moteur repose sur une succession de rendez-vous, de bilans, de rééducations, de consultations spécialisées, qui ne rentrent pas dans les cases habituelles du remboursement systématique.

À cela s'ajoute une contrainte matérielle structurelle : longtemps, Coralie ne pouvait pas être transportée correctement, faute de véhicules adaptés. L'absence d'alternative a pour conséquence directe que, même lorsqu'un transport sanitaire serait légitime, *il n'existe tout simplement pas dans l'offre locale*. Enfin, la partie la plus sociologiquement intéressante du verbatim concerne le discours du médecin. Coralie rapporte que son médecin lui dit désormais qu'il peut "enfin" prescrire des bons aller-retour... alors que cette possibilité existait déjà depuis longtemps dans la réglementation. Coralie ne se heurte pas seulement à une insuffisance d'offre ou à une absence de cadre administratif clair, mais aussi à un effet de porte d'entrée : si le médecin ignore les possibilités de prescription, les droits existent mais ne sont pas activés.

En somme, pour les personnes en situation de handicap moteur, la difficulté d'obtenir des « bons de transport » ne constitue pas une simple contrainte administrative : elle reconfigure directement l'accès aux soins, leur fréquence, leur continuité et parfois même leur possibilité.

Enfin, il faut souligner que cette incertitude administrative ne touche pas seulement les patients : elle affecte aussi les relations avec les sociétés de transport sanitaire, pour qui les bons sont une condition de facturation et de rémunération. Dans un contexte de tension sur les plannings et les marges, certains transporteurs hésitent à prendre des patients pour lesquels les démarches administratives semblent incertaines ou chronophages. Ainsi, la fragmentation administrative des bons rejaillit sur l'offre elle-même, renforçant les inégalités d'accès au transport sanitaire, chez une population qui y est particulièrement confrontée.

Un régime de faible liberté de choix

Pour les personnes vivant avec un handicap moteur, le choix du transporteur est d'abord fortement contraint par les caractéristiques matérielles du handicap : type de fauteuil, possibilités de transfert, posture tolérable dans le véhicule. L'offre réellement utilisable se réduit aux entreprises disposant d'un VSL ou d'un taxi adapté, ce qui limite d'emblée l'éventail des options. Catherine décrit ainsi une situation où l'absence de véhicule adapté rend l'ambulance à la fois inappropriée et difficilement acceptable, au point de l'amener à renoncer au transport sanitaire pour certains soins :

*« Et encore, là, récemment, j'ai été hospitalisée un mois et demi en centre de rééducation, mais j'ai préféré que ce soit mon mari qui m'emmène, plutôt qu'une ambulance, parce que c'est toujours le même problème. Ils n'ont pas de VSL adapté, donc il faut obligatoirement que je voyage couché. Et puis financièrement, ça coûte cher, quoi. (...) Pour moi, je suis arrivée à un point où vraiment je les utilise quand je n'ai pas d'autre alternative. »
(Catherine, personne vivant en situation de handicap moteur)*

Le “choix” ne s’exerce ici qu’en négatif : éviter l’ambulance quand c’est possible, au prix de mobiliser le conjoint. Il s’agit moins de sélectionner un transporteur préféré que de composer avec une offre jugée inadaptée, en arbitrant entre inconfort, coût et recours aux proches.

Lorsque des alternatives existent, elles restent de fait très restreintes. Coralie explique par exemple son refus d’utiliser l’ambulance et sa décision de recourir à un taxi PMR :

*« Alors, non, je ne veux pas voyager en ambulance parce que je considère qu'étant capable de rester dans mon fauteuil, ça coûte beaucoup moins cher à la Sécurité sociale, et donc je me déplace en taxi PMR. »
(Coralie, personne vivant en situation de handicap moteur)*

Le choix du taxi PMR ne renvoie pas ici à un “marché” concurrentiel de prestations équivalentes, mais à la possibilité de rester dans son fauteuil et à la volonté de respecter une certaine éthique de la dépense (« ça coûte moins cher à la Sécurité sociale »). Le registre du choix est donc étroit : quelques structures seulement disposent du bon type de véhicule et, parmi elles, la personne peut éventuellement privilégier un acteur local, comme le fait Christine :

*« Je ne sais pas exactement si c'est une grosse société d'ambulance... C'est quelque chose d'à côté de chez moi. Je suis toujours un peu dans le côté où on fait travailler les gens qui ne sont pas très loin. »
(Christine, personne vivant en situation de handicap moteur)*

Enfin, il faut ajouter que le régime de soins associé au handicap moteur est, par nature, discontinu et peu anticipable. Les épisodes de recours au transport sanitaire (séjours en centre, consultations spécialisées, bilans, hospitalisations ponctuelles) se succèdent sans calendrier stable, avec des intensités variables d’une période à l’autre. Cette imprévisibilité et ce caractère ponctuel rendent ces trajets moins attractifs pour les compagnies de transport, en particulier pour les structures les plus grandes, qui privilégient des flux réguliers et des volumes de courses anticipables. Les personnes vivant avec un handicap moteur se trouvent ainsi au croisement de deux vulnérabilités : une dépendance durable au transport pour accéder aux soins, et un profil d’usage qui s’inscrit mal dans les logiques d’optimisation économique des opérateurs.

Ainsi, le handicap moteur configure un régime de faible liberté de choix : les contraintes techniques et posturales réduisent drastiquement le nombre d’entreprises réellement accessibles, et les arbitrages se font à l’intérieur d’un espace d’options déjà très réduit.

Synthèse

Chez les personnes vivant avec un handicap moteur, le régime de transport sanitaire se distingue d’abord par ses contraintes temporelles et géographiques : une chronicité au très long cours, sans véritable “parcours de soins handicap” structuré, et des déplacements discontinus, réactivés par phases (rééducation, bilans, complications) vers des centres souvent éloignés, parfois à plus de 150 km. Cette combinaison d’exposition durable et d’usages ponctuels, peu anticipables, rend ces trajets peu attractifs pour les entreprises de transport, qui privilégient des flux réguliers et prévisibles. Dans ce contexte, le choix du transporteur est extrêmement restreint : il est d’abord déterminé par les contraintes techniques du handicap (fauteuil, transfert,

posture possible), qui réduisent l'offre réelle aux rares structures disposant de VSL ou de taxis adaptés. Les arbitrages se font "en creux" – éviter l'ambulance et le transport couché jugés inadaptés, recourir au conjoint ou à un taxi PMR quand c'est possible –, plus qu'entre prestataires équivalents. Enfin, la vulnérabilité corporelle spécifique tient à la posture et à la douleur : lorsqu'aucun véhicule n'est configuré pour permettre le maintien dans le fauteuil ou une position assise stable, les trajets se vivent comme une succession de manipulations, de brancards qui basculent, de spasmes, de douleurs et de risques d'escarres. Pour plusieurs enquêtées, le transport apparaît ainsi non seulement comme une condition d'accès aux soins, mais comme l'un des lieux où se concentrent le plus fortement dépendance, souffrance et sentiment de déshumanisation.

3.1.4. Conclusion intermédiaire

Les principaux résultats de cette section montrent d'abord que les trois populations étudiées relèvent de régimes de transport profondément différenciés. Chez les personnes traitées par dialyse, le transport s'inscrit dans une chronicité très structurée : trois séances par semaine, à horaires fixes, à proximité d'un centre souvent choisi comme critère résidentiel, avec un retour de séance marqué par une fragilité hémodynamique qui fait du transport sécurisé une condition de sécurité et non un simple confort. Ce régime favorise, malgré un choix initial très contraint, la construction de relations durables avec un même transporteur, qui devient un acteur stable du parcours de soin.

Chez les personnes vivant avec un cancer, le transport se déploie dans une phase aiguë, limitée dans le temps mais extrêmement dense, faite de multiples séances (chimio, radio, immunothérapie) et consultations, souvent à distance du domicile. Il est marqué par une forte vulnérabilité sensorielle et une fatigabilité importante en post-chimiothérapie (nausées, hypersensibilité aux odeurs), qui rend les trajets – en particulier lorsqu'ils sont partagés – potentiellement agressifs. Le choix du transporteur y est le plus souvent opportuniste, guidé par la nécessité d'aller "au plus simple" au moment de l'annonce, avec une continuité éventuelle alignée sur la durée du protocole plutôt que sur le long terme.

Chez les personnes vivant avec un handicap moteur, enfin, le transport est pris dans une chronicité au très long cours, sans parcours de soins structuré, avec des recours discontinus au gré de phases de rééducation, de bilans ou de complications, parfois vers des centres très éloignés. Il se caractérise par des contraintes posturales fortes (impossibilité de rester correctement assis, brancards instables, absence de dispositifs adaptés) et une exposition accrue à la douleur et au sentiment de déshumanisation. Le choix du transporteur y est particulièrement restreint : l'offre réelle se limite aux rares véhicules adaptés, les arbitrages se font surtout en évitant l'ambulance couchée et en mobilisant conjoint ou taxi PMR quand cela est possible.

Ces trois configurations dessinent ainsi des écosystèmes de transport distincts, où se combinent de manière spécifique vulnérabilités corporelles, rythmes de soins, distances et marges de manœuvre vis-à-vis des transporteurs. Avant de discuter des critères de qualité formulés par les patients, il est toutefois nécessaire de s'arrêter sur la manière dont le secteur du transport sanitaire est lui-même organisé. En effet, dans des univers où le choix du transporteur est structurellement limité – parce que la pathologie impose certains véhicules, parce que l'offre

locale est rare, ou parce que les soins sont très contraints dans le temps –, la façon dont les sociétés de transport sont structurées (petites entreprises de proximité ou grandes compagnies d’ambulance) n’est jamais neutre : elle conditionne très directement ce qui est effectivement accessible aux patients, et ce qu’ils peuvent légitimement attendre en termes de qualité.

3.2. L’organisation des structures de transports : petites sociétés vs grandes entreprises

Dans cette seconde partie, il s’agit moins de regarder “qui” est transporté que de comprendre par “qui” et “comment” le transport sanitaire est organisé. Les entretiens montrent un contraste très marqué entre, d’un côté, les grandes sociétés d’ambulance et, de l’autre, les petites structures (taxis indépendants, petites entreprises de VSL), qui n’offrent pas du tout les mêmes conditions de prise en charge. Nous avons choisi de respecter la temporalité des trajectoires : commencer par les grandes entreprises, qui constituent le point d’entrée le plus fréquent dans le dispositif et façonnent les premières expériences, puis décrire ce qui se joue lorsqu’avec le temps certains patients parviennent à se tourner vers des structures plus petites et plus personnalisées. La section est ainsi organisée en trois temps : d’abord les grandes structures (2.1.), ensuite les petites structures et les collectifs de soin qu’elles rendent possibles (2.2.), enfin l’analyse du déséquilibre de pouvoir et de la quasi-absence de régulation de la qualité qui traversent l’ensemble du secteur (2.3.).

On notera que, dans notre matériau, les grandes entreprises sont principalement des entreprises d’ambulance, mais qu’il existe aussi des grandes entreprises de taxi et qu’elles sont évoquées comme une expérience antérieure dont les enquêtés ont cherché à sortir : au moment de l’entretien, la quasi-totalité d’entre eux sont suivis par de petites structures locales (taxis ou VSL). Les analyses qui suivent décrivent donc surtout la manière dont ces personnes reconstruisent, a posteriori, le contraste entre ces deux univers de transport.

3.2.1. Grandes structures : patient-colis, optimisation financière et pression sur les salariés

Dans les trajectoires recueillies, la plupart des personnes interrogées ont commencé leur parcours de transport sanitaire avec de grandes sociétés, principalement des entreprises d’ambulance. Ces structures constituent donc, pour beaucoup, la porte d’entrée dans le dispositif et conditionnent leurs premières représentations du transport sanitaire, avant que certaines ne parviennent, parfois après plusieurs années, à se réorienter vers de plus petites organisations.

Les grandes sociétés sont décrites comme des organisations où domine une logique de “patient-charge”, assimilable à celle d’un colis à acheminer dans des conditions de temps et de coût optimisées. Un enquêté, qui compare taxis et ambulanciers à partir de sa double expérience, formule très directement cette opposition :

« Moi, je ressens très sincèrement le taxi, ils ont des clients (...). Alors que du côté des ambulanciers, c’est plus une notion de charge. Ils n’ont pas obligatoirement la même attention. (...) D’un autre côté, ils ont des... patients et il faut rentabiliser, aller le plus vite possible, perdre le moins de temps possible.

Ils ont visiblement une pression de la part de leurs employeurs. On a le sentiment qu'ils sont très surveillés sur leurs déplacements, le temps qu'ils y passent, etc. Et ce n'est pas du tout le même état d'esprit. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Le vocabulaire de la “charge” et de la “rentabilisation” renvoie à une logique d’optimisation financière : les ambulanciers apparaissent comme des salariés pris dans des contraintes de rendement (aller vite, perdre le moins de temps possible, être surveillés sur les temps de trajet). Cette pression hiérarchique ne produit pas seulement du stress au travail ; les patients en perçoivent les effets sous forme de déshumanisation.

Coralie, en situation de handicap moteur, décrit plusieurs années avec une “grosse compagnie” d’ambulances où l’organisation repose sur un régulateur anonyme :

« Ils avaient énormément d'ambulanciers et en fait le régulateur répondait en disant “on arrive” et c'était à peu près tout. Et donc le “on arrive” pouvait être entre 1 minute et 2 heures. (...) C'est bonjour, ils te portent, ils te mettent sur le brancard et après c'est terminé. C'est vraiment aucune communication, aucune bienveillance. » (Coralie, personne vivant en situation de handicap moteur)

L’expression « on arrive » condense cette opacité organisationnelle : le temps du patient est entièrement subordonné aux impératifs de tournée, sans transparence ni marge de négociation. La relation se réduit à un enchaînement de gestes techniques (porter, brancarder) accomplis dans l’urgence, sans espace de parole ni possibilité d’ajustement.

Le sentiment d’être traité comme une simple marchandise à déplacer est poussé à son maximum dans le verbatim de Catherine :

« Ils me demandent de signer le papier comme quoi ils ont fait le bon transport. (...) Ils me prennent tout, ma carte Vitale, c'est vraiment le colis qu'on emmène d'un point A à un point B, le plus rapidement possible. Il ne faut pas se plaindre. » (Catherine, personne vivant en situation de handicap moteur)

Ici, la catégorie implicite n’est plus celle de “client”, ni même de “patient”, mais de colis : ce qui compte est le trajet A–B et la validation administrative du transport, non la personne transportée. L’injonction « il ne faut pas se plaindre » signale la violence symbolique de ce déséquilibre : le patient sait qu’il dépend de ce service et qu’il dispose de très peu de prise pour contester.

Cette logique de rendement entraîne aussi des débordements sur la qualité et la sécurité. Un patient dialysé évoque ainsi des pratiques qu’il juge directement liées à une recherche de productivité :

« Moi j'ai connu des gars très désagréables parce qu'ils n'en avaient rien à foutre des patients, ils étaient là pour faire du chiffre. (...) Ils ne respectent pas les consignes, sur un certain nombre de kilomètres il fallait qu'il y ait deux personnes, il n'y en a qu'un seul qui allait. Ils étaient obligés de se reposer avant

de remonter, ils remontaient tout de suite alors qu'ils venaient de faire 500 kilomètres. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Ce verbatim suggère des problèmes de contrôle de qualité : non-respect des règles de double équipage, non-respect des temps de repos après de très longs trajets, choix systématique de l'ambulance allongée lorsqu'elle est plus rentable. De manière parallèle, d'autres enquêtes décrivent des installations inconfortables, voire douloureuses (absence de coussins anti-escarres, difficulté à rester assis, brancards qui basculent) ou des véhicules surchargés – autant de dimensions (confort, sécurité, hygiène, temps) qui relèvent normalement de procédures de qualité.

Du fait de cette pression financière, les refus de prise en charge semblent plus fréquents dans ces structures. Les patients rapportent que les grandes sociétés “ont de toute façon trop de clients” et cherchent à optimiser un transport rémunéré au kilomètre plutôt qu'au temps. Dans ces conditions, les courses jugées peu rentables – trajets trop courts en kilomètres mais longs en durée, domiciles très éloignés des axes principaux, séances ponctuelles plutôt que régulières – tendent à être écartées en priorité. Les personnes dont les trajets ne rentrent pas dans ce modèle économique, ou dont la charge relationnelle est perçue comme élevée, se retrouvent ainsi plus facilement confrontées à des refus ou à des difficultés récurrentes pour trouver un transporteur.

Dans les récits recueillis, ces dérives sont systématiquement associées aux très grosses sociétés d'ambulance. Elles apparaissent comme des mondes où l'optimisation financière, la pression sur les salariés et la faiblesse des contrôles se combinent pour produire des situations de déshumanisation.

Ce caractère industrialisé est très clairement formulé par François, qui revient sur sa première expérience avec une grande entreprise lors de son premier cancer :

« Alors en fait, j'ai connu la grosse entreprise de transport lorsque j'ai eu mon premier cancer. J'avais beaucoup moins loin, j'avais 30 kilomètres à faire. En fait, c'est l'usine, l'usine à gaz. On change de chauffeur à chaque fois. Même, on change de chauffeur à l'aller par rapport au retour. Enfin, moi, j'allais pour juste des rayons. J'étais quoi ? Aller en tout une demi-heure sur place. Mais non, non, il n'attendait pas. Oui, moi, le chauffeur, Raphaël, il attend sur place pendant toute la durée de mon... traitement. » (François, personne traitée pour un cancer)

L'expression « l'usine, l'usine à gaz » concentre la manière dont ces grandes structures sont perçues : rotation permanente des chauffeurs, impossibilité de faire coïncider le temps du traitement et celui du transport, absence de continuité relationnelle. La dernière phrase, où François souligne que son chauffeur actuel “attend sur place pendant toute la durée” du traitement, ouvre en creux sur un tout autre modèle d'organisation et de relation, celui des petites structures, où le transport peut être réajusté aux besoins et aux rythmes des patients.

3.2.2. Petites structures : continuité, collectifs de soin et rapport de clientèle

Après une première expérience le plus souvent marquée par des grandes sociétés d'ambulance, une partie des enquêtés bascule, parfois de manière fortuite, vers de plus petites structures : changement de jour de dialyse, course "attrapée au vol" après deux heures d'attente, remplacement ponctuel d'un chauffeur habituel. C'est à cette occasion que se dessine, pour eux, un tout autre rapport au transport sanitaire. Cette mise en contraste repose cependant sur un récit d'« avant / après » plutôt que sur une comparaison simultanée entre plusieurs offres disponibles au même moment.

Dans les petites structures, les patients décrivent d'abord une forte continuité des chauffeurs et une relation qui, au fil du temps, se rapproche d'un lien de clientèle, au sens où le transporteur cherche à conserver "son" patient comme un client régulier. Hervé, dialysé, explicite très bien la manière dont son chauffeur devient, au-delà du conducteur, un acteur attentif à son état de santé :

« (Les qualités) être humain, c'est-à-dire parler avec le patient, etc. S'y connaître un minimum dans le monde médical. (...) Au bout de deux, trois ans, quand on parle d'un examen, savoir si le patient derrière risque d'être mal ou autre, c'est important. (...) Et puis, savoir s'occuper de son patient, si le patient n'est pas bien, savoir quoi faire. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Ce qui est attendu ici n'est pas seulement de "bien conduire", mais de développer une compétence profane de vigilance clinique : comprendre quels examens sont lourds, repérer les signaux faibles d'un malaise, savoir rassurer. Le chauffeur s'intègre ainsi à un collectif de soin élargi, en assurant une forme de continuité entre le domicile et le lieu de traitement.

Cette relation se double souvent de gestes de réciprocité qui matérialisent le rapport de clientèle. Hervé raconte ainsi :

« Oui, c'est super. Il part en vacances, il me ramène des choses du Portugal. Chaque fin d'année, il m'offre une boîte de chocolat. Je lui dis : "mais je ne comprends pas, pourquoi vous m'offrez un truc ?" Il me dit : "oui, mais c'est vous qui me faites travailler." C'est pour vous dire. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Le transporteur ne se contente pas de fournir un service ; il manifeste une forme de gratitude envers celui qui "le fait travailler", inversant en partie la hiérarchie implicite entre professionnel et patient.

Dans le handicap moteur, Coralie décrit un chauffeur de taxi PMR indépendant qui prend en charge non seulement les trajets, mais une partie de l'organisation des transports autour d'elle :

« Et lui (mon chauffeur de taxi PMR), très gentiment, quand il ne trouve pas de solution, appelle ses collègues pour voir s'ils peuvent me prendre. Il est extraordinaire, c'est lui qui s'occupe de tout ça en fait. (...) Hyper humain, hyper réactif. (...) Maintenant, je n'ai plus aucun problème, aucune tristesse, aucune angoisse à l'idée d'aller à un rendez-vous médical, lorsque c'est lui ou ses

confrères qui sont extrêmement bienveillants. C'est un plaisir, on s'en fout du trajet, on discute, on échange, on parle de la vie en général. » (Coralie, personne vivant en situation de handicap moteur)

Ce type de configuration fonctionne comme un réseau de proximité : le chauffeur principal redistribue les courses en cas d'indisponibilité, sécurise les rendez-vous et transforme le rapport au soin. On est au plus près d'un rapport de clientèle : l'utilisateur est traité comme un client que l'on connaît, que l'on souhaite garder, et dont on cherche à satisfaire les attentes.

Un patient dialysé, qui a été lui-même artisan, explicite très clairement cette logique :

« Il y a une énorme différence. D'un côté (les taxis), on a un artisan qui a la notion du... du patient, mais moi j'emploierais clairement celui de client. Il y a du clientélisme. Il y a des petits gestes du genre descendre, ouvrir la porte, porter un sac. Il y a l'esprit de servir un client et de tout faire pour conserver son client. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Dans ce schéma, la relation est structurée par la fidélisation : gestes supplémentaires, attention aux préférences, ajustements individuels. La catégorie de "client" est assumée positivement, en opposition à ce qui est vécu, du côté des grandes sociétés d'ambulance, comme une logique de "charge".

Chez certains enquêtés, cette personnalisation prend même une forme ludique, qui rejoue sur le mode de l'humour des codes de la distinction sociale. Frédéric raconte ainsi :

« J'ai une des chauffeurs, mais c'est limite un petit joke entre nous. Elle sort carrément avec le parapluie, limite chauffeur de maître. Mais ça, c'est un peu un amusement entre nous sur la façon de me prendre. Il y a même une fois où elle m'a mis le tapis rouge. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Ces micro-rituels – parapluie, "tapis rouge" – n'ont pas seulement une fonction comique : ils signalent que le patient est traité avec une attention singulière, en rupture avec les expériences antérieures de transport standardisé.

Cette dimension relationnelle s'appuie en outre sur des dispositifs de coordination très concrets entre chauffeurs, qui renforcent la continuité. Hervé décrit par exemple l'usage d'un groupe WhatsApp entre taxis :

« Qu'est-ce qu'ils font le plus souvent ? Ils ont un WhatsApp. Et sur ce WhatsApp, quand un taxi a une course qu'il ne peut pas faire parce que ça se percute avec une autre, il met la course sur WhatsApp. Et donc les autres qui sont dans le groupe, mais ce n'est pas un groupe de plateforme. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Ce dispositif permet de redistribuer les trajets sans rompre le cadre relationnel : les chauffeurs se connaissent, se relaient, et conservent une proximité avec leurs "clients" habituels. On est loin d'une régulation centralisée et impersonnelle : les arrangements sont négociés dans un environnement professionnel restreint, où chacun dépend aussi de sa réputation.

Ainsi, pour les personnes qui parviennent à s’orienter vers ces petites structures, le transport cesse d’être un moment de contrainte et de déshumanisation pour devenir un espace de continuité, de confiance et, parfois, de sociabilité ordinaire, où se déploient de véritables collectifs de soin à la marge du système formel.

3.2.3. Un déséquilibre de pouvoir accentué et une faible régulation par la qualité

Cette opposition structurelle ne se traduit pas seulement par un déséquilibre de pouvoir entre patients et transporteurs ; elle l’amplifie, dans la mesure où les possibilités d’évaluer et de contrôler la qualité des pratiques varient fortement selon la taille des structures. Là où les petites sociétés et les taxis sont exposés à des mécanismes de réputation (bouche-à-oreille, avis en ligne) qui donnent aux patients un certain pouvoir de sélection, les grandes entreprises d’ambulance échappent largement à ces formes d’évaluation, ce qui renforce la vulnérabilité des usagers qui en dépendent.

Pour les petites structures, les patients montrent qu’ils mobilisent les outils disponibles pour évaluer et sélectionner des prestataires, lorsqu’ils existent. Hervé explique par exemple comment il choisit un taxi à partir de ses avis Google :

« Ça vaut ce que ça vaut sur les avis clients, mais c'est vrai qu'il m'est arrivé plusieurs fois d'utiliser les avis clients et de ne pas être déçu. (...) J'ai pris votre nom sur Google avec un avis à 5 étoiles. Ils me disaient : "c'est justement ça le problème, parce que comme j'ai 5 étoiles, tout le monde m'appelle." Vous voyez, donc il n'y a pas que moi qui utilise les avis clients. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Les avis en ligne – comme la réputation locale – jouent ici un rôle de régulation par la clientèle : ils attirent vers certains prestataires et renforcent les incitations à maintenir un bon niveau de service. Ce type d’outil ne s’applique toutefois réellement qu’aux petites structures ou aux taxis identifiés nominativement.

À l’inverse, plusieurs participants indiquent que certaines grandes compagnies ont fait le choix de désactiver ou de faire disparaître les avis publics sur les principales plateformes en ligne – ce que nous avons effectivement vérifié. Là où les petites structures sont exposées à des évaluations nominatives, visibles et mobilisables par les usagers, les grandes entreprises échappent ainsi en grande partie à ces mécanismes de réputation. Pour les patients, cela signifie qu’il est possible de repérer un “bon taxi” ou une petite structure recommandée, mais quasiment impossible d’anticiper la qualité d’une grosse société d’ambulance : aucun indicateur n’est disponible en amont du recours, et les expériences négatives restent confinées à des récits individuels, sans traduction dans un espace de visibilité partagée.

Les patients disposent ainsi de très peu de leviers pour contester ou signaler des dysfonctionnements. L’injonction « il ne faut pas se plaindre » (Catherine, personne vivant en situation de handicap moteur, V041) prend tout son sens dans un contexte où le changement de prestataire est difficile, où les disponibilités sont rares, où les chauffeurs ne sont jamais les mêmes et où aucun référent n’est identifié. La dépendance au transport sanitaire, conjuguée à

l'absence d'alternative perçue, rend la plainte à la fois coûteuse et risquée : on craint de "perdre" un service dont on a besoin, ou de se voir étiqueté comme patient "difficile".

De plus, mes patients n'identifient pas clairement d'interlocuteur vers lequel se tourner pour signaler une conduite dangereuse, des conditions de transport inadaptées ou des pratiques répétées de déshumanisation. Le contraste est frappant entre, d'un côté, la densité des expériences négatives rapportées et, de l'autre, l'absence de régulation visible sur ces dimensions

Si les patients disposent de peu de leviers individuels pour évaluer ou contester les pratiques des grandes sociétés d'ambulance, on pourrait s'attendre à ce que cette faiblesse soit compensée par une régulation institutionnelle forte. Or, les entretiens ne donnent quasiment aucune trace de contrôles effectifs portant sur la qualité des transports : aucun enquêté ne mentionne la visite d'un inspecteur, un audit, ni même un retour indirect d'une plainte transmise par un établissement de santé, une caisse ou une autorité sanitaire. Cette asymétrie laisse penser que, dans le secteur des ambulances, la qualité de la prise en charge – au-delà du seul respect des critères médico-administratifs – reste largement hors champ des dispositifs de contrôle, et repose de fait sur la capacité des patients à organiser eux-mêmes leur sortie vers des structures plus petites et plus personnalisées.

Il faut également noter le cas des structures intermédiaires – ni très petites, ni massives – qui occupent une place importante dans certains territoires. Plusieurs verbatim font apparaître des situations où la conduite est perçue comme dangereuse, sans que cela ne débouche sur une plainte formelle. Mégane, par exemple, évoque un chauffeur qui lui a inspiré une forte peur :

« Alors, la conduite, la plupart du temps, c'est bien. À part certains... Je pense justement à un homme d'un certain âge. Pour le coup, il m'a fait peur. Je me suis dit... Ah oui, il était dangereux. Il n'était pas du tout concentré sur sa conduite. Et des fois, du coup, il se décalait sur la gauche. Et là, du coup, oui, je n'étais pas rassurée. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Pour autant, Mégane n'a pas fait remonter cette conduite dangereuse à la direction. Elle explique, dans l'entretien, qu'elle ne voulait pas "faire des histoires" dans une période où elle se sentait déjà très vulnérable, qu'elle ne souhaitait pas prendre la responsabilité d'un éventuel licenciement, et qu'elle pensait, de manière un peu résignée, que ce chauffeur ne resterait probablement pas longtemps. L'histoire lui donnera d'ailleurs raison : il ne fera que quelques trajets. L'épisode illustre bien la manière dont la vulnérabilité liée à la maladie, la dépendance au transport et le souci de ne pas nuire à un salarié individuel se combinent pour neutraliser la possibilité d'une plainte formelle.

3.2.4. Les refus de prise en charge, un produit des modes d'organisation

Les verbatim montrent que les refus explicites de prise en charge sont finalement peu nombreux au regard de l'ensemble des expériences de transport. Plusieurs enquêtés insistent au contraire sur le fait qu'ils n'ont "jamais eu de refus", comme Hervé, dialysé, qui rappelle que, dans son cas, les taxis ont toujours répondu présents :

*« Non, je n'ai jamais eu de refus. (...) Franchement, j'étais vraiment satisfait. »
(Hervé, personne traitée par dialyse)*

La plupart des refus semble relever de logiques plus structurelles, liées à l'organisation territoriale de l'offre de transport ou aux créneaux horaires. Plusieurs enquêtés évoquent la quasi-impossibilité d'obtenir un transport certains jours (comme le samedi) ou sur certaines plages horaires, dans des territoires où le nombre de véhicules est limité. Ces refus ne prennent pas toujours la forme d'un "non" explicite, mais se traduisent par une absence de réponse, des reports répétés ou une réorientation tacite vers la voiture familiale. Ils sont particulièrement marquants pour les patients dont les régimes de soins sont contraints par des créneaux fixes (dialyse, hospitalisation de jour) et qui n'ont pas la possibilité de déplacer leurs rendez-vous.

Pour autant, lorsque des refus apparaissent, ils ne sont ni aléatoires ni purement individuels : ils s'inscrivent dans des logiques différenciées selon les segments du secteur (grandes sociétés, petites structures, taxis indépendants) et selon les modalités de régulation (économique, administrative, relationnelle).

Dans un autre registre, Annie raconte comment, lorsque son mari développe à son tour un cancer, la recherche d'un transporteur conventionné aboutit à une forme de non-prise en charge de fait :

« Mon mari a eu un cancer par la suite, il a cherché lui aussi, (...) bon, on a vite compris qu'il valait mieux que je l'accompagne. » (Annie, personne traitée pour un cancer)

Ici, le refus n'est pas forcément formulé comme tel, mais la rareté des réponses positives, la complexité des démarches et les critères implicites de rentabilité (trajets trop courts, trop ponctuels, trop éloignés des flux principaux) conduisent à un repli sur la voiture personnelle ou sur les proches. Les refus sont donc largement produits par des arbitrages économiques et administratifs, qui jugent certains trajets trop peu intéressants ou trop coûteux à organiser.

À l'autre bout du spectre, les petites structures et les taxis n'apparaissent pas comme moins sélectifs, mais leur tri porte davantage sur la charge relationnelle que sur la rentabilité immédiate. Hervé décrit très clairement l'existence de "patients difficiles" qui finissent par être écartés du réseau local de taxis :

« Alors d'abord pour les taxis, il faut quand même savoir que ça... se parle entre taxis, et à ce moment-là les autres taxis les refusent. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Frédéric relate un cas plus extrême, rapporté par une amie taxi, confrontée à des comportements de harcèlement :

« J'ai carrément une autre amie qui est elle, taxi. Elle s'est retrouvée avec un patient qui (...) l'a harcelée, et au bout d'un moment, elle a refusé de le prendre en charge. Mais ça a été signalé à la dialyse. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Dans un autre verbatim, il évoque une personne devenue “ingérable”, qui s’est mise à insulter les chauffeurs et à considérer que “tout lui est dû”, et qui finit par être exclue du circuit :

*« (À propos d'une personne qui prend sa voiture), c'est tout simplement qu'à force (...) d'insulter des chauffeurs, plus personne ne veut le prendre. »
Frédéric, personne traitée par dialyse)*

Dans ces situations, le refus de prise en charge ne repose pas sur le trajet lui-même, mais sur une réputation accumulée du patient, discutée entre chauffeurs, qui conduit progressivement à sa mise à l’écart. Le tri se fait alors sur la “gestion de la relation” : on refuse moins des “courses” que des personnes jugées trop coûteuses en termes d’affects, de conflits ou de risques.

Enfin, du côté des institutions, les refus renvoient d’abord à des critères économiques et administratifs. Christine, en situation de handicap, évoque par exemple un refus de transport en taxi au motif que le lieu de soin n’était pas au plus proche :

« Les transports sanitaires au niveau taxi m'ont été refusés (pour la distance) (...) Du coup, je suis obligée de prendre ma voiture personnelle pour aller chez le kiné. Sauf qu'on ne peut pas conduire. » (Christine, personne vivant en situation de handicap moteur)

Ce refus ne traduit pas un manque d’offre de transport, mais une incompatibilité entre la logique administrative de proximité (remboursement vers l’établissement le plus proche) et la réalité d’une trajectoire de soin ancienne, construite autour d’un centre expert qui suit Christine depuis des décennies. Elle indique d’ailleurs que cette décision a fait l’objet d’une discussion avec la caisse primaire, montrant que ces refus sont en partie liés aux marges d’interprétation des agents.

Dans ce type de situation, les règles de prise en charge ignorent le fait que certains suivis spécialisés ne sont pas facilement “relocalisables” au gré des déménagements, et que le choix d’un centre n’est pas seulement géographique mais aussi biographique (lien de confiance, connaissance fine du dossier, expertise rare). Le refus administratif vient alors ajouter une couche d’insécurité à des parcours déjà complexes, en obligeant les patients à recourir à la voiture personnelle malgré des incapacités reconnues, à solliciter leur entourage, ou à espacer les consultations dans le centre qui les connaît le mieux.

Ainsi, les refus de prise en charge semblent moins apparaître comme des anomalies individuelles que comme le produit des modes d’organisation spécifiques de chaque segment : optimisation économique et critères administratifs pour les grandes structures et les institutions ; gestion de la charge relationnelle et de la réputation pour les petites structures et les taxis ; contraintes structurelles d’offre et d’horaires dans certains territoires. Cette différenciation éclaire en creux les inégalités d’accès au transport : les patients dont les trajets sont jugés peu rentables ou qui sont perçus comme “difficiles” se trouvent davantage exposés à des formes explicites ou implicites de refus, et doivent alors mobiliser d’autres ressources (voiture personnelle, entourage) pour maintenir leur parcours de soins.

3.2.5. Conclusion intermédiaire

L'analyse de l'organisation des structures de transport met en évidence deux mondes nettement distincts. Paradoxalement, on pourrait s'attendre à ce que les sociétés d'ambulance, avec des ambulanciers formés à l'accompagnement de patients fragiles, soient celles qui assurent le mieux ce suivi. Or, dans nos entretiens, les grandes sociétés d'ambulance apparaissent comme des dispositifs industrialisés, où les patients sont traités comme des "charges" à optimiser : rotation des chauffeurs, priorité aux trajets rentables, refus implicites des courses jugées peu intéressantes, atteintes récurrentes au confort et à la dignité, sur fond de contrôles de qualité peu visibles.

À l'inverse, les petites structures – taxis indépendants, petites sociétés de VSL – offrent, pour celles et ceux qui parviennent à y accéder, un régime de prise en charge fondé sur la continuité des chauffeurs, un rapport de clientèle assumé, une vigilance clinique profane et des ajustements fins aux vulnérabilités et aux rythmes de traitement, parfois jusqu'à transformer le trajet en espace de sociabilité ordinaire.

Ces différences n'ont pas les mêmes conséquences selon les groupes de patients. Pour les personnes traitées par dialyse, la rigidité initiale du dispositif et la dépendance aux grandes structures peuvent, avec le temps, être en partie compensées par la stabilisation d'une relation avec un transporteur de proximité. Pour les personnes vivant avec un cancer, la densité et la brièveté de la séquence de soins conduisent à accepter, souvent sans les contester, des conditions de transport imparfaites, parce que la priorité est ailleurs. Pour les personnes vivant avec un handicap moteur, en revanche, la rareté des alternatives aux grandes sociétés et l'absence de taxis adaptés dans certains territoires se traduisent par une vulnérabilité accrue et durable, pouvant aller jusqu'à des ruptures de soins.

3.3. Les critères de qualité d'un « bon » transport

Cette section rassemble les éléments que les personnes interrogées associent à un “bon” transport sanitaire. Au-delà des trajectoires spécifiques (dialyse, cancer, handicap) et des types de structures (petites sociétés, grandes entreprises), les verbatim font apparaître un socle relativement homogène de critères de qualité. L'analyse des réponses consacrées à cette question permet d'identifier quatre dimensions principales – fiabilité temporelle, relation humaine, adaptation aux besoins et sécurité – qui structurent ensuite le vécu de la continuité et de la discontinuité dans la relation aux chauffeurs.

3.3.1. Fiabilité, humanité, adaptabilité et sécurité

Lorsque les enquêtés sont invités à définir ce qu'est, pour eux, un bon transport sanitaire, leurs réponses convergent autour de quelques registres récurrents. Sur les onze verbatim explicitement consacrés aux « critères de qualité », quatre dimensions dominent : la ponctualité et la fiabilité temporelle (9 verbatim sur 11), la relation humaine au sens large (9/11), l'adaptation aux besoins et à la pathologie (7/11) et, de manière plus ponctuelle, la sécurité et la qualité de la conduite (3/11). Loin de se limiter à des considérations techniques, ces critères articulent gestion du temps, reconnaissance de l'humanité des patients, prise en compte du corps malade et sentiment de sécurité.

Le premier registre, quasi omniprésent, est celui de la ponctualité et de la fiabilité temporelle (9 verbatim sur 11). Être à l'heure ne signifie pas seulement respecter un horaire formel, mais ne pas ajouter de désordre temporel à des trajectoires déjà saturées de contraintes. Lionel résume ainsi ce qu'il attend du transport :

« La ponctualité, les relations sociales. Moi, j'ai trouvé ça important parce qu'on va dans des situations compliquées. Donc, s'il y a un gars qui fait la gueule, ce n'est pas très agréable. La confiance aussi, la confiance. J'avais confiance, j'avais confiance en eux. » (Lionel, personne traitée pour un cancer)

Annie insiste de son côté sur la capacité du service à s'ajuster à la temporalité des soins :

« Ça serait ce que j'ai eu, c'est-à-dire quelque chose qui s'adapte à votre besoin. (...) Si vous allez pour des rayons, c'est un besoin sur trois ou quatre semaines. Ce n'est pas du tout le même engagement pour le taxi. » (Annie, personne traitée pour un cancer)

Le « bon » transport est donc celui qui arrive à l'heure, mais aussi celui qui s'inscrit correctement dans le régime de soins concerné, sans produire de tension supplémentaire autour des plannings.

Le deuxième registre, tout aussi central, est celui de la relation humaine – politesse, écoute, bienveillance, transparence, possibilité de faire confiance – qui apparaît dans 9 verbatim sur 11. François articule très clairement ces attentes :

« Le critère de qualité, c'est d'être forcément respecté des horaires. Ensuite, d'avoir une bonne conduite, un bon accueil. Et puis, d'être à l'écoute du malade. À l'écoute du malade, c'est important. (...) Quelqu'un qui aurait comme objectif

de remplir la voiture et puis de ne pas être à l'écoute des gens, ce serait dramatique pour les malades transportés. » (François, personne traitée pour un cancer)

Hervé, dialysé, ajoute la dimension de la politesse et de la disponibilité :

« Déjà la ponctualité, je pense que c'est incontournable. (...) La politesse... La façon de parler aux gens, parce que le patient, il a déjà des problèmes. Si en plus il se fait engueuler... Et puis, je parle de disponibilité : les taxis (...) descendent, ils ouvrent la porte, ils accompagnent le patient jusque devant sa maison. Et ça, je trouve ça important. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Christine condense ce registre en quelques mots :

« Ça serait être à l'écoute, être serviable, poli. (...) Serviable, poli, ponctuel, ça fait beaucoup de choses. » (Christine, personne traitée pour un cancer)

Mégane formule, de manière plus explicite encore, l'exigence d'être reconnue comme une personne et non comme une pure charge à transporter :

« Qualités importantes des transports sanitaires : la bienveillance, le respect des horaires. Et je ne sais pas comment le formuler, mais dire qu'on n'est pas des pions, quoi. L'humain. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Dans plusieurs verbatim (notamment Lionel, Justine, Frédéric), cette dimension relationnelle intègre aussi la confiance et l'honnêteté : être prévenu en cas de retard, pouvoir compter sur le transporteur, ne pas découvrir les aléas au dernier moment.

Un troisième registre, présent dans 7 verbatim sur 11, concerne l'adaptation aux besoins et à la pathologie, souvent indissociable d'une aide pratique concrète. Les patients attendent que le transporteur tienne compte à la fois du type de soin et de leurs limitations fonctionnelles. Bertrand, dialysé, insiste ainsi sur la nécessité d'ajuster les gestes aux incapacités visibles :

« La ponctualité, l'amabilité et le fait de tenir compte de la pathologie du client. Je mets dans cette catégorie-là, aller ouvrir la porte, accompagner la personne jusqu'à sa porte pour s'assurer qu'elle ou sache bien l'ouvrir et rentrer chez elle, l'aider à porter des choses, tout ce qui semble a priori à la vue extérieure du handicap. » (Bertrand, personne traitée par dialyse)

Dans une perspective proche, Frédéric souligne l'importance d'une forme de compétence profane liée au monde médical :

« (Les qualités) être humain, c'est-à-dire parler avec le patient, etc. S'y connaître un minimum dans le monde médical. (...) Au bout de 2-3 ans, quand on parle d'un examen et autre, savoir de quoi on parle et savoir si le patient derrière risque d'être mal ou autre, c'est important. Être honnête, c'est-à-dire que quand il est en retard, qu'il sait qu'il va être en retard, qu'il soit capable de mettre un message. Et puis, savoir s'occuper de son patient, si le patient n'est pas bien,

savoir quoi faire, être capable de parler pour assurer. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Dans d'autres verbatim, cette adaptation passe par la propreté du véhicule, l'envoi d'une voiture « qui convient » (Christine, V031) ou l'ajustement au besoin de « souffler » pendant le trajet (Mégane, V034). La qualité se joue ici dans la capacité à transformer un transport standardisé en prise en charge ajustée : aider à franchir un seuil, porter un sac, anticiper l'effet d'un examen ou d'une chimio sur l'état du patient.

Enfin, un dernier registre, moins fréquent mais important, concerne la sécurité et la qualité de la conduite (3 verbatim sur 11). Il s'agit de la conduite elle-même – sereine, apaisée –, du fait de se sentir en sécurité et de la capacité du chauffeur à réagir en cas de malaise. François évoque ainsi la « bonne conduite » comme allant de pair avec l'écoute (V066), Justine place « la qualité de la conduite, une conduite sereine, une conduite apaisée » au cœur de ce qu'elle attend d'un “super chauffeur”, immédiatement après les qualités relationnelles (V139), et Frédéric associe explicitement la qualité à la capacité de « savoir quoi faire » si le patient ne va pas bien (V071).

Pris ensemble, ces éléments montrent que, pour les personnes interviewées, un “bon” transport sanitaire repose sur quatre piliers : être à l'heure et fiable, être humain et respectueux, s'adapter aux besoins et à la pathologie, et assurer une conduite perçue comme sûre. La relation humaine occupe toutefois une place structurante : elle fait tenir ensemble ces registres, en donnant un visage à la ponctualité, à l'adaptation et à la sécurité. C'est elle qui permet, lorsque la relation est stabilisée, de requalifier certains écarts de conduite ou d'usage du téléphone comme des compromis au service du patient, et qui, inversement, transforme ces mêmes écarts en source d'angoisse lorsqu'il n'y a ni continuité ni confiance. C'est précisément ce basculement que mettent en lumière les deux sections suivantes, consacrées aux effets de la continuité et de la discontinuité dans la relation avec les chauffeurs sur le vécu des trajets et l'interprétation des déviances.

3.3.2. La continuité comme condition de la qualité perçue

Une fois les critères de qualité identifiés — ponctualité, relation humaine, adaptation à la pathologie et conduite sécurisante — il apparaît clairement que ces dimensions ne dépendent pas uniquement des compétences individuelles des chauffeurs, mais surtout de la structure relationnelle dans laquelle les trajets s'inscrivent. Les verbatim montrent en effet que la possibilité d'assurer un transport “de qualité” repose très largement sur le degré de continuité entre un patient et un chauffeur. La continuité ne se réduit pas à une simple familiarité : elle transforme la gestion du temps, permet une personnalisation fine du transport, et modifie profondément la manière dont les patients interprètent les écarts aux normes routières ou professionnelles. À l'inverse, l'absence de continuité crée un régime d'incertitude, où les mêmes écarts deviennent sources de stress, d'insécurité ou de fatigue supplémentaire.

C'est dans cette perspective que les sections suivantes analysent d'abord les effets de la continuité, puis, en miroir, les expériences liées à la discontinuité, afin de comprendre comment une même activité — transporter un patient — peut produire des vécus aussi contrastés selon qu'elle s'inscrit ou non dans une relation stable.

En premier lieu, la continuité stabilise la dimension temporelle du transport. Lorsque les patients savent qui vient les chercher, et comment celui-ci s'organise, la ponctualité et la prévisibilité des trajets prennent une portée bien plus large qu'un simple respect de l'horaire. Annie, vivant avec un cancer, décrit ainsi l'effet de cette fiabilité sur son état émotionnel :

« Ça faisait que j'arrivais là bas quand même, beaucoup plus calme, avec moins d'attention (...) et quelque part, ça a donné une sérénité à cette époque qui n'était pas facile. » (Annie, personne traitée pour un cancer)

De même, François insiste sur la ritualisation permise par la relation suivie avec son taxi :

« Il est toujours à l'heure, même toujours quelques minutes avant l'heure du rendez-vous. (...) La veille, je lui envoie un petit texto en lui disant rendez-vous à telle heure, donc départ à telle heure, puisqu'on a nos habitudes de durée et de trajet. Et il me répond (...) "OK, bien, à demain, à telle heure". » (François, personne traitée pour un cancer)

L'anticipation conjointe des horaires et du temps de trajet produit une forme de co-pilotage du temps : patient et chauffeur partagent une connaissance fine des contraintes (embouteillages, durée moyenne du trajet, marges de sécurité avant la séance), ce qui réduit l'incertitude et la charge mentale liées à l'organisation du soin. Dans ce cadre, même les retards ne sont pas vécus de la même manière. Coralie, en situation de handicap, oppose très clairement les régulateurs anonymes qui se contentent d'un « on arrive » indéfini et la transparence d'un chauffeur qui prévient :

« Parce que, si tu veux, il y a tout simplement du respect, de la transparence. Encore une fois, ce n'est pas du tout grave, ça peut arriver d'attendre, mais il faut simplement le dire et non pas... répondre au téléphone comme les régulateurs en disant "oui on arrive" et un véhicule qui arrive et ça dure deux heures. Ça, c'est juste... c'est pas bien, c'est pas bien du tout. » (Coralie, personne en situation de handicap moteur)

La continuité ne garantit pas l'absence d'aléas, mais elle transforme le sens qu'ils prennent : un retard annoncé, expliqué par quelqu'un qu'on connaît, est intégré comme un incident gérable, là où le même retard, porté par une organisation impersonnelle, est perçu comme un manque de respect et une atteinte à la dignité.

Deuxièmement, la continuité rend possible une personnalisation très fine de la prise en charge corporelle et sensorielle. Bertrand, dialysé, souligne que, pour lui, un bon transporteur est d'abord celui qui tient compte de la pathologie dans les gestes les plus ordinaires :

« La ponctualité, l'amabilité et le fait de tenir compte de la pathologie du client. Je mets dans cette catégorie-là aller ouvrir la porte, accompagner la personne jusqu'à sa porte pour s'assurer qu'elle ou sache bien l'ouvrir et rentrer chez elle, l'aider à porter des choses, tout ce qui semble a priori à la vue extérieure du handicap. » (Bertrand, personne traitée par dialyse)

Justine, traitée pour un cancer, décrit de son côté la manière dont les chauffeurs apprennent rapidement ses préférences de positionnement et de confort :

« Oui, j'avais presque l'impression d'être un ministre qui allait à une réunion importante (...) Mais le chauffeur descendait de la voiture pour m'ouvrir la porte. Il venait, il m'ouvrait la porte. Il me demandait si je voulais de la ventilation, de l'air chaud, du machin, du truc. C'était un vraiment super service. Et il y avait un truc particulier. Et ils savaient tous que j'aimais m'installer à l'arrière, à droite, derrière le fauteuil passager. Donc, tous, très rapidement, ils faisaient le tour, et ils m'ouvraient la bonne portière. Ils savaient que je ne voulais pas être à côté d'eux. » (Justine, personne traitée pour un cancer)

La continuité permet ici d'éviter de "redire" à chaque trajet les mêmes besoins : le chauffeur anticipe la place, la température, le fait d'aider ou non à la descente. Les attentes portent aussi sur des éléments plus discrets comme la musique ou le volume sonore. Mégane souligne par exemple qu'elle n'a « pas eu trop à se plaindre » des chauffeurs parce qu'« en général, ils n'ont pas une musique qui est trop, trop forte. Ça reste une radio classique type RTL, par exemple. Et puis, la plupart du temps, on est plus dans l'échange » (Mégane, personne traitée pour un cancer, V036). L'entretien du véhicule lui-même devient un marqueur de sérieux et de respect :

« Sa voiture, elle est bien entretenue. Moi, je vois ce qu'il fait comme entretien et tout ça. Et ça, c'est important. Sa voiture a 400 000 kilomètres bientôt. On n'aurait jamais dit que la voiture a déjà roulé autant. En général, de façon des taxis, à part quelques-uns, ils ont de belles voitures. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Justine va jusqu'à qualifier le trajet de « taxi médicalisé » en BMW ou en Mercedes, « moins déroutant que d'être en ambulance », soulignant que le type de véhicule et son état contribuent à rendre l'expérience plus acceptable, voire agréable – ce type de transport étant dans l'imaginaire réservé aux personnes importantes. La continuité relationnelle s'incarne ainsi dans une série d'ajustements matériels et sensoriels qui font du véhicule un espace supportable, voire familier et agréable, pour des corps fragilisés.

Enfin, la continuité modifie en profondeur la manière dont les patients interprètent certains écarts par rapport aux normes attendues de conduite ou de sécurité. Dans la plupart des récits, la conduite rapide et l'usage du téléphone sont des motifs d'inquiétude lorsque les chauffeurs sont inconnus ou peu stables ; mais, dans une relation durable, ces mêmes comportements peuvent être requalifiés comme des ajustements pragmatiques. Frédéric, dialysé, raconte par exemple un épisode où son chauffeur accélère fortement parce qu'il fait un malaise :

« Ça a eu arrivé une fois où il a conduit beaucoup plus vite, mais c'était parce que j'étais en train de faire un malaise dans la voiture. Il a fait en sorte que j'arrive à la maison, il avait appelé ma mère pour lui dire de m'attendre en bas de la maison parce que je n'étais pas bien. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Lionel, vivant avec un cancer, décrit de façon ambivalente l'usage combiné des outils numériques et du téléphone :

*« Alors, ils conduisent extraordinairement bien. C'est-à-dire qu'ils pourraient conduire d'une main. Les mecs, on voit ça, ils font ça toute leur vie. (...) Je suis toujours surpris parce qu'en général, non seulement ils ont Waze qui les accompagne, mais ils ont aussi le Coyote qui leur dit évidemment s'il y a un radar juste à côté. Et ils arrivent à taper les SMS en conduisant. J'étais fou de ça. J'étais fou, je disais : mais attendez. J'étais fou. Et puis après, au bout d'un moment, de toute façon, dans ma situation, je n'avais pas le choix. Donc, j'acceptais. Moi, je ne ferais pas ça. Mais eux, ils ont tellement l'habitude d'avoir les mains sur le volant que c'est leur vie. Ils m'ont raconté aussi leurs histoires de moteurs, de machins. J'ai appris plein de choses. »
(Lionel, personne traitée pour un cancer)*

Ce verbatim montre bien le mouvement : ce qui est d'abord vécu comme profondément inquiétant (« j'étais fou de ça ») devient progressivement toléré, voire intégré à une forme de normalité, au fur et à mesure que la fiabilité du chauffeur se confirme et que la relation se charge d'histoires partagées. De la même manière, l'usage du téléphone dans la coordination entre chauffeurs est jugé acceptable par Hervé lorsqu'il est encadré par une organisation connue :

*« En ce qui me concerne, quand il le fait (prendre son portable), il ne prend pas de risque. (...) Ils ont un WhatsApp. Et sur ce WhatsApp, quand un taxi a une course qu'il ne peut pas faire parce que ça se percute avec une autre, il met la course sur WhatsApp, et les autres qui sont dans le groupe... »
(Hervé, personne traitée par dialyse)*

Dans ce contexte, le téléphone est perçu comme un outil de coordination au service des patients, et non comme une distraction dangereuse. La continuité joue ici comme un filtre interprétatif : elle permet de requalifier certains écarts objectifs aux normes de sécurité en compromis acceptables, parce qu'ils sont inscrits dans une relation de confiance et d'attention éprouvée. Néanmoins les associations relatent des témoignages qui vont à l'encontre de ces récits, où des patients dénoncent ces conduites objectivement dangereuses et l'usage du téléphone au volant

Sur le plan relationnel, la continuité permet enfin la construction de liens qui dépassent la simple relation prestataire-usager. Frédéric explique ainsi que son chauffeur est « devenu un ami », qu'« il s'occupe de [lui] » et « des gens de la famille » (Frédéric, dialyse, V011). Christine souligne que, à force de trajets partagés, elle « commence à connaître la vie de chacun » des chauffeurs qu'elle voit régulièrement (Christine, personne en situation de handicap moteur, V033). Coralie insiste sur le fait que, grâce à son taxi PMR, les rendez-vous médicaux ne sont plus associés à l'angoisse, mais deviennent presque des moments de sociabilité :

« Maintenant, je n'ai plus aucun problème, aucune tristesse, aucune angoisse à l'idée d'aller à un rendez-vous médical, lorsque c'est lui ou ses confrères qui sont extrêmement bienveillants. C'est un plaisir, on s'en fout du trajet, on discute, on

échange, on parle de la vie en général. » (Catherine, personne traitée par dialyse).

Pris ensemble, ces éléments montrent que la continuité ne se contente pas de rendre les trajets plus “pratiques”. Elle produit une forme de sécurité affective et clinique, permet une personnalisation très fine de la prise en charge et agit comme un filtre interprétatif qui relativise certains écarts de conduite ou d’usage du téléphone. Surtout, elle ouvre la possibilité d’un lien où le patient n’est plus seulement une “charge” à transporter, mais une personne dont on connaît le corps, les habitudes, l’histoire et les préférences – autrement dit, un véritable patient au sens fort, au croisement du soin, du service et de la relation.

3.3.3. Discontinuité : un régime d’incertitude, de vigilance et de vulnérabilité

En miroir de la situation de continuité, l’absence de chauffeur attitré, la rotation fréquente des intervenants ou le recours à de grandes structures impersonnelles produisent un tout autre régime de transport. Les patients ne savent ni qui viendra, ni comment la course sera organisée, ni à quoi s’attendre en termes d’attente, d’attitude ou de conduite. Cette discontinuité se traduit par une forte incertitude temporelle, une absence d’ajustement au corps et à la situation clinique, et une sur-vigilance face à des comportements perçus comme dangereux ou indifférents.

Sur le plan temporel, l’absence de continuité se matérialise d’abord par l’imprévisibilité des horaires et des durées de trajet. Mégane, vivant avec un cancer, raconte ainsi un épisode de sortie de chimiothérapie où elle se retrouve à attendre très longtemps, avant d’être placée dans un véhicule surchargé :

« Ponctualité, c'est... Alors, moi, je me souviens d'une fois où j'ai attendu très longtemps. (...) J'ai dû rappeler plusieurs fois, c'était leur “pic” entre midi et deux, et au final, je me suis retrouvée à cinq, moi compris, dans la voiture. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Lionel évoque, à propos de la radiothérapie, des séances dont la durée variable n’est pas intégrée par le système de transport, avec pour conséquence un taxi qui s’en va avant la fin, obligeant à “recommencer” le travail logistique :

« Alors, il y a eu des situations un peu compliquées, c'est vrai, parce que parfois il fallait attendre longtemps. Les séances de radiothérapie, (...) parfois ça met deux heures. Donc je sais qu'au bout d'une demi-heure, 45 minutes, le mec il se barrait. Et là après, quand tu sors de l'hôpital, il faut téléphoner à un autre taxi et attendre pour qu'il vienne nous chercher. C'est la seule difficulté que je vois sur les taxis conventionnés. » (Lionel, personne traitée pour un cancer)

Dans les grandes compagnies d’ambulances, cette imprévisibilité prend la forme d’un mot unique, qui masque des temporalités très différentes. Coralie, en situation de handicap moteur, décrit ainsi plusieurs années passées avec une “grosse compagnie” :

« J'étais tombée pendant des années sur une grosse compagnie, je ne sais plus le nom, mais ils avaient énormément d'ambulanciers et en fait le régulateur répondait en disant “on arrive” et c'était à peu près tout. Et donc le “on arrive”

pouvait durer; pouvait être entre 1 minute et 2 heures. (...) C'est bonjour, ils te portent, ils te mettent sur le brancard et après c'est terminé. C'est vraiment aucune communication, aucune bienveillance. » (Coralie, personne en situation de handicap moteur)

Le même « on arrive » recouvre ici des délais allant de quelques minutes à deux heures, rendant impossible toute planification personnelle. Là où la continuité permettait un co-pilotage du temps, la discontinuité installe un régime d'attente incertaine, où le patient doit se rendre disponible à une organisation opaque et non négociable.

Justine exprime parfaitement cette incertitude radicale :

« Oui, on ne sait pas du tout qui va nous conduire, quel type de conduite la personne va avoir. Ils avaient tous une conduite très différente. Il y en avait qui avaient une conduite un peu sport, un autre qui était vraiment très, très, très, très cool (...) Et puis après, il y a la personnalité des chauffeurs : ceux qui veulent parler, ceux qui ramènent beaucoup les choses à eux, ceux qui savent de quoi ils peuvent parler avec la personne en particulier, ceux qui savent ne pas parler quand ils sentent que la cliente n'a pas envie de parler. » (Justine, personne traitée pour un cancer)

Ce verbatim condense la *problématique centrale de la discontinuité* : chaque trajet est une inconnue, non seulement sur le plan logistique mais aussi sur le plan relationnel, sensoriel et émotionnel. Contrairement à la continuité, où le chauffeur apprend les préférences du patient, ici le patient doit s'adapter en permanence.

Du côté du handicap moteur, Catherine décrit de manière très précise ce que produit un transport non adapté sur son corps, dans des ambulances où les soignants changent et où personne ne connaît vraiment ses besoins posturaux :

« Je sais que ça va être fatigant, voire douloureux aussi, parce que les voyages en ambulance, c'est pas super confortable. (...) Ils ont une ambulance. Le brancard retombe. Je ne reste pas assise. Et donc, il faut que je leur demande sans arrêt de me redresser. Ça les énerve. (...) Ça ne nous rend pas bien parce qu'il m'est arrivé de déclencher des spasmes parce que j'étais mal installée ou des douleurs parce qu'ils ne mettent pas forcément de coussins anti-escar. » (Catherine, personne en situation de handicap moteur)

Là où la continuité permettait d'anticiper les préférences (place dans la voiture, aide à la descente, volume sonore, choix de la voiture), la discontinuité laisse les patients aux prises avec un environnement standardisé, indifférent aux vulnérabilités spécifiques : parfums trop forts après chimio, position couchée imposée, absence de coussins, gestes répétés qui déclenchent spasmes et douleurs.

Enfin, la discontinuité accroît la vigilance face à la conduite et à l'usage du téléphone, sans possibilité de requalifier ces gestes comme dans les relations stabilisées. Mégane distingue très

clairement la majorité des trajets « où ça se passe bien » d'un épisode où la conduite d'un chauffeur l'a profondément inquiétée :

« Alors, la conduite, la plupart du temps, c'est bien. À part certains... Je pense justement à un homme d'un certain âge. Pour le coup, il m'a fait peur. Je me suis dit... Ah oui, il était dangereux. Il n'était pas du tout concentré sur sa conduite. Et des fois, du coup, il se décalait sur la gauche. Et là, du coup, oui, je n'étais pas rassurée. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Sans continuité, la patiente n'a aucun point d'appui pour relativiser cet épisode : la conduite est jugée pour elle-même, dans l'instant, et non au regard d'une confiance accumulée. L'usage du téléphone professionnel renforce ce sentiment de menace :

« Avec l'entreprise de transport, ils ont tous un téléphone de fonction. (...) On parle de notre sécurité quand même : des fois, ils sont concentrés sur leur téléphone. Et ça, ça peut être dangereux. (...) Ce n'est pas exceptionnel. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Dans ce contexte, téléphone et outils numériques symbolisent moins une coordination au service des patients qu'une attention détournée vers les contraintes organisationnelles. Le patient n'est plus ici un sujet dont on garantit la sécurité, mais une charge à déplacer, qui doit en outre valider administrativement la prestation. L'absence de continuité et l'impossibilité de choisir ou de contester contribuent à enfermer ces expériences dans un régime de sur-vigilance et de résignation : on surveille la conduite, on anticipe l'attente, on redoute le parfum ou le brancard qui bascule, sans disposer de marges réelles pour agir sur ce qui est imposé.

Au total, la discontinuité empêche la construction de routines rassurantes et de gestes ajustés. Elle oblige les patients à réexpliquer sans cesse leurs besoins, à surveiller la conduite et l'environnement, à composer avec des délais imprévisibles et des dispositifs inadaptés. Là où la continuité permettait de relativiser certains écarts de conduite ou d'usage du téléphone au nom d'une relation éprouvée, la discontinuité les rend au contraire saillants et menaçants, faute de cadre relationnel dans lequel les inscrire. Elle installe ainsi un régime d'incertitude, de vigilance et de vulnérabilité, qui pèse lourdement sur le vécu des trajets et sur la manière dont les patients évaluent la qualité de leur transport.

3.3.4. Conclusion intermédiaire

L'analyse des verbatim consacrés aux critères de qualité permet de dégager une représentation remarquablement cohérente de ce qu'est, du point de vue des patients, un "bon" transport sanitaire. Quatre dimensions s'imposent de manière récurrente.

La première est la fiabilité temporelle : être à l'heure, ne pas ajouter d'incertitude à des parcours déjà marqués par des contraintes fortes. La ponctualité n'est pas perçue comme une simple vertu professionnelle, mais comme une condition pour arriver "plus calme" au soin, éviter d'anticiper en permanence d'éventuels retards, et ne pas désorganiser son quotidien ou celui de ses proches. Elle inclut aussi la capacité à s'ajuster aux régimes de soins (séance unique, protocole court mais intense, chronicité au long cours), plutôt qu'à appliquer un modèle standard.

La deuxième dimension est celle de l'humanité de la relation : politesse, écoute, bienveillance, mais aussi transparence et honnêteté en cas de retard. Les patients attendent que le chauffeur "parle correctement", "écoute", "ne traite pas les gens comme des pions", soit capable d'expliquer quand il y a un problème, plutôt que de se retrancher derrière des formules impersonnelles. Dans les verbatim, cette dimension relationnelle est indissociable de la notion de confiance : un bon transport est celui qui permet de se sentir respecté, considéré, et de croire que l'on peut compter sur le chauffeur.

La troisième dimension renvoie à l'adaptation aux besoins et à la pathologie, souvent très concrète : ouvrir la porte, accompagner jusqu'au domicile, aider à porter les affaires, tenir compte du handicap visible, anticiper les effets d'une séance de chimiothérapie ou d'un examen lourd. La qualité ne se joue pas seulement dans la trajectoire géographique entre un point A et un point B, mais dans tout ce qui entoure le déplacement : franchir un seuil, s'installer dans la voiture, en descendre, traverser un couloir d'hôpital. Les patients attendent également une forme de "compétence profane" sur le monde médical, qui permette au chauffeur de comprendre ce que signifie tel examen ou tel traitement et d'en tirer les conséquences pratiques pour le trajet.

Enfin, la quatrième dimension touche à la sécurité et à la conduite : conduite sereine, apaisée, absence de comportements perçus comme dangereux, capacité à réagir si le patient "ne va pas bien". Même si ce registre est moins souvent verbalisé explicitement comme "critère", il traverse l'ensemble des récits : la bonne conduite est la base sur laquelle viennent ensuite se greffer la relation humaine, la ponctualité et l'adaptation.

Ces quatre registres forment une sorte de grammaire commune de la qualité, relativement indépendante des pathologies et des contextes organisationnels. Toutefois, la manière dont ils se concrétisent est loin d'être homogène. Les analyses qui suivent montrent que leur réalisation dépend très largement du degré de continuité dans la relation avec les chauffeurs. La continuité facilite la fiabilité temporelle (co-pilotage des horaires), rend possible une personnalisation fine (position, aide, réglages sensoriels), et fournit un cadre relationnel dans lequel certains écarts (conduite un peu rapide, usage ponctuel du téléphone) peuvent être interprétés comme des compromis au service du patient. A l'inverse, la discontinuité rend ces mêmes critères beaucoup plus difficiles à atteindre : la ponctualité devient aléatoire, la relation reste impersonnelle, l'adaptation est minimale, et tout écart est perçu comme une menace plutôt que comme un ajustement.

Autrement dit, les patients partagent des attentes relativement stables à l'égard du transport sanitaire, mais la possibilité effective de les voir satisfaites est profondément conditionnée par la structure relationnelle des trajets : la continuité ouvre la voie à une forme de prise en soin globale quand la discontinuité tend à reconduire le transport au rang de simple contrainte logistique, parfois vécue comme plus éprouvante encore que le soin lui-même.

3.4. Le transport partagé : viabilité, limites et hétérogénéité

La mise en avant du transport partagé dans les réformes récentes s'appuie sur une promesse de rationalisation des coûts et d'optimisation des tournées. Les entretiens montrent pourtant que cette forme de prise en charge existait déjà dans certains territoires, et qu'elle génère des expériences contrastées selon les contextes et les pathologies. Loin d'être un dispositif homogène, le transport partagé apparaît comme une pratique située, à la fois organisationnelle et relationnelle : il produit des formes de micro-sociabilité, souvent positives, mais aussi des tensions, en particulier pour certains patients atteints de cancer.

3.4.1. Une pratique déjà existante en rural et génératrice de micro-sociabilités

Dans les espaces ruraux, le transport partagé est décrit comme une pratique ancienne, antérieure à la réforme et largement intégrée à l'économie locale des soins. Bertrand, dialysé, rappelle ainsi que son taxi mutualise les trajets depuis longtemps :

« Le transport partagé, mon taxi l'a fait depuis des années. À la campagne, c'est plus facile. Quand vous avez deux ou trois personnes à emmener, une à poser à X, une à Y, à peu près aux mêmes heures, vous n'avez pas le choix. On a des taxis qui font à 98-99 % du médical. » (Bertrand, personne traitée par dialyse)

Le partage apparaît ici comme une réponse structurelle aux contraintes territoriales (dispersion, rares taxis, forte part de trajets médicaux), plutôt que comme l'application d'une norme venue d'en haut.

Dans ce contexte, le transport partagé n'est pas seulement acceptable, il est parfois désiré lorsqu'il est co-construit avec les patients. Frédéric, dialysé, décrit le moment où il propose lui-même de mutualiser les trajets pour faciliter le travail de son chauffeur :

« Moi déjà, j'ai deux personnes dans le centre de dialyse où j'étais, qui venaient quasiment d'à côté, qui étaient avec la même société de transport. Au début, ils nous transportaient chacun différemment, et je voyais que ça l'embêtait sur certains horaires, ils galéraient, etc. Je lui disais : tu sais, moi je m'en fiche d'être transporté avec quelqu'un d'autre. (...) Du coup, il nous transportait à deux ou à trois, suivant les horaires. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Le partage n'est pas imposé : il résulte d'un arrangement pragmatique, où chauffeur et patients ajustent l'organisation en fonction des contraintes de chacun.

Ces configurations donnent lieu à de nombreuses micro-sociabilités. Les patients décrivent des échanges centrés sur les maladies, les traitements, les villages voisins. Frédéric souligne l'effet facilitateur de la proximité géographique et pathologique :

« En fait, on discute de nos maladies, on n'est souvent pas loin les uns des autres. Donc, c'est sur trois, quatre villages autour. (...) Le taxi lance la conversation sur des sujets où il sait qu'on va être les deux concernés. Du coup c'est assez sympa. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Bertrand insiste de son côté sur la formation d'un petit collectif informel :

« Très bien, il s'est assez rapidement créé une notion de groupe. On s'est bien entendus, comme je vous l'ai dit, on a les mêmes soucis, les mêmes difficultés, entre guillemets on fait un peu partie de la même famille. » (Bertrand, personne traitée par dialyse)

Hervé, également dialysé, confirme cette tonalité globalement conviviale :

« En général, on fait la causerie avec le patient qui est à côté de nous. On prend des nouvelles, comment ça va, comment ça s'est passé, tout ça. On ne peut pas franchement dire que ce n'est pas convivial. » (Hervé, personne traitée par dialyse)

Le transport partagé fonctionne ici comme un espace de sociabilité thérapeutique : on échange des informations, on compare les vécus, on se rassure mutuellement. Les tensions existent (un co-passager "désagréable", des détours jugés pénibles), mais elles sont décrites comme des exceptions dans un cadre globalement accepté.

3.4.2. De la pratique informelle au dispositif bureaucratique

La réforme du transport partagé – telle qu'elle est évoquée par les enquêtés – est perçue comme un passage de ces arrangements souples et locaux à un dispositif plus bureaucratique et orienté par l'optimisation économique.

François, suivi pour un cancer, rapporte le discours de son chauffeur sur les nouvelles consignes de mutualisation :

« Ce que tient à préciser le conducteur, c'est de dire qu'il privilégie le malade avant l'intérêt économique pour la sécu. Donc, pour lui, il veut bien faire attendre, enfin demander, puisqu'à chaque fois, on m'a demandé si je voulais partager mon véhicule, et surtout si j'étais prêt à attendre un quart d'heure, 20 minutes, etc., pour permettre de véhiculer deux personnes. » (François, personne traitée pour un cancer)

Le transport partagé devient ici un objet de politique publique ("intérêt économique pour la sécu"), mais il reste soumis, dans la pratique, à la capacité du chauffeur à aménager les règles en fonction du malade – en demandant son accord et en limitant la durée d'attente.

Les inquiétudes des patients se concentrent précisément sur ce qui se passerait si ces marges de manœuvre disparaissaient. Frédéric, dialysé, formule clairement ce point lorsqu'il évoque les propositions de la Sécurité sociale :

« Et là, quand la sécu en a parlé, ça ne m'a pas choqué. Par contre, ce qui me choque, c'est de devoir attendre jusqu'à 45 minutes après une dialyse qu'un taxi vienne me prendre, si jamais ce n'est pas mon taxi. (...) Attendre 45 minutes et qu'ils fassent tout le tour, sachant qu'on peut faire une chute de tension, c'est compliqué. » (Frédéric, personne traitée par dialyse)

Ce qui est en jeu c'est la standardisation des délais : un temps d'attente jugé raisonnable "en général" devient dangereux dans certaines situations (ici, la sortie de dialyse).

Les personnes atteintes de cancer expriment des préoccupations similaires face aux attentes prolongées induites par la concentration des flux. Mégane décrit un épisode emblématique :

« Quand je quittais la chimiothérapie, je les appelais moi-même pour qu'ils viennent me chercher. (...) Une fois, je crois que j'ai attendu deux ou trois heures. Je les ai rappelés plusieurs fois, c'était leur "pic", parce qu'ils ont souvent un pic entre midi et 14h. Et ce jour-là, je me suis retrouvée à cinq, moi comprise, dans la voiture. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

François, de son côté, formule ce qu'il considère comme une limite non négociable :

« Je me suis dit, s'il y a une enquête là-dessus, c'est important qu'il soit bien précisé (...) que finalement, on ne peut pas faire attendre quelqu'un une, deux, trois ou quatre heures quand il sort de son traitement. » (François, personne traitée pour un cancer)

La réforme du transport partagé est ainsi perçue comme la bureaucratisation d'une pratique qui, lorsqu'elle était locale et négociée, pouvait être adaptée aux états des patients. Sa formalisation risque de transformer des arrangements acceptés en contraintes temporelles standardisées, mal ajustées aux vulnérabilités concrètes.

3.4.3. Limites et micro-sociabilités selon les pathologies

Les limites du transport partagé ne sont pas les mêmes pour tous les groupes. Elles s'articulent à des vulnérabilités biologiques spécifiques, mais aussi à des formes de sociabilité plus ou moins évidentes selon les trajectoires sociales.

Dialyse : partage possible, sociabilités fortes, vigilance sur le post-séance

Pour les personnes dialysées interrogées, on l'a vu, le transport partagé peut être bien accepté et même structurer des formes de sociabilité et d'entraide entre patients. Les patients sont souvent d'âge similaire, habitent des villages proches, partagent une maladie chronique au long cours, ce qui facilite l'échange autour des traitements, des effets secondaires, de l'organisation de la vie quotidienne.

Les limites apparaissent moins sur le plan relationnel que sur le plan physiologique : risque d'hypotension, malaises, fatigue après la séance. Dans ce contexte, le partage reste viable tant qu'il n'allonge pas excessivement le temps de trajet ni l'attente post-dialyse, et tant qu'il est géré par un chauffeur régulier, qui connaît les fragilités de chacun.

Les savoirs cliniques et associatifs disponibles invitent néanmoins à rester prudents : dès que l'attente postséance s'allonge, que les détours se multiplient ou que la continuité avec un chauffeur connaissant le patient disparaît, la viabilité du partage peut rapidement se dégrader. Autrement dit, ce n'est pas tant le partage en lui-même que ses conditions concrètes d'organisation qui apparaissent décisives pour les personnes dialysées.

Cancer : micro-sociabilités plus fragiles et cohabitations imposées

Pour les patients atteints de cancer, en particulier ceux qui font des chimiothérapies, le transport partagé est beaucoup plus ambivalent.

Sur le plan corporel, Mégane insiste sur le fait que c'est le retour de chimio qui pose problème, en raison des nausées et de l'hypersensibilité aux odeurs :

« En fait, lorsqu'on... Alors, à l'aller, ça va. Mais lorsqu'on sort d'une chimiothérapie et que ça nous donne la nausée, quand on se retrouve avec une dame qui a mis toute sa bouteille, c'est un peu compliqué. Donc, au niveau des odeurs, ça, c'est pas simple. (...) Ce n'était pas bon pour moi, ça me mettait à mal. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Elle précise par ailleurs que ce regroupement est lié, selon les chauffeurs, à des « directives de la sécurité sociale » :

« J'ai fait 16 chimiothérapies (...) et en fait, ils ont tendance à nous grouper. A priori, c'est des directives de la sécurité sociale, et du coup, moi je me retrouvais avec des patients qui sont psy. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Au-delà de la question sensorielle (parfum, odeurs), la cohabitation concerne ici des profils très différents, avec des façons d'être en public qui peuvent être déroutantes. Les micro-sociabilités sont plus précaires : Mégane raconte par exemple avoir partagé plusieurs fois la voiture avec une femme âgée qui faisait comme si elle n'existait pas :

« (À propos des transports partagés) : Alors, je suis tombée souvent sur une femme âgée qui faisait semblant que je n'étais pas dans la voiture. J'avais beau lui dire bonjour, elle ne me répondait pas. (...) Et puis sinon, il y a les autres patients qui peuvent être hyper bienveillants, avec qui on peut échanger. Et du coup, on peut même se retrouver parfois ensemble à la chimiothérapie. » (Mégane, personne traitée pour un cancer)

Ce verbatim montre bien que la plupart du temps, cela se passe sans conflit, voire avec des échanges bienveillants, mais aussi que l'expérience est marquée par une incertitude relationnelle : on peut tomber sur quelqu'un qui ne répond pas au bonjour, ou au contraire sur un passager très soutenant.

On peut faire l'hypothèse, à partir de ces matériaux, que cette fragilité tient aussi à la position sociale de certains patients atteints de cancer : parfois plus jeunes, plus éloignés du monde du soin chronique, ils se retrouvent plongés dans un univers de malades "installés", plus âgés ou plus familiers de l'hôpital. Le transport partagé devient alors un lieu de confrontation biographique : on ne partage pas seulement un véhicule, mais une proximité imposée avec d'autres trajectoires de maladie.

Handicap : partages très sélectifs, risque infectieux et besoin d'individualisation

Pour les personnes en situation de handicap, les limites du transport partagé dépendent du type de handicap et des comorbidités. Certaines contraintes sont surtout posturales, d'autres tiennent

à la vulnérabilité infectieuse – pas spécifique à cette population, mais particulièrement évoqué dans cet entretien.

Christine, par exemple, décrit très clairement son refus des grandes sociétés qui la transportaient à plusieurs :

« Je n'ai pas envie d'avoir des grosses sociétés. (...) Ils m'amenaient à trois ou quatre dans la voiture et je ne voulais pas. Parce que, quand on est en période de surinfection, c'est compliqué quand il y a tout le monde qui tousse et que nous, on attrape tout ce qui se passe. Donc je préfère passer par cette petite société (...) qui accepte de m'amener toute seule. » (Christine, personne en situation de handicap moteur, – reformulation fidèle)

Le transport partagé est ici directement associé au risque infectieux, dans un contexte de défenses immunitaires affaiblies. La micro-sociabilité potentielle (discuter avec d'autres patients) passe au second plan par rapport à l'objectif de protection sanitaire : éviter d'être enfermée avec "tout le monde qui tousse".

Pour d'autres handicaps, la mutualisation se heurte à la gestion de la posture (fauteuil, brancard, douleurs), et aux manipulations supplémentaires que peut impliquer le fait de prendre plusieurs personnes (entrées/sorties, détours, délais). Là encore, la viabilité du partage dépend de la capacité à individualiser les arrangements, plutôt que de les standardiser.

3.4.4. Conclusion intermédiaire

Au total, l'analyse du transport partagé met en évidence une forme profondément ambivalente. Lorsqu'il est ancré dans des configurations locales, porté par des chauffeurs réguliers et co-construit avec les patients – comme c'est souvent le cas en milieu rural et en dialyse –, il peut fonctionner comme un compromis acceptable entre contraintes territoriales et qualité du vécu : les trajets sont organisés de manière souple, les passagers se connaissent, des micro-sociabilités se développent, et le partage est parfois initié par les patients eux-mêmes pour "rendre service" au transporteur. Le transport partagé est alors une modalité parmi d'autres de l'ajustement collectif autour du soin.

À l'inverse, lorsque le partage devient un objectif bureaucratique, inscrit dans des logiques de rationalisation des coûts et de remplissage des véhicules, il tend à se découpler des vulnérabilités corporelles et des préférences des personnes. La standardisation des délais (attente après dialyse, regroupement après chimio) et la cohabitation imposée avec des passagers aux profils très différents (âge, pathologie, comportements) transforment un arrangement auparavant négociable en contrainte rigide, parfois cliniquement problématique. Cette tension est d'autant plus nette que les effets du transport partagé ne sont pas homogènes : relativement bien toléré en dialyse tant qu'il reste contextualisé, il devient beaucoup plus critique pour les personnes vivant avec un cancer en post-chimiothérapie, ou pour celles en situation de handicap avec une vulnérabilité infectieuse ou posturale marquée.

Ainsi, la question n'est pas de savoir s'il faut, en soi, du transport partagé, mais dans quelles conditions il est pensable et acceptable : qui partage avec qui, à quel moment du parcours, avec quelle latitude pour dire non, et avec quelle prise en compte des corps et des trajectoires. Les

verbatim suggèrent que, sans cette contextualisation fine, le transport partagé risque moins de corriger les inégalités qu'il ne vient les redéployer autrement, en imposant des contraintes supplémentaires à celles et ceux qui sont déjà les plus fragiles.

3.5. Le transport sanitaire comme maillon essentiel de la chaîne de soins

En filigrane de l'ensemble des résultats, se dessine une conclusion forte : le transport sanitaire ne constitue pas un simple service logistique d'appoint, mais un maillon essentiel de la chaîne de soins, au même titre que la consultation, le traitement ou la rééducation. Plusieurs enquêtés le formulent explicitement. Bertrand, dialysé, n'hésite pas à qualifier le transport d'« acte de soins » : « C'est un acte de soins, oui. D'autant plus que, quand on sort d'une dialyse, il y a une fragilité. Le transport sanitaire fait partie du soin. ». Mégane, vivant avec un cancer, souligne qu'« à 100 % (...) on a vraiment besoin d'eux » et que, sans transport, « [elle] ne pouvait pas faire [ses] traitements ». Justine, enfin, insiste sur la place invisible mais centrale du transport dans son parcours oncologique : « ça fait partie du traitement », dit-elle, à propos du temps passé à organiser, attendre, rappeler les sociétés de transport.

Cette centralité se joue sur plusieurs plans. D'un point de vue strictement clinique, le transport conditionne la sécurité de séquences particulièrement sensibles : retour de dialyse avec risque d'hypotension, sortie de chimiothérapie avec nausées et hypersensibilité sensorielle, transferts en fauteuil chez des personnes à risque de spasmes ou d'escarres. Dans ces situations, le trajet n'est pas un « entre-deux » neutre : un transport inadapté peut aggraver la fatigue, déclencher un malaise, compromettre la récupération, voire entraîner des renoncements à certains soins (rééducation interrompue, examens auxquels on renonce faute de solution acceptable). La qualité du transport pèse ainsi directement sur la qualité du soin et sa continuité.

Sur le plan organisationnel, le transport sanitaire apparaît comme une condition matérielle d'accès aux soins spécialisés, particulièrement dans les territoires où l'offre est distante ou fragmentée. Les patients doivent composer avec des centres de dialyse, des services d'oncologie ou des unités expertes situés à plusieurs dizaines, voire centaines de kilomètres de leur domicile. Dans ces configurations, le transport devient l'infrastructure qui rend possible ce que le système de soins, concentré et territorialement inégal, rend nécessaire. Lorsque cette infrastructure est défaillante – délais imprévisibles, refus implicites des trajets jugés peu rentables, absence de véhicules adaptés –, ce n'est pas seulement la « confortabilité » du parcours qui est en jeu, mais sa faisabilité même.

Cette situation est directement liée aux transformations du paysage hospitalier et médical : fermeture de services de proximité, concentration des plateaux techniques, raréfaction des spécialistes et des généralistes dans certains territoires. Pour de nombreux enquêtés, le recours au transport sanitaire n'est pas seulement la conséquence de leur état de santé, mais aussi de l'éloignement croissant des lieux de soins, qui les oblige à parcourir des dizaines de kilomètres pour accéder à un centre de dialyse, à un service d'oncologie ou à une « simple consultation ». Le transport vient ainsi compenser, au moins partiellement, les effets des déserts médicaux et de la disparition des hôpitaux de proximité.

Enfin, du point de vue expérientiel, le transport constitue un espace où se rejouent et se condensent les rapports de pouvoir et de considération qui traversent le système de santé. Selon qu'il est assuré par une grande société d'ambulance ou par une petite structure de taxi, selon qu'il s'inscrit dans un régime de continuité ou de discontinuité, il contribue à faire sentir au patient qu'il est une « charge à optimiser » ou un interlocuteur reconnu. Pour plusieurs enquêtés,

le transport est même nommé comme la partie « la plus douloureuse » ou « la plus déshumanisante » de leur expérience du handicap ou de la maladie, plus que certains actes médicaux eux-mêmes. À l'inverse, lorsqu'il est assuré par un chauffeur connu, attentif, qui ajuste son organisation et son comportement aux besoins du patient, le transport peut devenir un appui, un lieu de réassurance, un moment de care à part entière.

Que le transport soit ainsi essentialisé par des personnes vivant avec une pathologie chronique grave ou en situation de handicap moteur alors qu'il reste largement marginal dans les politiques de qualité interroge profondément. Les dispositifs de régulation se concentrent sur la dépense et le bon usage des prescriptions, beaucoup moins sur la sécurité, la dignité et l'adaptation aux vulnérabilités. Les mécanismes de contrôle sont faibles là où les patients sont le plus captifs (grandes sociétés d'ambulance) et plus efficaces là où la relation de clientèle et la réputation jouent déjà en faveur de la qualité (petites structures). En montrant comment le transport façonne à la fois l'accès aux soins, les conditions dans lesquelles ceux-ci sont reçus et le sens que les patients donnent à leur parcours, l'enquête suggère que toute réflexion sur l'amélioration de la chaîne de soins doit nécessairement intégrer ce maillon. Penser le transport sanitaire comme un simple poste de coût, sans le considérer comme une composante du soin lui-même, revient à ignorer une part décisive de l'expérience et des inégalités de santé.

4. Discussion

4.1. L'étude dans son contexte et principaux enseignements

Cette enquête qualitative a été conduite auprès de trois groupes particulièrement concernés par le transport sanitaire programmé : des personnes traitées par hémodialyse, des personnes vivant avec un cancer nécessitant des traitements itératifs, et des personnes en situation de handicap moteur, dépendantes de transports réguliers pour des soins, des rééducations ou des bilans. L'objectif n'était pas de mesurer la satisfaction au sens strict, mais de comprendre, du point de vue des usagers, ce que signifie "être transporté" dans ces situations, ce qu'ils attendent d'un "bon" transport et comment ils interprètent les politiques récentes de maîtrise des coûts.

Ces questions se posent dans un contexte de forte dynamique des dépenses : la DREES estime que la consommation de transports sanitaires en ambulatoire s'élève à 6,8 milliards d'euros en 2023, soit 2,7 % de la consommation de soins et de biens médicaux, avec une croissance de +10,8 % en 2023 après +8,2 % en 2022 (12). Sur une période plus longue, la Cour des comptes souligne que les dépenses de transports de malades (hors budgets hospitaliers) ont augmenté de 33 % entre 2011 et 2017 pour le régime général (13). Les transports liés aux affections de longue durée (ALD) constituent une part importante de cette dépense et sont explicitement ciblés par les récentes revues de dépenses IGAS-IGF, qui insistent sur la nécessité de renforcer la maîtrise des coûts et les contrôles, en particulier sur les postes les plus dynamiques (14).

Dans ce contexte, les politiques publiques ont principalement mobilisé trois leviers : (1) la modification des règles de prise en charge (doublement des franchises, baisse du remboursement de droit commun) ; (2) la promotion du transport partagé comme outil d'efficience ; (3) le développement d'outils de gestion et de facturation visant à mieux suivre les kilomètres réalisés (2,13). La présente étude apporte un éclairage complémentaire en déplaçant le regard vers les dimensions temporelles, relationnelles et morales du transport, telles qu'elles sont vécues par les patients et, plus indirectement, par les professionnels.

Principaux enseignements de l'étude

De manière générale, les enquêtés se disent "plutôt satisfaits" de leurs transports, dès lors qu'ils parviennent à stabiliser des arrangements qui combinent trois éléments : la fiabilité horaire, la continuité des chauffeurs et une relation perçue comme humaine. Cette satisfaction moyenne masque cependant des écarts importants.

Premièrement, l'expérience du transport est structurée par les temporalités spécifiques des pathologies : la dialyse s'inscrit dans un temps chronique et très planifié (séances à jours et horaires fixes), le cancer dans un temps aigu et dense (concentration de déplacements sur quelques mois), le handicap moteur dans un temps chronique et irrégulier (succession de rééducations, bilans et complications sur le très long cours). Ces régimes temporels façonnent les attentes et les contraintes : possibilité ou non de stabiliser un transporteur, exposition cumulative aux aléas, articulation avec l'emploi ou la vie familiale.

Deuxièmement, l'étude met en évidence une forte différenciation entre petites structures (taxis, VSL, sociétés locales) et grandes entreprises de transport sanitaire. Les premières offrent souvent une continuité de chauffeurs, une personnalisation des horaires et un accompagnement

jugé “humain”, au prix d’une forte mobilisation du temps des professionnels. Les secondes, perçues comme plus “industrialisées”, sont associées à des tournées chargées, des changements fréquents d’interlocuteurs, des temps d’attente importants en sortie de soins et une moindre capacité à adapter le transport aux situations de vulnérabilité.

Ces résultats sont cohérents avec la littérature sur la continuité de soins et la satisfaction des patients : de nombreux travaux montrent que la continuité relationnelle et la qualité de l’interaction pèsent fortement sur la satisfaction, parfois davantage que la seule accessibilité (15). Ici, cette continuité ne concerne pas le médecin mais le chauffeur : savoir qui viendra, comment il se comportera, comment il gère les situations de fatigue ou de malaise, devient un élément clé de l’expérience de soins.

Troisièmement, la place du temps – temps de trajet, temps d’attente, variabilité des horaires, temps consacré à aider et à parler – apparaît centrale. Ce “fardeau logistique” du soin est bien documenté en cancérologie, où les déplacements et l’organisation des rendez-vous sont décrits comme des coûts à part entière de la maladie (16). L’enquête montre que ces dimensions sont tout aussi structurantes pour les personnes dialysées et en situation de handicap, mais qu’elles restent largement invisibles dans la manière dont les transports sont tarifés, régulés et évalués.

Enfin, l’étude met en lumière une dimension morale rarement discutée : une partie des enquêtés arbitre ses choix de transport (ou renonce à certains droits) au nom de la volonté de « ne pas coûter trop cher » à l’Assurance maladie, par exemple en refusant l’ambulance au profit d’un taxi PMR alors même que la dépendance pourrait la justifier. Cette éthique de la dépense publique est peu présente dans la littérature spécialisée sur les transports sanitaires, plus centrée sur les flux financiers agrégés que sur les arbitrages individuels, mais elle résonne avec les débats récents autour des ALD et des discours publics qui mettent en avant la nécessité d’économies substantielles sur ce champ.

4.2. De la prescription médicale de transport au « bon de transport »

Un autre indice de ce décrochage entre transport sanitaire et logique de soin tient au vocabulaire ordinaire mobilisé par les enquêtés. Tous parlent spontanément de « bon de transport », et jamais de « prescription médicale de transport ». Ce glissement sémantique n’est pas anodin : la catégorie vernaculaire de « bon » renvoie à un document justificatif, à un sésame administratif ouvrant un droit, là où la « prescription » renvoie, en principe, à une décision médicale située, fondée sur une appréciation clinique (état du patient, risques, autonomie, conditions de déplacement). Autrement dit, dans l’expérience des usagers, l’acte médical tend à se présenter d’abord comme un papier, et la question du transport comme un problème d’éligibilité et de conformité, davantage que comme une modalité de soin intégrée au parcours thérapeutique.

Cette translation du langage éclaire un enjeu organisationnel central : si la prescription est vécue comme un « bon », sa délivrance se trouve de fait aspirée vers une chaîne de traitements administratifs (secrétariats, dispositifs de facturation, caisse, plateformes), au risque de diluer la responsabilité médicale initiale et de déplacer le pouvoir de décision vers des acteurs non cliniques. Elle interroge ainsi la pertinence même des modalités actuelles de délivrance, à la fois du point de vue du temps soignant – transformer un acte censé être clinique en production récurrente de formulaires, parfois à renouveler ou à “justifier” même lorsque la situation est

stable – et du point de vue de l'accès effectif pour les patients, dont l'obtention du « bon » dépend alors de leur capacité à activer les bons interlocuteurs, à relancer, à produire les pièces attendues, et à comprendre ce qui est ou non prescriptible.

Les matériaux suggèrent en particulier un risque de refus ou de non-délivrance qui ne s'énonce plus comme une décision médicale argumentée, mais comme un refus de « bon » — c'est-à-dire comme une clôture administrative difficile à contester. Lorsque la personne se voit opposer un « ce n'est pas possible », un « ce n'est pas pris en charge » ou un « ce n'est pas le bon cadre », sans interlocuteur médical clairement identifié et sans procédure de recours explicitée, le refus prend la forme d'un fait accompli. Une telle configuration est d'autant plus problématique qu'elle peut produire des inégalités très concrètes : ceux qui disposent de ressources pour discuter, insister ou mobiliser un médecin prescripteur parviennent à faire valoir leurs droits, tandis que d'autres renoncent, reportent des soins ou se replient sur des solutions informelles (entourage, voiture personnelle), au prix d'une fragilisation supplémentaire du parcours. En ce sens, le « bon de transport » n'est pas seulement un mot : il condense une transformation de la prescription en instrument de tri administratif, et invite à reposer la question de ce qui devrait être évalué, par qui, et au nom de quelle conception du transport sanitaire comme maillon du soin.

4.3. Le mode de rémunération comme matrice des organisations et de la qualité perçue

Un modèle centré sur la distance qui incite à "faire des kilomètres"

Les entretiens avec les usagers, lorsqu'ils rapportent des propos tenus par les chauffeurs ou les gérants, convergent avec les analyses économiques : le modèle de financement aujourd'hui dominant repose sur une combinaison de forfaits de prise en charge et de tarification au kilomètre, avec des écarts de coût importants entre ambulance, VSL et taxi. Ce schéma crée des incitations fortes à :

- privilégier les trajets longs et remplis,
- limiter les trajets très courts, peu "rentables",
- réduire les temps non rémunérés (attente, accompagnement au lit, ajustements individuels).

Les récits recueillis donnent à voir la traduction concrète de ces incitations : refus de certains trajets jugés trop courts, mutualisation de patients sans prise en compte fine de leur état clinique, retours de dialyse ou de chimiothérapie accompagnés de longues attentes et d'itinéraires allongés pour "optimiser les tournées". Du point de vue des patients, ces situations ne sont pas seulement des "dysfonctionnements" isolés : elles sont perçues comme l'effet d'un système où ce qui est valorisé est le kilomètre parcouru, et non le temps passé auprès d'eux.

Ces observations rejoignent les critiques formulées par la Cour des comptes et plusieurs revues de dépenses sur le décalage entre la dynamique des coûts des transports sanitaires, les comportements des acteurs et la faiblesse des contrôles sur la pertinence et l'adéquation des modes de transport.

Reconnaître le temps comme condition de la qualité du transport

Les dimensions de qualité identifiées par les enquêtes – ponctualité, continuité, soutien relationnel, sécurité ressentie – mobilisent toutes une ressource commune : le temps. Prendre le temps de s’assurer que la personne est correctement installée, adapter la conduite à la fatigue, attendre qu’un malaise passe, ajuster l’horaire de prise en charge en fonction d’un changement de programmation hospitalière, discuter un peu pour “faire redescendre la pression” avant une chimio ou après une dialyse : autant de gestes qui reposent sur un temps qui, dans le modèle tarifaire actuel, reste invisible.

L’idée d’une rémunération qui intégrerait davantage le temps – au moins pour certains types de transports (post-dialyse, post-chimiothérapie, transports de personnes très dépendantes) – est régulièrement discutée dans le champ professionnel, même si elle est peu documentée empiriquement dans la littérature. Les travaux en logistique et en recherche opérationnelle, notamment ceux issus du projet NOMAd sur le transport quotidien de personnes handicapées, montrent toutefois qu’il est possible de formaliser et d’optimiser simultanément des critères de coût et des critères temporels de qualité de service : durée maximale des trajets, dispersion des horaires, stabilité des tournées, etc. (17,18)

Ces travaux ne parlent pas directement de tarification, mais ils suggèrent qu’un modèle où le temps est explicitement pris en compte (comme contrainte ou comme composante valorisée) est techniquement envisageable. Nos résultats invitent à prolonger cette réflexion sur le plan politique : reconnaître le temps comme une ressource à rémunérer, ce n’est pas seulement résoudre un problème d’équilibre économique pour les entreprises, c’est aligner partiellement les incitations avec ce que les usagers identifient comme le cœur de la qualité du transport.

En l’état, il n’y a pas de preuve que le passage à une rémunération plus « au temps » serait mécaniquement protecteur de la qualité : tout dépendrait des modalités concrètes (forfaits de temps pour certaines prises en charge, modulation selon les situations, dispositifs de contrôle). Mais l’enquête montre que tant que le temps demeurera un coût non reconnu, il sera difficile pour les chauffeurs et plus encore leurs organisations, de résister à la pression de “faire des kilomètres” au détriment de l’accompagnement humain.

Revaloriser sans se contenter d’augmenter la dépense : la question de l’évaluation

L’un des risques évidents d’une revalorisation du transport sanitaire, si elle portait uniquement sur le montant remboursé sans conditions, serait de se traduire par une hausse supplémentaire de la dépense sans changement substantiel pour les patients. C’est d’autant plus problématique que les situations les plus insatisfaisantes mises au jour par l’enquête sont concentrées dans de grandes structures peu exposées à la réputation en ligne, peu engagées dans des démarches de certification et globalement peu évaluées sur la qualité de leurs prestations. La Cour des comptes a déjà souligné la faiblesse de la régulation dans ce secteur : très peu d’entreprises engagées dans la certification, absence de consolidation des réclamations, contrôles ciblés presque exclusivement sur la facturation plutôt que sur la qualité ou la sécurité. Or, un paradoxe ressort : la terminologie même de « prescription de transport » et le fait que celle-ci soit réalisée par un médecin suggèrent qu’il s’agit bien d’un segment du soin, ou à tout le moins d’un acte médico-administratif adossé à une logique clinique. Pourtant, les entretiens comme les éléments de cadrage mettent en évidence l’absence d’évaluation systématique centrée sur l’expérience

des usagers, alors même que le transport constitue, pour les personnes concernées, une condition de possibilité du parcours thérapeutique. Cette dissociation entre un acte prescrit comme du soin et un secteur peu évalué du point de vue de la qualité perçue contribue à maintenir le transport sanitaire dans un angle mort des politiques de qualité.

La littérature internationale sur le non-emergency patient transport plaide, de son côté, pour la mise en place d'indicateurs de performance et de standards de qualité portant sur la ponctualité, la communication, l'adéquation du mode de transport à l'état du patient et la coordination avec les équipes de soins (19). Ces travaux restent toutefois largement centrés sur la dimension procédurale et sécuritaire, et beaucoup moins sur la qualité relationnelle telle qu'elle est vécue par les patients.

Les résultats de cette étude suggèrent que toute évolution du mode de rémunération devrait être assortie d'un dispositif d'évaluation structuré, en particulier pour les grandes entreprises, comprenant au minimum :

- des indicateurs sur l'adéquation du type de véhicule au besoin (usage des véhicules légers adaptés lorsque cela permet à la fois de répondre aux besoins de mobilité et de contenir les coûts) ;
- des indicateurs de sécurité (formation des chauffeurs, respect des recommandations en post-dialyse ou post-chimiothérapie, conduite, transferts) ;
- des indicateurs centrés sur l'expérience des usagers (continuité, qualité de la relation, temps d'attente, respect des horaires annoncés).

Dans cette perspective, une revalorisation liée au temps passé pourrait être conditionnée à l'atteinte de certains niveaux de qualité, en particulier sur la continuité et l'accompagnement humain, plutôt qu'être appliquée uniformément.

Le transport partagé : conditions de viabilité et risques d'injustice

Les données recueillies nuancent l'idée d'un transport partagé qui serait, par principe, mal vécu. Dans certaines configurations – notamment en contexte rural et pour des trajets de dialyse – le partage est déjà pratiqué de longue date, organisé localement par des petites structures, avec des patient·es qui se connaissent, des circuits stabilisés et des durées de trajet raisonnables. Dans ces cas, il est perçu comme une solution pragmatique, parfois conviviale, qui ne dégrade pas la qualité ressentie.

Cependant, l'enquête met aussi au jour plusieurs points de tension importants lorsque le transport partagé est étendu ou systématisé :

- du point de vue clinique, des situations de post-dialyse, de post-chimiothérapie ou de handicap avec vulnérabilité infectieuse se prêtent très mal à des trajets mutualisés, en raison de la fatigue, des nausées, de la douleur ou des risques de contamination ;
- du point de vue temporel, le partage peut rallonger les trajets et surtout les temps d'attente (délais en sortie de séance le temps de "remplir la voiture", détours pour déposer d'autres patients) ;

- du point de vue symbolique, certains enquêtés vivent comme une forme de dégradation de leur statut le passage d'un transport individuel stabilisé à un transport partagé perçu comme imposé au nom de l'économie.

Dans ce paysage, le projet récent de réforme du transport partagé ne crée pas ex nihilo la pratique, mais modifie son statut. Il vient, d'une part, formaliser et encadrer des usages déjà existants en les restreignant à certains motifs (transports assis répétés pour soins itératifs) et en fixant des garde-fous nationaux en matière de distance supplémentaire et de temps d'attente. D'autre part, il en change l'échelle et la nature en faisant du transport partagé le mode de référence dès lors que l'état de santé le permet, et en conditionnant certains avantages (comme le tiers payant) à son acceptation. Autrement dit, le partage devient simultanément un objet de régulation (mettre des bornes à des pratiques parfois informelles) et un instrument de politique de dépenses (accroître la part de transports mutualisés pour contenir la progression des coûts).

La littérature issue du projet NOMAd montre qu'il est possible, en théorie, d'optimiser des tournées partagées tout en respectant des contraintes strictes sur la durée maximale des trajets, la cohérence des regroupements et la stabilité des horaires pour des personnes handicapées. De même, certaines évaluations de dispositifs de « non-emergency medical transportation » suggèrent que des organisations de transports mutualisés peuvent améliorer l'accès aux soins et être très bien évaluées par les bénéficiaires, même si les effets sur les coûts globaux de santé restent incertains. Ces résultats invitent à ne pas opposer, de façon abstraite, « transport partagé » et « qualité ».

Ce que montre l'enquête, en revanche, c'est que la manière concrète de mettre en œuvre le partage, dans un système déjà sous tension temporelle, peut aboutir à concentrer les effets négatifs sur les patients les plus vulnérables :

- ceux qui n'ont pas les ressources (sociales, médicales, informationnelles) pour faire valoir une contre-indication au transport partagé ;
- ceux qui ne disposent ni de véhicule personnel, ni d'aidants disponibles, et ne peuvent pas « sortir » du dispositif lorsqu'il devient insatisfaisant ;
- ceux qui, parce qu'ils intériorisent fortement l'idée de « ne pas coûter » au système, hésitent à contester une organisation présentée comme économiquement rationnelle.

Du point de vue de France Assos Santé, les données suggèrent que la légitimité du transport partagé dépend de plusieurs conditions, qui ne sont aujourd'hui ni explicitées ni garanties : (1) une prise en compte systématique des situations cliniques où le partage est contre-indiqué ; (2) des contraintes explicites sur les temps d'attente et la durée totale de trajet, suivies et opposables ; (3) une possibilité réelle d'information et de refus pour les patients ; (4) une attention aux effets inégalitaires, pour éviter que le partage ne devienne une contrainte pesant surtout sur celles et ceux qui n'ont pas d'alternative. Autrement dit, là où les textes présentent le transport partagé principalement comme un levier d'efficience, l'enquête invite à le requalifier comme une transformation des conditions mêmes de l'accès aux soins, dont les effets doivent être discutés et régulés, et pas seulement supposés neutres pour les usagers.

4.4. Un angle mort des réformes : les personnes en situation de handicap moteur

Pour les personnes traitées par dialyse ou vivant avec un cancer, le transport sanitaire apparaît, dans les matériaux recueillis, comme une condition vitale de l'accès au soin : sans transport, il n'y a tout simplement pas de traitement possible. Cette centralité est reconnue institutionnellement, à travers des parcours relativement balisés, des prescriptions anticipées et une prise en charge financière largement sécurisée. À l'inverse, pour les personnes en situation de handicap moteur, le transport n'est pas toujours pensé comme un enjeu vital au sens biomédical strict, mais comme un appui logistique parmi d'autres, mobilisable de façon ponctuelle. Cette différence de statut renvoie à une asymétrie plus profonde, ancrée dans un paradigme biomédical qui tend à privilégier les situations aiguës ou les traitements lourds, et à reléguer le handicap moteur du côté d'un « état » stabilisé, supposé moins urgent, moins prioritaire. Sans chercher à hiérarchiser les pathologies ni à opposer les patients entre eux, les résultats suggèrent que cette asymétrie de reconnaissance structure aujourd'hui de manière décisive l'architecture du transport sanitaire — au détriment des personnes en situation de handicap moteur.

Sans chercher à hiérarchiser les pathologies ni à opposer les patients entre eux, les matériaux recueillis suggèrent que les personnes en situation de handicap moteur apparaissent comme les grandes perdantes de l'architecture actuelle du transport sanitaire. Là où les trajectoires de cancer ou de dialyse, bien que lourdes, sont structurées par des épisodes de soins relativement balisés dans le temps, les personnes handicapées s'inscrivent dans une dépendance durable au transport, pour des motifs extrêmement divers (rééducation, bilans, soins courants, consultations spécialisées), sans "parcours handicap" stabilisé et sans réelle possibilité de choisir entre plusieurs offres. En pratique, plusieurs enquêtés se vivent comme captifs de grandes sociétés, seules à disposer de véhicules théoriquement adaptés, mais qui n'engagent ni les aménagements matériels ni l'organisation nécessaires (faible disponibilité de véhicules légers adaptés, difficultés de transfert, impossibilité de monter dans certains véhicules). Cette dépendance matérielle rend leur accès aux soins extrêmement vulnérable aux reconfigurations du secteur.

À cette dépendance s'ajoute une épreuve administrative récurrente : même dans des situations de handicap stabilisé (tétraplégie, maladies neurodégénératives évolutives), l'obtention d'un transport reste conditionnée à la production périodique d'un « bon de transport », qu'il faut faire renouveler et parfois justifier. Pour les enquêtés concernés, cette répétition est vécue comme un rappel permanent de la mise en doute de leurs besoins, alors même que leur situation fonctionnelle ne laisse guère de marges de variation. Elle s'articule à un paysage plus large documenté par la littérature : moindre accès aux soins dentaires et gynécologiques quel que soit l'indicateur de handicap, obstacles multiples pour les soins courants et préventifs, renoncements répétés face aux refus ou à la complexité des parcours. Les travaux de Lengagne et al. sur l'enquête Handicap-Santé montrent ainsi un recours significativement moindre aux soins dentaires et gynécologiques chez les personnes en situation de handicap, toutes choses égales par ailleurs (20). De son côté, la synthèse de l'IRDES sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes handicapées souligne la persistance d'obstacles "multiples et complexes" pour les soins courants, malgré des progrès sur certains soins spécifiques au handicap.

Les enquêtes associatives et les rapports institutionnels convergent : France Assos Santé, dans son étude sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap dans les établissements des Hauts-de-France, insiste sur le rôle central des difficultés de déplacement dans les obstacles rencontrés, au-delà des seules questions de couverture financière ou d'offre médicale. L'article "Handicap : la galère de l'accès aux soins dentaires" parle, à propos de soins pourtant basiques, d'un "vrai parcours du combattant", marqué par les refus, l'inaccessibilité des lieux et la rareté des structures adaptées, conduisant fréquemment au renoncement (21). Le rapport du Défenseur des droits sur les discriminations dans les parcours de soins rappelle, lui, que l'accessibilité au sens du droit inclut explicitement « le transport vers le lieu de soin », et que les manques d'accessibilité (locaux, matériel, organisation, délais) constituent des entraves systémiques à l'effectivité du droit à la santé pour les personnes handicapées (22).

Les résultats de l'enquête prolongent ces constats en les resituant en amont des débats sur l'accessibilité des lieux de soins : pour les personnes en fauteuil ou présentant des limitations motrices sévères, le problème n'est pas d'abord de savoir si le cabinet dentaire ou la consultation spécialisée sont théoriquement accessibles, mais de pouvoir s'y rendre effectivement. Lorsque le seul opérateur local disposant de véhicules adaptés est une grande société peu régulée sur la qualité, que ces véhicules sont rares, inadaptés ou réservés à d'autres usages, et que chaque déplacement suppose de refaire un parcours administratif pour obtenir un « bon de transport », l'accessibilité « en droit » demeure largement théorique. Dans ce cadre, les politiques centrées sur la création de dispositifs spécifiques (consultations dédiées, équipes mobiles, structures type HandiConsult ou Handigynéco) (23) répondent en partie aux difficultés d'accès, mais au prix d'un contournement du droit commun et sans traiter frontalement la question de la mobilité ordinaire.

L'enquête rappelle que, pour une partie des personnes en situation de handicap moteur, le premier obstacle à la continuité des soins courants (dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques, de suivi de maladies chroniques) reste tout simplement la possibilité de se déplacer de manière régulière, prévisible et digne. C'est précisément à l'intersection de ces deux dimensions – accessibilité des lieux de soins et droit effectif à se déplacer – que se joue, pour elles, la promesse d'égalité d'accès aux soins portée par la loi de 2005 et réaffirmée par les rapports récents du Défenseur des droits.

4.5. Temporalités du soin et visibilité variable des difficultés : regards croisés sur la dialyse et le cancer

Les résultats de l'enquête suggèrent que les difficultés de transport sanitaire ne se distribuent pas de manière homogène selon les pathologies, mais qu'elles dépendent fortement des temporalités du soin dans lesquelles elles s'inscrivent. Dans notre matériau, la dialyse apparaît comme un régime chronique, régulier et fortement planifié, où la répétition des trajets favorise, lorsqu'elle est possible, la stabilisation d'arrangements durables avec un transporteur connu. À l'inverse, le cancer renvoie à une temporalité plus aiguë, dense et concentrée, marquée par une succession rapide de consultations, d'examens et de traitements, qui rend plus visibles les désajustements de ponctualité, les attentes prolongées et la variabilité des chauffeurs.

Cette différence de temporalité peut contribuer à expliquer pourquoi les difficultés les plus lourdes liées à la dialyse n'occupent pas une place centrale dans les récits recueillis, sans pour autant pouvoir être considérées comme absentes. La littérature disponible montre en effet que, pour les patients en hémodialyse, l'accès à un transport fiable est associé aux traitements manqués ou écourtés, à la qualité de vie et, dans certains travaux, à la mortalité. Des études plus récentes soulignent également que l'insécurité de transport est associée à davantage de séances manquées (24,25). Autrement dit, la relative stabilisation observée dans notre matériau doit probablement être interprétée comme le produit d'arrangements organisationnels consolidés, plutôt que comme le reflet exhaustif de la situation de l'ensemble des patients dialysés.

Du côté du cancer, la littérature met davantage en avant les barrières de transport comme facteur d'inégal accès aux soins oncologiques spécialisés, de retard dans les suivis et de moindre recours à des traitements conformes aux recommandations (26). Cette perspective éclaire les résultats qualitatifs de l'enquête, où le transport apparaît moins comme un dispositif stabilisé que comme une contrainte logistique fortement sensible aux décalages horaires, aux temps d'attente et à la vulnérabilité post-chimiothérapie. La difficulté n'est alors pas seulement de "trouver un transport", mais de faire tenir ensemble, dans un temps court, la densité du protocole thérapeutique, la fatigue, les nausées et l'incertitude organisationnelle.

Pris ensemble, ces éléments invitent donc à ne pas opposer les remontées associatives et les résultats de l'enquête, mais à les situer sur deux plans complémentaires. Les savoirs associatifs rendent particulièrement visibles les situations de rupture, de cumul des difficultés ou de forte vulnérabilité. L'enquête qualitative, elle, éclaire les mécanismes par lesquels certains transports deviennent soutenables — ou au contraire éprouvants — selon la continuité relationnelle, l'organisation concrète des trajets et la temporalité du soin. Dans cette perspective, une enquête spécifiquement centrée sur la dialyse, incluant davantage de situations instables ou de débuts de parcours, permettrait d'articuler plus complètement ces deux niveaux de connaissance.

4.6. Limites

La composition de l'échantillon et les modalités de recrutement peuvent introduire des biais de sélection. Les personnes rencontrées sont, pour une partie d'entre elles, en lien avec des structures de soins spécialisées ou avec le milieu associatif, et disposent de ressources variables pour verbaliser leur expérience, se repérer dans le système ou négocier avec les transporteurs. Les usagers les plus isolés socialement, les moins familiers des démarches administratives, ou ceux qui renoncent en amont à certaines prises en charge faute de solution de transport, sont probablement sous-représentés. De la même manière, les situations les plus extrêmes de non-recours au transport sanitaire (soins abandonnés faute de déplacement possible) n'apparaissent qu'en creux, sans que l'on puisse en apprécier l'ampleur.

Cette enquête repose sur une démarche qualitative exploratoire fondée sur un nombre limité d'entretiens semi-directifs. Elle vise à documenter des expériences vécues et à faire émerger des mécanismes, des logiques d'organisation et des perceptions, à partir de témoignages singuliers et situés. De ce fait, les résultats ne prétendent pas être statistiquement représentatifs, ni permettre de quantifier la fréquence des difficultés rencontrées ; ils éclairent avant tout la

diversité des situations, les conditions concrètes de prise en charge et les manières dont les usagers interprètent ce qu'ils vivent.

Par ailleurs, l'enquête porte sur des populations particulières (usagers réguliers des transports sanitaires) et sur des trajectoires de soins spécifiques. Cette focale peut conduire à ce que certaines problématiques n'apparaissent pas, ou apparaissent peu, non pas parce qu'elles n'existent pas, mais parce qu'elles sont moins saillantes pour les profils rencontrés ou dans les configurations observées. À titre d'exemple, des enjeux comme la franchise médicale ou certains restes à charge peuvent ne pas ressortir dans les récits, possiblement en lien avec les caractéristiques des personnes interrogées et/ou les modalités concrètes de prise en charge auxquelles elles ont accès (tiers payant, organisation des parcours, etc.).

Le matériau est en très grande partie constitué de récits au présent : les personnes interrogées sont, pour la quasi-totalité, encore en dialyse, toujours engagées dans leur parcours de soins en cancérologie ou toujours en situation de handicap moteur. De ce point de vue, les biais de mémoire liés à un récit entièrement rétrospectif sont limités. En revanche, la dimension rétrospective est beaucoup plus marquée dès que l'on s'intéresse à la comparaison entre petites structures et grandes entreprises de transport. Au moment de l'enquête, la quasi-totalité des participants sont suivis par des petites sociétés locales (taxis, VSL, structures de taille modeste) et évoquent les grandes sociétés d'ambulance essentiellement comme une expérience "ancienne", antérieure à la stabilisation d'un arrangement jugé satisfaisant. La comparaison entre "petites" et "grosses" structures repose donc, pour une part importante, sur des souvenirs biographiques (avant/après) et sur des récits de rupture, plus saillants que les routines ordinaires. Idéalement, ce point aurait mérité un volet spécifique d'entretiens avec des patients actuellement pris en charge par de grandes entreprises, ce que le dispositif de recherche n'a pas permis.

La place de la dialyse dans l'échantillon appelle une prudence particulière. Les trois personnes interrogées étaient engagées dans des trajectoires de dialyse chronique déjà stabilisées, avec des arrangements de transport relativement routinisés et, pour la plupart, une continuité forte avec leur transporteur.

Cette configuration peut avoir conduit à sous-documenter d'autres situations connues par ailleurs dans le champ de la dialyse : difficultés marquées en début de parcours, retards répétés, allongements importants des temps d'attente ou fragilisation du traitement lorsque l'organisation du transport interfère avec le temps de séance.

Un critère de diversification particulièrement important dans l'étude de la dialyse semble être la temporalité de la trajectoire de soin. Contrairement à d'autres pathologies étudiées ici, la dialyse se caractérise par une transition rapide entre une phase aiguë d'entrée dans le traitement, souvent marquée par des ajustements organisationnels et logistiques importants, et une phase chronique fortement ritualisée, où les trajets, les horaires et les relations avec les transporteurs tendent à se stabiliser dans le temps.

Les entretiens réalisés dans le cadre de cette enquête portent principalement sur cette seconde configuration. Une enquête dédiée spécifiquement aux patients dialysés, incluant davantage de

personnes récemment entrées dans le traitement ainsi que des contextes territoriaux variés, permettrait d'approfondir ces enjeux et de mieux documenter la diversité des situations.

Par ailleurs, le point de vue des professionnels du transport et des institutions n'a pas fait l'objet d'un recueil systématique. L'étude ne comprend ni entretiens formalisés avec des chauffeurs ou des responsables de sociétés de transport, ni entretiens avec des prescripteurs hospitaliers, des représentants de CPAM ou d'ARS. Un entretien informel a été mené avec un représentant des usagers ancien ambulancier en région PACA, qui permet de confronter certains résultats aux contraintes du travail et aux logiques économiques du secteur, mais il ne saurait tenir lieu d'enquête dédiée auprès des professionnels. De ce fait, les interprétations proposées reposent principalement sur le point de vue des usagers et sur les textes réglementaires, et gagneraient à être discutées dans un cadre où les transporteurs et leurs représentants pourraient expliciter leurs propres arbitrages et marges de manœuvre.

De plus, l'étude présente une limite liée à un axe de diversification initialement prévu mais finalement peu documenté : l'expérience du transport sanitaire chez les personnes âgées ne relevant pas d'une affection longue durée. Malgré une tentative de recrutement spécifique, une seule personne de ce profil a été rencontrée, et son expérience était en réalité liée à une trajectoire de cancer antérieure plutôt qu'à l'avancée en âge. De ce fait, les résultats portent quasi exclusivement sur des personnes en ALD (dialyse, cancer, handicap moteur), pour lesquelles le transport sanitaire constitue une condition structurelle de l'accès aux soins. L'étude ne permet donc pas d'éclairer l'expérience du transport chez des personnes âgées fragiles, mais non chroniquement malades, alors même que cette population représente une part importante des usagers du transport sanitaire.

Enfin, l'étude se déroule dans un contexte réglementaire et politique particulier, marqué par des évolutions récentes des règles de prise en charge (franchises, taux de remboursement, promotion du transport partagé) et par une forte visibilité médiatique des enjeux de dépenses. Les représentations exprimées par les enquêtés sont susceptibles d'être influencées par ces transformations et par les incertitudes qu'elles font peser sur leurs droits, sans que l'on puisse isoler finement cet effet. L'enquête n'a pas été conçue pour comparer de manière systématique les situations territoriales (densité d'offre de transport, présence ou non de grandes sociétés, existence de dispositifs locaux spécifiques), alors que ces dimensions contribuent vraisemblablement aux inégalités d'expérience.

Ces limites n'invalident pas les résultats, mais elles en circonscrivent la portée : l'enquête donne à voir, à partir de trajectoires situées, comment le transport sanitaire est vécu lorsqu'il devient une condition routinière de l'accès aux soins, et en particulier ce que produisent, du point de vue des usagers, les différences entre types de structures, modes de rémunération et dispositifs récents de régulation. Elle ne permet ni de quantifier les phénomènes observés, ni de documenter de manière symétrique l'ensemble des acteurs du secteur ; c'est dans ce cadre – celui d'un matériau approfondi mais situé – qu'il faut lire les analyses et les pistes de réflexion proposées.

5. Conclusion

L'étude QUALITRANSP montre que, pour les personnes en hémodialyse, vivant avec un cancer ou en situation de handicap moteur, le transport sanitaire n'est pas un élément périphérique du parcours de soins : il en constitue l'une des conditions quotidiennes d'accès. L'analyse fait apparaître trois régimes de transport distincts, structurés par les temporalités de la maladie, la vulnérabilité corporelle et la géographie des soins, auxquels les patients doivent continuellement s'ajuster.

Au-delà de ces différences, deux résultats transversaux se dégagent. Dans les récits recueillis, les expériences rapportées diffèrent fortement selon le type de structure. Les expériences rapportées avec les grandes entreprises d'ambulance renvoient à des organisations industrialisées où dominant la rotation des chauffeurs, l'optimisation kilométrique et la faible transparence organisationnelle. À l'inverse, lorsque les patients parviennent à s'orienter vers des petites structures, ils décrivent un tout autre rapport au transport : continuité des chauffeurs, ajustements aux besoins, et formes de vigilance profane qui rapprochent ces chauffeurs d'un véritable collectif de soin. Cette continuité apparaît comme la condition d'un transport fiable, humain et sécurisant.

D'autre part, l'étude met en évidence une forte hétérogénéité dans les effets du transport partagé. Lorsqu'il est pratiqué localement, de manière négociée et contextualisée, notamment en milieu rural et en dialyse, il peut constituer un compromis acceptable, parfois même soutenant. Lorsqu'il est généralisé comme instrument de maîtrise des dépenses et appliqué de manière standardisée, il expose plus fortement les personnes en post-dialyse, en post-chimiothérapie ou en situation de handicap à des délais d'attente, à des cohabitations inadaptées et à des risques cliniques non anticipés.

Les personnes en situation de handicap moteur apparaissent, dans ce paysage, comme les plus contraintes : rareté des véhicules adaptés, dépendance à de grandes sociétés peu régulées sur la qualité, renouvellements administratifs incessants, difficultés accrues d'accès aux soins courants. Leur situation rappelle que l'accessibilité aux soins ne se joue pas seulement dans les murs des établissements, mais aussi dans la possibilité de s'y rendre.

6. Bibliographie

1. Article R6312-6 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 10 déc 2025]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000026335001
2. Les dépenses de santé en 2024 - Résultats des comptes de la santé- Fiche "transports sanitaires" Paris: DREES; Edition 2025. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2025-09/CNS%20-%20Fiche%2013%20-%20Les%20transports%20sanitaires.pdf>
3. Les dépenses de santé en 2023 - Vue d'ensemble. Paris: DREES. Rapport No.
4. Privilégier le transport partagé pour un meilleur usage du système de santé : un enjeu-clé [Internet]. 2025 [cité 10 déc 2025]. Disponible sur: <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/20250311-cp-transport-partage>
5. Syed ST, Gerber BS, Sharp LK. Traveling towards disease: transportation barriers to health care access. J Community Health. oct 2013;38(5):976-93. doi:10.1007/s10900-013-9681-1 PubMed PMID: 23543372; PubMed Central PMCID: PMC4265215.
6. Shekelle PG, Begashaw MM, Miake-Lye IM, Booth M, Myers B, Renda A. Effect of interventions for non-emergent medical transportation: a systematic review and meta-analysis. BMC Public Health. 21 avr 2022;22(1):799. doi:10.1186/s12889-022-13149-1
7. Devictor B, Crémades A, Izaaryene G, Mazoue F, Brunet P, Gentile S. Évaluation de la pertinence des transports par ambulance des patients dialysés en région PACA, et estimation des économies réalisables par l'Assurance maladie. Néphrologie & Thérapeutique. 2022;18(1):35-44. doi:10.1016/j.nephro.2021.08.008
8. Combessie JC. II. L'entretien semi-directif. In: Repères [Internet]. La Découverte; 2007 [cité 15 oct 2018]. p. 24-32. Disponible sur: <http://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-page-24.htm>
9. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'enquête et ses méthodes, l'entretien. Armand Colin. Paris; 2014. 128 p. (Sociologie 128).
10. Moussavou J. Mobiliser la visioconférence dans les entretiens de recherche qualitative : Une revue intégrative: Recherches en Sciences de Gestion. 28 sept 2023;N° 157(4):419-44. doi:10.3917/resg.157.0419
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 1 déc 2007;19(6):349-57. doi:10.1093/intqhc/mzm042
12. Didier M, Lefebvre G. Les dépenses de santé en 2023. Résultats des comptes de la santé. Paris: DREES; 2024. p. 294. (Panoramas de la DRESS santé). Rapport No.
13. Cour des comptes. Les transports programmés dans les secteurs sanitaire et médico-social : des enjeux à mieux reconnaître, une régulation à reconstruire. Paris; 2019. Rapport No.
14. Revue de dépenses Affections de longue durée - Pour un dispositif plus efficient et équitable - igf - IGF Inter [Internet]. [cité 10 déc 2025]. Disponible sur:

https://www.igf.finances.gouv.fr/igf/accueil/nos-activites/rapports-de-missions/liste-de-tous-les-rapports-de-mi/revue-de-depenses-affections-de.html?utm_source=chatgpt.com

15. Lautamatti E, Sumanen M, Raivio R, Mattila KJ. Continuity of care is associated with satisfaction with local health care services. *BMC Fam Pract.* 4 sept 2020;21(1):181. doi:10.1186/s12875-020-01251-5
16. Berkowitz SA, Ricks KB, Wang J, Parker M, Rimal R, DeWalt DA. Evaluating a Non-Emergency Medical Transportation Benefit for Accountable Care Organization Members. *Health Aff (Millwood).* mars 2022;41(3):406-13. doi:10.1377/hlthaff.2021.00449 PubMed PMID: 35254938; PubMed Central PMCID: PMC9400526.
17. Tellez O, Daguet L, Lehuédé F, Monteiro T, Osorio Montoya G, Péton O, et al. A stakeholder oriented approach to the optimization of transports of people with disabilities. *Supply Chain Forum: An International Journal.* juin 2020;21(2):93-102. doi:10.1080/16258312.2020.1768435
18. Tellez O, Vercraene S, Lehuédé F, Péton O, Monteiro T. The time-consistent dial-a-ride problem. *Networks.* 2022;79(4):452-78. doi:10.1002/net.22063
19. Hains IM, Marks A, Georgiou A, Westbrook JI. Non-emergency patient transport: what are the quality and safety issues? A systematic review. *Int J Qual Health Care.* févr 2011;23(1):68-75. doi:10.1093/intqhc/mzq076 PubMed PMID: 21123188.
20. Lengagne P, Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages. 2014.
21. Accès aux soins des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé des Hauts-de-France. France Assos Santé [Internet]. [cité 10 déc 2025]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/etude/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-dans-les-etablissements-de-sante-des-hauts-de-france/>
22. Rapport : prévenir les discriminations dans les parcours de soins : un enjeu d'égalité 2025. 2025.
23. HandiConsult, une clé pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap [Internet]. 2025 [cité 10 déc 2025]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/handiconsult-une-cle-pour-lacces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap>
24. Tian FF, Hall YN, Griffin S, Kranze T, Marcella D, Watnick S, et al. The Complex Patchwork of Transportation for In-Center Hemodialysis. *J Am Soc Nephrol.* oct 2023;34(10):1621-7. doi:10.1681/ASN.0000000000000193 PubMed PMID: 37527287; PubMed Central PMCID: PMC10561812.
25. Razon N, Zhang Y, Bonilla-Herrera B, Dalrymple LS, Stennett A, Roshanravan B, et al. Transportation Insecurity and Outcomes in Hemodialysis Patients: A Retrospective Cohort Study. *Clin J Am Soc Nephrol.* 13 juin 2025;20(8):1111-8. doi:10.2215/CJN.0000000753 PubMed PMID: 40512563; PubMed Central PMCID: PMC12342063.

26. Wercholak AN, Parikh AA, Snyder RA. The Road Less Traveled: Transportation Barriers to Cancer Care Delivery in the Rural Patient Population. JCO Oncol Pract. sept 2022;18(9):652-62. doi:10.1200/OP.22.00122 PubMed PMID: 35834768.

7. Tableau

Tableau 1 : COREQ de l'étude

Domaine 1 : équipe de recherche et réflexivité	
Caractéristiques personnelles	
1. Enquêteur(s) qui a/ont réalisé l'étude (initiales seulement).	NN
2. Niveau d'étude du/des enquêteur(s).	Doctorat de sociologie
3. Profession, lieu d'exercice du/des enquêteur(s).	Sociologue, consultant indépendant en recherche en santé, Noisy-le-Grand (France)
4. Genre	Masculin
5. Expérience dans le domaine	Sociologue de la santé, spécialiste de l'expérience patient et des inégalités sociales de santé ; plusieurs études qualitatives et mixtes menées avec des associations de patients et France Assos Santé (douleur chronique, diabète, accès aux soins, données SID).
Relation avec les participants	
6. Le(s) enquêteur(s) connaissai(en)t-il les enquêtés ?	Non, NN ne connaissait pas personnellement les participants avant l'étude.
7. Les enquêtés connaissaient-ils le(s) enquêteur(s) ?	Non, à l'exception du fait qu'ils savaient qu'il s'agissait d'un sociologue mandaté par France Assos Santé et ExpectPatient pour réaliser l'étude.
8. Intérêt du chercheur pour l'étude.	NN travaille de longue date sur l'expérience patient, l'accès aux soins et les ISS ; il était intéressé à documenter un maillon peu exploré des parcours de soins (le transport). NN a été rémunéré pour cette étude par France Assos Santé, dans le cadre d'une mission de recherche et d'appui méthodologique.
Domaine 2 : design de l'étude	
Cadre théorique	
9. Approche théorique de la recherche	Approche qualitative interprétative, inspirée de la théorisation ancrée (Grounded Theory) : émergence des catégories à partir des données, comparaison constante entre groupes (dialyse, cancer, handicap moteur) et types de structures de transport (petites vs grandes entreprises). Échantillonnage raisonné, avec diversification théorique. Trois profils ont été ciblés : • personnes traitées par hémodialyse chronique en centre ; • personnes vivant avec un cancer nécessitant des traitements itératifs (chimio, radio, HDJ) ; • personnes en situation de handicap moteur durable nécessitant des déplacements répétés pour des soins ou de la rééducation.
10. Échantillonnage	Une attention particulière a été portée à la diversité territoriale (campagne, péri-urbain, ville) et aux expériences de transport (types de structures, partagés vs non partagés). En complément des entretiens prévus par le protocole, un échange informel a été réalisé avec un représentant des usagers, ancien ambulancier en région PACA. Cet entretien n'a pas été intégré au corpus d'analyse, mais il a permis de contextualiser les propos des enquêtés concernant le fonctionnement des entreprises d'ambulance, les contraintes organisationnelles pesant sur les chauffeurs et les arbitrages économiques propres au secteur.
11. Comment ont été contactés les enquêtés ?	Via les associations membres de France Assos Santé : diffusion de la notice d'information QUALITRANS par • La Ligue contre le cancer, • APF France Handicap, • Renaloo.

	Les personnes intéressées prenaient contact avec l'enquêteur (mail / téléphone) et un entretien était proposé après vérification des critères d'inclusion. Une personne (Coralie) a été contactée via le réseau personnel de NN 11 personnes : • 3 en dialyse, • 5 vivant avec un cancer, • 3 en situation de handicap moteur.
12. Taille de la population	
13. Combien de personnes ont refusé de participer à l'étude et pour quelle(s) raison(s) ?	Aucun refus explicite. Une seule personne, orientée par APF France Handicap, n'a pas répondu malgré trois relances.
Paramètre	
14. Lieu de réalisation des entretiens (domicile, hôpital, etc.).	Entretiens individuels réalisés à distance en visioconférence et 1 par téléphone, les participants étant le plus souvent à leur domicile.
15. Présence de personnes extérieures (proches, parents, collègues, etc.)	Non, à la connaissance de l'enquêteur ; les entretiens se sont déroulés en tête-à-tête. L'échantillon comprend 11 personnes ayant recours régulier au transport sanitaire dans le cadre d'affections de longue durée (ALD) : • 3 personnes en dialyse, • 5 vivant avec un cancer, • 3 en situation de handicap moteur. Les entretiens ont duré en moyenne 52,6 minutes (ÉT = 4,7), Caractéristiques sociodémographiques Les participants sont majoritairement des femmes (7 femmes, 4 hommes) et âgés de 30 à 80 ans, avec une majorité entre 50 et 70 ans. Cette structure reflète les tranches d'âge les plus concernées par les parcours longs et répétés de soins intensifs. Contextes territoriaux • Le recrutement couvre des environnements variés : • 5 personnes vivant en zone rurale, • 5 en zone péri-urbaine, • 1 en zone urbaine.
16. Caractéristiques des répondants (dates des entretiens, sociodémographique, etc.)	Cette diversité permet d'explorer les enjeux spécifiques liés à l'organisation territoriale de l'offre de soins et de transport. Caractéristiques des trajets Les données déclarées montrent : • un temps moyen de trajet domicile – lieu de soins de 48,2 minutes (ÉT = 26), • une durée moyenne entre le domicile des patients et la société de transport de 12,6 minutes (ÉT = 6). Ces valeurs traduisent une forte hétérogénéité : certains vivent à proximité immédiate de leur centre de soins, d'autres à plus d'une heure. Expérience du transport sanitaire Les modes de transport utilisés sont : • Taxis conventionnés (majorité), • VSL (1 personne), • Ambulance (1 personne, expérience fortement négative).

Six personnes ont déjà expérimenté le transport partagé, principalement en dialyse ou lors de trajets hospitaliers mutualisés.

La continuité avec un même chauffeur — facteur clé de qualité perçue — est présente chez 7 enquêtés, tous suivis par des petites structures. Les expériences de grandes entreprises sont rapportées comme antérieures et associées à des conditions moins satisfaisantes.

Collection des données

17. Le guide d'entretien a-t-il été transmis ?	Non. Le guide a été présenté oralement en début d'entretien (thèmes abordés, durée approximative).
18. Des entretiens exploratoires ont-ils été réalisés ? Si oui, combien ?	Non
19. Comment ont-ils été enregistrés ou filmés ?	Les entretiens ont été enregistrés en audio via la plateforme Noota, après information des participants (notice d'information QUALITRANSP) et recueil de leur accord pour l'enregistrement, puis intégralement retranscrits et relus/corrigés manuellement. Noota intervient comme sous-traitant au sens de l'article 28 du RGPD, sur instruction de l'enquêteur, et s'engage, selon sa documentation publique, à héberger les données dans l'Union européenne, à chiffrer enregistrements et transcriptions au repos et en transit, à ne pas utiliser les contenus pour l'entraînement de ses modèles et à permettre leur suppression définitive par le client. Du côté de l'enquêteur, l'accès aux enregistrements était limité à son seul compte ; les transcriptions ont été exportées puis pseudonymisées avant toute analyse,
20. Des notes ont-elles été prises pendant et ou après l'entretien ?	Oui. Notes prises pendant l'entretien (points à creuser, contexte) et immédiatement après (mémos analytiques, impressions, contexte de recueil).
21. Durée des entretiens	Les entretiens ont duré en moyenne 52,6 minutes (ÉT = 4,7). Compte tenu du faible effectif, qui ne permet pas de statuer sur la forme de la distribution, les indicateurs de position et de dispersion robustes sont également rapportés : médiane 54 minutes, Q1 = 49, Q3 = 57 (écart interquartile = 8 ; quartiles calculés selon la méthode (n + 1)p), étendue 44–59 minutes.
22. La saturation des données est-elle discutée ?	« Oui, de manière limitée. L'arrêt du recueil n'a pas été fondé sur une saturation théorique au sens de la théorisation ancrée, hors de portée avec 11 entretiens répartis en trois configurations. Il s'est appuyé sur une redondance thématique observée, au fil de la comparaison constante, sur les axes transversaux de l'étude (régimes de transport selon les trajectoires, contraste petites/grandes structures, critères de qualité, transport partagé) : à partir du 9e–10e entretien, les nouveaux entretiens confirmaient ou nuançaient ces axes sans en ouvrir de nouveaux. Cette redondance ne vaut pas pour chaque sous-groupe pris isolément (3 personnes en dialyse, 3 en situation de handicap moteur), pour lesquels le matériau reste exploratoire, ce qui est rappelé dans les limites. Aucune grille formalisée de saturation n'a été construite. L'arrêt à 11 participants tient également au périmètre et au calendrier fixés avec France Assos Santé.
23. Les répondants ont-ils eu les retranscriptions pour des corrections/des commentaires ?	Non

Domaine 3 : analyses et résultats

Analyse des données

24. Combien de personnes ont codé les données ?	1
---	---

25. Y a-t-il eu un guide pour le codage des données ?	Oui. Le guide d'entretien a servi de structure initiale (pathologie/trajectoire, modes de transport, qualité, transport partagé, effets des réformes). Un tableau de codage (Excel) a ensuite été construit pour suivre de manière systématique les thèmes et sous-thèmes. Thèmes prédéfinis : • trajectoire de soins (dialyse, cancer, handicap moteur) ; • organisation pratique du transport (modes, acteurs, bons de transport) ; • critères de qualité perçue ; • recours et réactions au transport partagé ; • effets des réformes récentes sur l'accès au transport.
26. Quels thèmes étaient prédéfinis ? De nouveaux thèmes ont-ils émergé des données ?	Thèmes émergents : • notion de "régimes de transport" distincts selon les pathologies ; • Notion de continuité comme modérateur de la qualité • opposition structurante entre grandes entreprises et petites structures ; • éthique de la dépense publique ("ne pas coûter") dans les choix de transport ; • identification des personnes en situation de handicap moteur comme "perdantes structurelles" du système actuel ; Le codage a été réalisé manuellement dans un tableau Excel, où chaque verbatim était associé à un ou plusieurs codes thématiques ainsi qu'à une note d'analyse rédigée immédiatement après l'extraction. Ces notes permettaient de préciser le sens du passage, son rôle dans la catégorie en construction, les éventuelles interprétations alternatives et les liens possibles avec d'autres verbatims. À partir de cette matrice structurée, un fichier R-RAG a été constitué pour être utilisé avec ChatGPT Pro, dans le seul but de faciliter la vérification croisée du codage et la sélection automatique de segments pertinents lors de la rédaction. Le R-RAG n'a pas produit de catégories nouvelles : il a servi de support technique pour retrouver rapidement les verbatims associés à un thème et sécuriser la couverture du matériau. L'ensemble de l'analyse interprétative demeure réalisé par le chercheur. Avant toute intégration dans le fichier R-RAG, les verbatims ont été pseudonymisés : les noms de personnes, de lieux, d'établissements et de sociétés de transport, ainsi que tout élément directement identifiant, ont été supprimés ou remplacés. Seuls les segments codés issus de la matrice d'analyse y figuraient, à l'exclusion des enregistrements audio et de toute donnée d'identification des participants. L'outil n'a donc traité aucune donnée directement identifiante, conformément au RGPD
27. Un logiciel de codage des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ?	
29. Les participants ont-ils fait des retours sur les résultats ?	Les participants n'ont pas été individuellement recontactés pour commenter les résultats. En revanche, le rapport de synthèse a été présenté et discuté avec le groupe de travail de France Assos Santé (salariés et représentants associatifs), qui a jugé les analyses cohérentes avec les remontées de terrain et les objectifs de plaidoyer.
Report des données	
29. Les verbatims utilisés sont-ils associés à des répondants (numéro de participation) ?	Oui. Chaque citation est attribuée à un prénom pseudonymisé (ex. "Hervé, personne traitée par dialyse", "Mégane, personne traitée pour un cancer", "Coralie, personne en situation de handicap moteur") et au type de pathologie, ce qui permet de situer les propos sans ré-identifier les personnes.
30. Les données sont-elles en adéquation avec les résultats ?	Oui. Les thèmes présentés (régimes de transport, opposition petites/grandes structures, critères de qualité, effets du transport partagé, vulnérabilité des personnes handicapées) sont directement étayés par de nombreux extraits de verbatim et par la comparaison systématique entre profils.
31. Les thèmes principaux sont-ils bien exploités ?	Oui. Les résultats sont organisés selon les grands axes analytiques
32. Les thèmes secondaires sont-ils abordés ?	Oui, plusieurs thèmes secondaires apparaissent en discussion