L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne

Morgan Berger

▶ **To cite this version:**

Morgan Berger. L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne. Géographie. Université Rennes 2, 2012. Français. NNT : 2012REN20046 . tel-00772541

HAL Id: tel-00772541
https://theses.hal.science/tel-00772541

Submitted on 10 Jan 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Thèse / Université de Rennes 2
sous le sceau de l'Université européenne de Bretagne

pour obtenir le titre de
Docteur de l'Université de Rennes 2
Mention : Géographie
Ecole doctorale Sciences Humaines et Sociales

Présentée par :
Morgan Berger

Préparée à l'Unité Mixte de Recherche 6590
Rennes 2
Espace et SOciétés

L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne

Thèse soutenue le 4 décembre 2012
devant le jury composé de :

Jeanne-Marie AMAT ROZE
Professeure de Géographie, Paris / *rapporteure*

Emmanuel ELIOT
Professeur de Géographie, Rouen

Sébastien FLEURET
Professeur de Géographie, Angers

Benoît GUILLET
Docteur en Sciences de la santé, Rennes

Thierry JOLIVEAU
Professeur de Géographie, Saint-Etienne / *rapporteur*

Erwan QUESSEVEUR
Maître de Conférences en Géographie, Rennes - *Co-directeur de thèse*

Raymonde SECHET
Professeure de Géographie - *Directrice de thèse*

Remerciements

Je voudrais remercier tellement de personnes qui ont, d'une manière ou d'une autre, contribué à cette thèse, que je me demande finalement si j'ai fait grand-chose. Doute.

Mes premiers remerciements s'adressent à ma directrice, Raymonde Séchet, qui m'aura fait confiance depuis le départ, aura toujours été disponible pour me prodiguer ses conseils avisés, ses remarques stratégiques et méthodologiques. Ils s'adressent également à Erwan Quesseveur dont les encouragements constants, les conseils pour la thèse et son enthousiasme pour rendre les cours actifs et stimulants, ont été précieux et salvateurs.

Ce travail de recherche n'aurait pu se faire sans le concours des médecins coordinateurs des centres de traitement de l'hémophilie des centres de Brest, Chambéry, Marseille, Nantes et Rennes. Merci, donc, à Brigitte Pan-Petesch, Valérie Gay, Hervé Chambost, Marc Trossaërt et Benoît Guillet. J'adresse aussi mes remerciements à deux médecins, pour leur aide et leur ouverture d'esprit, alors que le projet de thèse n'était qu'un embryon : Claude Guérois du CRTH de Tours et Edward Tuddenham du Royal Free Hospital de Londres.

Cette thèse a été l'occasion de travailler avec des étudiants, dans le cadre d'un atelier professionnel et d'un stage. Merci à la promotion 2010 du Master SIGAT ainsi qu'à Yohann Fortin.

Parce que j'ai trouvé au sein de l'équipe du laboratoire ESO-Rennes un cadre de travail très stimulant et agréable, des avis éclairés et de l'aide, toute ma sympathie va vers ses membres, qu'ils soient doctorants, chercheurs, enseignants-chercheurs, personnels ITA, et tout particulièrement, Théodora Allard, Alain Legendre et Florent Demoraes.

Les discussions avec les premiers concernés par cette étude, les hémophiles, sont toujours fructueuses, enrichissantes et donnent du cœur à l'ouvrage. Par ailleurs, le soutien moral et financier de l'AFH a été très précieux pour la réalisation de ce travail. Je voudrais ici citer Norbert Ferré et Thomas Sannié qui en sont des membres dynamiques et incontournables.

A Mathilde, pour ses relectures et son soutien pour aller jusqu'au bout de ce travail. J'exprime également toute ma gratitude à Benoît, Elodie et Hélène pour l'aide qu'ils m'ont fourni à différents moments de la thèse. Merci aussi à Coraline pour les relectures, les traductions et le reste. A Rachele pour sa présence pleine de couleurs dans la phase de rédaction.

Mes pensées vont également vers ceux qui par leur amitié m'ont soutenu (et subi) avec force et patience durant ce quinquennat universitaire : Eugénie, Arnaud, Fabien, Simon, Nico, Pauline, Béatrice, Anne-Cécile, Gwen et Marie. Les voir ainsi juxtaposés ne leur rend pas grâce. Je prendrai un soin tout particulier pour aller causer autour d'un verre (de gin bien sûr !), faire quelques longueurs de bassin, de prendre quelques rails (de ski de fond !) ou taper quelques balles

avec les uns et les autres, fussent-ils éparpillés dans tout le pays, c'est promis. Et à ceux que j'oublie, désolé.

Enfin, l'écriture de ces lignes serait incomplète si je n'adressais pas les plus grands remerciements à mes parents, Armelle et Jo, ainsi qu'à mon frère, Charlie, pour leur présence constante, leurs attentions, dans ces moments, bons ou mauvais, qui ont émaillé une période marquante de ma vie professionnelle. Promis, maintenant j'arrête les cascades en voiture et les drogues Bayer de deuxième génération.

Cela étant dit, je ne remercie pas les trains en retard, les ordinateurs lents, les virus et mes fournisseurs Internet qui, des deux côtés de la Manche, m'ont toujours environné de leur inconstance, sauf peut-être dans leurs prélèvements automatiques.

Durant la durée de la thèse :

-j'ai fait parcourir environ 1 700 kilomètres à mon curseur sur divers écrans ;

-j'ai appuyé environ 26 millions de fois sur les touches de divers claviers ;

-j'ai cliqué environ 7,5 millions de fois sur le bouton gauche des souris que j'ai eues entre les mains[1].

A Rennes, Leeds, entre les deux ou un peu ailleurs.

[1] Source : Mousotron 7.0

Sommaire

Introduction générale **7**

Partie I : Cadre conceptuel, thématique et méthodologique de la thèse 15

Chapitre 1. L'hémophilie et l'organisation de ses soins en France, une lecture sous l'angle de l'accessibilité potentielle aspatiale **23**

Chapitre 2. Une géographie sociale de la santé pour étudier l'accessibilité aux soins des hémophiles **45**

Chapitre 3. Cadre théorique de la thèse, deuxième partie : l'accessibilité, composantes spatiale, sociale et individuelle **63**

Chapitre 4. Méthodologie : pour une compréhension globale de l'accessibilité **87**

Partie II : Accessibilité potentielle spatiale 103

Chapitre 5. Analyse des temps d'accès en Bretagne **109**

Chapitre 6. L'accessibilité potentielle spatiale : comparaison des temps d'accès entre cinq centres de traitement de l'hémophilie **143**

Partie III : Accessibilité réelle spatiale et aspatiale 169

Chapitre 7. Mise en relation des comportements spatiaux et des divers profils des hémophiles bretons **175**

Chapitre 8. Compréhension des parcours d'accès aux soins des hémophiles : facteur individuel et construction de l'expérience **197**

Chapitre 9. Bilan, limites de l'analyse et perspectives de recherche futures **225**

Conclusion générale **239**

Bibliographie **245**

Table des matières **263**

Annexes **276**

Introduction générale

La succession des lois de restructuration en matière d'organisation des soins (dont, pour la dernière, en 2009, la loi « Hôpital, patients, santé, territoire » dite loi Bachelot) ou de prise en charge des patients (loi Kouchner de 2002 relative aux droits des malades, loi Leonetti de 2005 relative aux patients en fin de vie) depuis une dizaine d'années indique que la santé est au cœur des préoccupations politiques. Ce pilier du service public et au public[2] est régulièrement critiqué pour son coût de fonctionnement, le nombre conséquent de personnes qu'elle mobilise et son inégale distribution sur le territoire. Les auteurs de ces critiques sont généralement partisans d'une approche libérale de la gestion du pays et donc de la santé[3]. Le problème du coût du secteur de la santé est commun à un grand nombre de pays européens où les bénéfices sociaux attendus de l'état-providence sont fragilisés en raison de leur coût pour la société. Afin de limiter ces coûts, les instances politiques des pays européens choisissent des voies variées. En Suède, dès les années 1980, c'est la limitation au maximum des nuits passées à l'hôpital par les patients qui a été privilégiée (Falkehed, 2005 : 81). Cela s'est accompagné de la fermeture des petits hôpitaux, jugés non rentables et du regroupement de certains services comme les maternités. Au Royaume-Uni, des investisseurs privés ont été des forces de proposition (puis de réalisation) de nouvelles organisations de l'offre de soins. Ainsi, pour l'hémophilie, qui est l'objet de cette thèse, en 2006, le Pan Thames Haemophilia Consortium a suggéré la construction d'un centre dédié aux soins des hémophiles dans le Grand Londres, au lieu des huit centres existant jusqu'alors. Une entreprise (auparavant étatique) de télécommunications, dont les activités se sont élargies à la construction immobilière, était chargée de construire ce nouveau centre. En France, les fermetures de petits hôpitaux ont été nombreuses dans les années 1990, notamment après les ordonnances Juppé de 1996. Les actions politiques des dernières années visant principalement à baisser les coûts du secteur de la santé sous couvert d'amélioration du fonctionnement des hôpitaux ou de la prise en charge des patients poursuivent ce mouvement : des petits hôpitaux ont été fermés ou sont menacés de fermer avec l'argument d'un nombre insuffisant d'actes (accouchements ou actes chirurgicaux notamment). Les conséquences des mesures prises sur la qualité de vie des patients restent à évaluer. Dans ce contexte, les maladies rares, dont l'hémophilie, relèvent d'une

[2] Cette distinction entre service public et service au public est nécessaire puisqu'une grande partie des professionnels de santé relèvent du secteur privé.

[3] -Article du 05/03/2012 de Höber et Popovici dans La Tribune "Dépenses de santé, et si la France prenait exemple sur l'Allemagne ?"
-Rapport de 2010 de l'OCDE intitulé "Healthcare systems: efficiency and policy settings"
-Article du 14/06/2011 dans Les Echos intitulé "Vu de France et d'ailleurs : le système de santé est-il malade ?"

organisation de l'offre de soin spécifique. L'incidence des lois promulguées sur l'hémophilie n'est parfois qu'indirecte. Les hémophiles français bénéficient encore de conditions de prise en charge privilégiées par rapport à d'autres maladies. L'hémophilie fait partie de la liste des ALD (Affections longue durée) établie par la CNAM (Caisse nationale d'assurances maladie) et, de ce fait, est caractérisée par un remboursement à 100% des soins occasionnés par les traitements médicaux qu'elle demande. L'organisation de l'offre de soins pour les patients hémophiles est régit par le Plan « maladies rares » dont un volet est consacré à l'accès aux soins. Pour la période 2005-2008, plus d'un tiers du budget total du plan (soit 106 millions d'euros) était alloué à ce volet. Pourtant, en raison de contraintes inhérentes à la maladie elle-même ou à des aspects financiers, les ressources de soins sont rares sur le territoire national. Cela pose la question de l'efficacité de l'organisation de l'offre pour soigner les hémophiles. Au-delà de la question des temps d'accès, c'est à la question de l'accessibilité, prise dans une dimension élargie, tenant compte de critères sociaux, spatiaux, thérapeutiques et individuels, que cette thèse entreprend de répondre. Consciente de ces enjeux, organisationnels particulièrement, la Région Bretagne a soutenu le projet de thèse[4] dont l'objectif était de parvenir à une meilleure compréhension du recours au soin des hémophiles en Bretagne. De plus, cette région présente un intérêt pour une étude sur l'accessibilité aux soins des hémophiles car elle bénéficie de la présence de deux centres de traitement des hémophiles contrairement à la plupart des régions. Les enjeux liés à l'accès aux soins en Bretagne sont donc susceptibles d'être bénéfiques pour répondre aux difficultés dans les autres régions où la présence d'un unique centre rend plus prégnant le problème de l'accès aux soins.

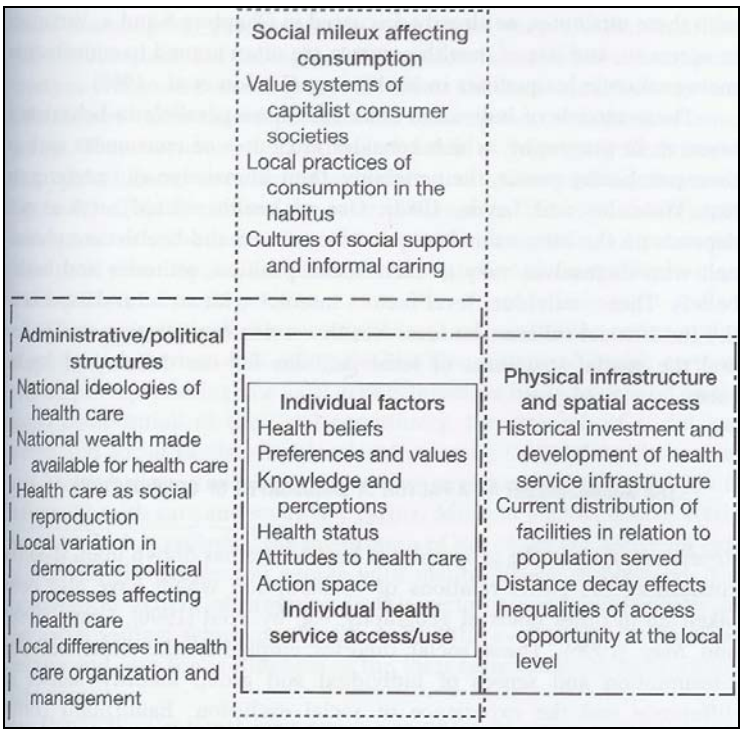
En 2006, le réseau FranceCoag, qui est, entre autres, gestionnaire d'une base de donnée nationale sur les hémophiles et d'autres malades atteints de troubles de la coagulation (cf. 1.2 du chapitre 1), a souhaité travailler sur l'accessibilité aux soins, en étant ouvert aux approches de différentes disciplines. C'est dans ces conditions que j'ai proposé de travailler sur les temps d'accès aux lieux de soins des hémophiles dans le cadre d'un stage de master 1. Celui-ci a porté sur les temps d'accès aux soins en Région Centre. La réflexion autour de l'accessibilité aux soins et la construction des parcours de soins s'est poursuivie en master 2, au cours duquel j'ai effectué deux stages. Il s'agissait pour le premier de faire des traitements géomatiques dans le cadre d'un projet consacré à l'entrée dans les parcours de soins de patients en affection longue durée dans le département du Loiret. Le second portait sur l'impact, en termes de temps d'accès, d'une réorganisation de l'offre de soins pour les hémophiles dans le Grand Londres. La découverte d'un

[4] Cette thèse a été co-financée pour une durée de trois ans par le CNRS et la Région Bretagne. L'AFH (Association française des hémophiles) a également participé au bon déroulement de cette thèse en finançant les trajets effectués pour interviewer les patients dans le cadre des entretiens ou pour rencontrer les médecins coordonnateurs des CRTH concernés par l'étude. Qu'ils en soient chaleureusement remerciés.
L'unité mixte de recherche ESO a offert un cadre scientifique permettant de débattre de certaines notions et méthodes. Elle a aussi participé aux dépenses de fonctionnement et soutenu la valorisation scientifique des résultats.

contexte thérapeutique plus étendu que l'hémophilie, d'une part, et du contexte anglais, d'autre part, m'a permis de comprendre l'importance des enjeux liés à la construction des parcours de soins, qui seront explorés pendant la thèse. Diplômé d'un master de géographie avec une mention « SIG » et sensibilisé aux méthodes de la géographie sociale, j'ai rapidement décidé d'orienter mon travail dans une direction permettant de parcourir la question de l'accessibilité dans une dimension plus large que les temps d'accès.

Sarah Curtis (Curtis, 2004) a proposé un modèle de l'accès et de l'usage du soin, basé sur des critères sociaux, individuels, spatiaux et administratifs (figure 1). Dans sa modélisation, les facteurs individuels occupent une place centrale et le cas est générique à tous les recours aux soins. Bien que la dimension héréditaire soit absente, je m'inscris dans cette conception de l'accès aux soins qu'il semble nécessaire d'adapter au cas étudié ici : l'hémophilie.

Figure 1 : Modèle schématique de l'accès et de l'usage des soins



Source : D'après Curtis, 2004

Dans ce cadre problématique, on part du postulat selon lequel les éléments relatifs à l'organisation des soins et les droits à y accéder sont identiques pour tous les patients à l'échelle d'une région française. Nos trois hypothèses principales sont alors les suivantes :

Le vécu du parcours de la distance est variable selon les personnes.

A distance égale, deux patients, en raisons de critères multiples, vivront le parcours de la distance les séparant de leur lieu de soins de façon différente. Pour une même personne, ce vécu est susceptible de varier dans le temps. La fréquence des trajets, la facilité à se déplacer, les conditions

de déroulement du trajet, le motif pour laquelle ce parcours est effectué sont autant de raisons qui peuvent faire varier la perception du trajet par les patients ou leurs parents.

La facilité à parcourir cette distance est variable selon des facteurs socio-économiques, biographiques, biologiques (sévérité de la maladie).

Conséquence de l'expression d'une contrainte vécue différemment par les patients, ceux-ci agissent selon une logique qui leur est propre. A ce cadre, il faut ajouter des contraintes d'ordre économique, qui conditionneront la possession d'un moyen de transport, ou des contraintes liées aux conditions de vie. En adaptant leurs comportements aux contraintes auxquels ils sont soumis et, surtout, en fonction de la façon dont ils les perçoivent, les patients réalisent une grande variété de trajets pour une offre de soins qui est identique pour tout le monde dans le cadre régional.

La distance constitue une barrière dans l'accès au soin.

Le parcours d'une portion d'espace entre deux lieux implique une contrainte plus ou moins forte. La restriction du recours aux soin est alors une possibilité, qui prendra diverses formes : report, refus, recours à un moyen de communication sans déplacement (téléphone, Internet). Dans tous les cas, ce report sera dommageable pour la santé physique du patient.

En fonction de la validation ou non des hypothèses principales, des hypothèses secondaires ont été posées. En réponse à la troisième hypothèse, on peut se demander si la maladie (et son vécu) influence le choix de la localisation du lieu d'habitation des patients, ou encore, dans quelle mesure le milieu social, les caractéristiques de la maladie chez le patient ou l'expérience du traitement de la maladie vont avoir une influence sur le parcours de soin du patient. Enfin, en corollaire des hypothèses précédentes, la dernière concerne la dégradation des conditions de vie du patient à cause de l'hémophilie.

L'objectif poursuivi à terme par toute étude portant sur la santé, quelle que soit la discipline du chercheur qui la conduit, est l'amélioration de la qualité de vie de la population. L'angle de vue adopté dans cette thèse est, d'une part, la recherche d'une meilleure relation de l'offre et de la demande de soins et, d'autre part, la compréhension du vécu des patients. Dans le cadre de cette thèse sur l'accessibilité aux soins des hémophiles, trois buts ont été poursuivis :

-donner les premiers éléments de connaissance relative à la dimension spatiale de l'hémophilie : répartition de l'offre et de la demande de soins, temps d'accès, description et conditions de la réalisation des trajets lors du recours aux soins. Ces premières connaissances peuvent être un point de départ pour des études futures étendues à la France entière ou à d'autres pathologies dont les caractéristiques permettent de reprendre toute ou une partie de la méthode ;

-mettre en place une méthode d'analyse reproductible en combinant différents outils : cartographie des temps théoriques d'accès, analyse des données relatives aux caractéristiques des malades, entretiens plus qualitatifs pour comprendre les choix de déplacements vers les lieux de soins ;

-comprendre les pratiques de soins des patients via les discours et les justifications qu'ils associent à leurs trajets pour le recours aux soins et pour d'autres éléments de leur vie. Ces choix peuvent

paraître irrationnels vu de l'extérieur mais, en fait, les patients (ou leurs parents quand les patients sont mineurs) adaptent leur comportement en fonction du contexte de recours aux soins.

L'objet de la thèse sera de comprendre la manière selon laquelle les éléments identifiés précédemment caractérisent l'accessibilité et d'estimer le poids de chacun. Le cas de l'hémophilie est singulier à plusieurs titres. Il offre un cadre d'analyse fécond en tant que maladie chronique et rare. Le patient va passer par plusieurs phases liées au traitement de la maladie : diagnostic, entrée dans le système de soins, mise en place d'une routine dans le traitement, remise en cause éventuelle de cette routine au cours de la vie. A chacune de ces phases correspondra un rapport différent au soin et donc à l'accès à ce soin. Cette thèse propose donc une méthode d'évaluation de l'accessibilité dans le cas de l'hémophilie.

L'étude de l'accessibilité aux soins est fréquente en géographie de la santé. Pour autant, l'état de l'art opéré au début de la thèse et poursuivi ensuite n'a pas permis de trouver d'étude portant sur le cas de l'hémophilie, que ce soit dans un contexte français ou européen. De fait, les centres de traitement des hémophiles ou même le réseau FranceCoag n'ont que peu de visibilité sur la répartition spatiale des patients. Le critère spatial étant peu pris en compte dans la répartition des soins (localisation des centres de référence), ils n'ont que peu de connaissances sur les temps d'accès, les moyens de transport utilisés, le vécu du traitement et les trajets que la maladie engendre pour le patient.

Avec ses deux Centres Régionaux de Traitement de l'Hémophilie (CRTH), la Bretagne se distingue de la plupart des autres régions françaises (21 sur 23) qui n'en comptent qu'un seul. La situation bretonne est évaluée au regard d'autres contextes spatiaux (montagne, grande agglomération) et au regard d'autres organisations des soins. Le cas des centres de Chambéry, Marseille et Nantes ont donc été abordés. Le CRTH de Nantes a aussi été intégré dans les analyses en raison de sa proximité avec Rennes et parce qu'il dessert une partie de la Bretagne (Morbihan notamment).

A terme, les objectifs poursuivis par la thèse sont multiples. En comprenant la façon dont les patients agissent dans le cadre de l'offre de soins actuelle, on recherche une amélioration de la qualité de vie des hémophiles qui passe par une meilleure efficience de la répartition de l'offre de soins. Toutefois, cette meilleure efficience ne se borne pas à une question de répartition, qui ne répondrait qu'au volet consacré aux temps d'accès. La thématique de l'accessibilité, la prépondérance du facteur temps et le choix de la maladie font toutefois que l'approche en termes de temps d'accès constitue l'élément central de la thèse. Dès lors, la réflexion aurait pu être limitée à l'emploi d'outils et de méthodes issues de la géographie quantitative. Pourtant, j'ai fait le choix d'une approche conjointe entre des mesures des temps de trajets, l'utilisation des questionnaires pour décrire les trajets réels des patients pour se rendre à leur lieu de soins mais aussi l'analyse du discours des patients. Seule celle-ci permet de comprendre le vécu et les pratiques. Les allers et retours effectués entre les résultats des différentes analyses remettent en cause leurs apports respectifs, apportent des précisions ou font émerger de nouvelles thématiques.

La thèse s’organise en trois grandes parties. La première a trait à la définition du cadre conceptuel, thématique et méthodologique. Elle comporte quatre chapitres. Le chapitre 1 définit l’hémophilie et ses enjeux pour l’étude de l’accessibilité aux soins, à travers ses signes cliniques, son traitement et l’organisation des soins en France. La façon dont la géographie peut contribuer à l’amélioration de la qualité de vie des patients à travers l’étude de l’accessibilité aux soins est vue en fin de chapitre. Y sont en outre détaillés les facteurs liés à l’organisation de l’offre de soins qui, indirectement, bornent les conditions de l’accessibilité aux soins. La maladie impose un traitement rapide et de fait, influence les conditions de la réalisation des trajets des hémophiles pour se soigner. Ce chapitre aurait donc dû en théorie se placer au début de la deuxième partie. Il apparaissait néanmoins important de comprendre dès le début de la thèse la maladie qui en sera l’objet.

Dans le deuxième chapitre, le cas de l'hémophilie est replacé dans les perspectives de la géographie sociale et de la géographie de la santé, et ce malgré plusieurs spécificités de la maladie qui la destinaient plutôt à être traitée par l'analyse spatiale. Avant cela, nous rappellerons quelques grands concepts dans lesquels s'insèrent cette thèse. Ainsi, en définissant quelle est notre conception de la santé, du bien-être, de la qualité de vie, nous légitimerons la façon dont sera par la suite définie et considérée l'accessibilité, à la base de la thèse.

L'accessibilité est un concept aux contours variables, selon les cas abordés et les champs disciplinaires qui s'en préoccupent. Plusieurs typologies seront vues et l'intérêt de chacune dans le contexte de notre étude est débattu. Par la suite, ce sont les dimensions spatiale et temporelle de l'accessibilité, rendues primordiales dans le cas de l'hémophilie en raison de la nécessité d'un traitement rapide, qui seront détaillées. Nous verrons quelles sont les critères producteurs de distance et les conditions théoriques de leur parcours par les patients. Plusieurs théories s'opposent ou se complètent. Ces points constituent l'objet du chapitre 3

A l'issue des trois premiers chapitres, les cadres thématiques (chapitre 1) et théoriques (chapitres 2 et 3) de la thèse ont été définis. Il est alors possible d'élaborer une méthodologie afin de répondre aux hypothèses posées. Le cas de l'accessibilité aux soins dans le cas de l'hémophilie, requiert l'emploi de plusieurs outils, issus de champs disciplinaires variés (chapitre 4). Cette méthodologie s'articule autour de trois outils : les SIG (systèmes d'information géographique) ; un questionnaire et des entretiens. Chacun a pour but de répondre à l'un des composants de l'accessibilité. La fin du chapitre est consacrée à la façon dont chacun de ces outils a été employé et paramétré dans la thèse.

Les résultats issus des analyses effectuées avec les SIG et portant sur l’évaluation des temps d’accès aux soins, vu sous un point de vue théorique, sont présentés dans la deuxième partie qui est consacrée à la question de l'accessibilité spatiale, sous un versant potentiel ou théorique. Le chapitre 5 présente les résultats produits sur les temps d'accès théoriques aux lieux de soins en Bretagne, produits avec un SIG. Après avoir étudié la répartition de l'offre et de la demande de soins, nous verrons quelles sont leurs relations sur le territoire breton. D'abord, nous observerons

les densités de l'offre au sein de différentes aires géographiques. Puis, nous regarderons en particulier les temps d'accès, en plus courts chemins ou grâce à des courbes isochrones produites à partir des ressources de soins. A partir de ces analyses, nous pourrons rechercher si certaines catégories de patients cherchent à se rapprocher des lieux de soins.

Afin de comprendre l'influence d'autres configurations géographiques (grande ville, zone de montagne), il était nécessaire de comparer les résultats produits en Bretagne avec d'autres centres de traitements des hémophiles (chapitre 6). Ce sont les centres de Chambéry, Marseille et Nantes qui ont été choisis. L'analyse reprendra la même forme que celle du chapitre 5, à la nuance près que pour des raisons méthodologiques et pratiques, ce sont d'autres données routières qui ont été employées.

La troisième partie porte sur la description et la compréhension des parcours de soins réels des patients. Pour cela, un questionnaire a ensuite été envoyé à l'ensemble des patients hémophiles de Bretagne. Les objectifs étaient multiples : comprendre quels étaient les parcours de soins réels des patients, identifier les barrières auxquelles ils sont soumis en raison de leur maladie. Les résultats de ce questionnaire sont examinés dans le chapitre 7.

Dès lors que les chapitres précédents auront décrit l'accessibilité, de manière théorique d'abord puis de manière avérée, nous chercherons à comprendre ces résultats. Pour cela, il a fallu recourir à des entretiens. Les contraintes pesant sur les patients les conduisent parfois à avoir des comportements qui semblent, de l'extérieur, irrationnels et même néfastes pour leur santé, lourds de conséquences pour leur famille. Déménagements, refus de soins, limitation des loisirs quotidiens, problèmes de mobilité sont autant de problèmes auxquels sont apportés des éléments de compréhension dans le chapitre 8.

Le chapitre 9 qui clôture cette étude, possède une place particulière dans le sens où il permet de faire un bilan des résultats obtenus et des méthodes employées. Nous discuterons de leurs limites et de leurs apports respectifs. Nous pourrons alors établir une liste de recommandations afin d'améliorer l'accessibilité aux soins et par conséquent, la qualité de vie des patients. Plus largement, nous verrons en quoi la démarche choisie dans la thèse pourrait être applicable à d'autres maladies héréditaires ou des troubles de la coagulation pour lesquelles les études en géographie de la santé sont trop rares. Par ailleurs, les entretiens ont révélé plusieurs thématiques, comme le vieillissement ou la mobilité, qui seront d'une acuité importante à moyen terme.

Partie I :

Cadre conceptuel, thématique et méthodologique de la thèse

« -Pour adoucir le mélange, pressez trois quartiers d'orange.
-Je ne vais en mettre qu'un seul. »

Extrait de la recette du pudding à l'arsenic

Introduction de la partie 1

L'accessibilité fait référence, dans sa définition la plus générique, à ce qui permet d'accéder à un lieu, un service, un bien ou une situation. L'accessibilité dépend à la fois de la répartition des services et de la capacité des individus à se déplacer. Elle possède donc une composante matérielle (liée aux transports) et une composante plus individuelle et sociale.

En matière de santé, l'accessibilité revêt un caractère d'autant plus important que les raisons qui engendrent les déplacements et permettent l'accès aux soins sont parfois vitales. Ainsi, Sarah Curtis précise que la distribution spatiale des services de santé et les questions d'accessibilité physique sont particulièrement importantes pour les populations avec une mobilité physique restreinte et quand le temps de trajet à l'hôpital est crucial dans la délivrance du traitement[5], ce qui est le cas pour l'hémophilie.

L'accessibilité peut être envisagée de multiples manières et, sans présager lesquelles seront pertinentes pour le cas de l'hémophilie, nous pouvons d'ores et déjà donner une première catégorisation afin d'éclaircir le propos et donner les grandes directions du plan de la thèse. Luo et Wang (Luo, Wang, 2003, d'après Khan, 1992) suggèrent quatre façons d'envisager l'accessibilité aux lieux de soins :
-l'accessibilité réelle spatiale ;
-l'accessibilité réelle aspatiale ;
-l'accessibilité potentielle spatiale ;
-l'accessibilité potentielle aspatiale.

Davantage qu'à l'accessibilité elle-même, c'est à la façon dont elle peut être examinée qu'ils cherchent à porter à notre connaissance. Selon ces auteurs, l'accessibilité réelle a trait à l'utilisation effective du service de soins alors que l'accessibilité potentielle est définie comme l'usage probable du système de soins et ne signifie pas l'utilisation effective du service offert par les usagers. L'accessibilité spatiale dépend donc de la variable « distance » alors que l'accessibilité aspatiale découle des barrières ou facilitateurs sociaux et personnels, tels que la classe sociale, l'ethnie, le genre, l'âge, *etc*. Même si elle ignore qu'ils sont spatialisés et que les facteurs dits sociaux interagissent avec les facteurs dits spatiaux, la typologie de Luo et Wang est intéressante. En isolant chacun de ces facteurs, elle tend à clarifier la notion d'accessibilité et à permettre d'éclaircir la grande variété d'approches possibles pour l'étudier.

[5] « The spatial distribution of health facilities and problems of physical accessibility (…) are especially important (…) for population with restricted mobility (such as elderly people and those with physical disabilities) and where travel time to hospital is crucial to the outcome of the treatment » (Curtis, 2004 : 124)

Malgré sa relative faiblesse théorique, cette typologie comporte un intérêt heuristique non négligeable. On peut en effet considérer que la pleine compréhension de l'accessibilité passe par l'investigation de chacune de ces quatre composantes. Dans cette thèse, nous avons fait le choix d'une approche globale incluant l'accessibilité potentielle et réelle, la prise en compte de facteurs spatiaux et aspatiaux pour la compréhension de l'accessibilité aux soins des hémophiles.

L'accessibilité potentielle est examinée dans les deux premières parties de la thèse, en se focalisant d'abord sur les facteurs aspatiaux telles que les caractéristiques de la maladie (partie 1) puis spatiaux, à travers l'étude de la répartition de l'offre et de la demande de soins (partie 2). La partie3 privilégie la description et la compréhension des mécanismes régissant l'accessibilité réelle ainsi que les écarts entre accessibilité potentielle et accessibilité réelle.

La première partie présente le cadre conceptuel et méthodologique de la thèse. En préalable, le chapitre 1 présente l'hémophilie, que l'on peut associer à l'accessibilité potentielle aspatiale, traitée dans la deuxième partie. Ce chapitre est placé ici plutôt qu'au début de la partie 2 afin de permettre au lecteur de saisir les orientations théoriques et méthodologiques adoptées dans les chapitres 2, 3 et 4. Même si ce premier chapitre ne traite pas de résultats propres à la thèse mais plutôt d'un état de l'art sur la question de l'hémophilie, de l'organisation de ses soins et de son traitement, on peut le qualifier de décentralisé par rapport à la partie 2, et ce, pour faciliter la compréhension du raisonnement d'ensemble.

L'approche par l'accessibilité réelle reste cependant, à notre sens, indispensable à la compréhension des comportements des patients qui ne sont que mis en lumière par l'approche potentielle. C'est pourquoi elle dominera dans la dernière partie de la thèse.

Les quatre chapitres qui constituent cette première partie ont pour objectif de présenter les éléments rendant compréhensible les analyses effectuées et les enjeux liés au cas de l'hémophilie. Le chapitre 1 est axé sur l'hémophilie, à travers une description de la maladie, une présentation d'éléments de descriptifs de la démographie des hémophiles en France puis du contexte législatif de l'organisation des soins en direction des hémophiles. Les deux chapitres suivant font place à deux notions centrales de la thèse, la santé et l'accessibilité. Les grandes évolutions du concept de santé et ses implications sur la sous-discipline « géographie de la santé » sont vues dans le chapitre 2. Les différentes visions de la santé évoquées laisseront entrevoir petit à petit au lecteur les bornes de la problématique choisie ; ce en quoi le choix d'une conception holistique de la santé oblige à adopter une vision de l'accessibilité tenant compte de critères sociaux et cognitifs. Ce sera l'objet du chapitre 3. Nous effectuons d'abord un état de l'art critique de l'accessibilité, que nous enrichissons à la suite de nos réflexions. La profusion d'approches et de travaux sur l'accessibilité oblige à opérer une clarification, que nous présentons sous forme de typologie. Le concept est ensuite confronté à celui de justice sociale, chez Rawls et dans des travaux plus récents. Suite à ces considérations, nous construisons un modèle schématique de l'accessibilité, adapté au cas de l'hémophilie. En réponse à ce schéma, le chapitre 4 propose une méthodologie montrant comment permettre d'explorer chacune des composantes de l'accessibilité. Y sont exposés la façon dont sont

combinées les approches potentielles et réelles dans la thèse ainsi qu'une justification du choix des terrains (échelle et localisation). Le reste du chapitre traite des méthodes et outils employés successivement, à savoir les SIG, l'enquête et les entretiens.

Chapitre 1. L'hémophilie et l'organisation de ses soins en France, une lecture sous l'angle de l'accessibilité potentielle aspatiale

D'après la typologie présentée en introduction de partie, l'analyse du cadre thérapeutique de l'hémophilie peut être guidée par la notion d'accessibilité « potentielle aspatiale ». L'organisation des soins est en effet conçue de manière à orienter les déplacements et influencer les comportements des patients. En France, pays caractérisé par un système de sécurité sociale historiquement bismarckien et pourtant caractérisé par des pans entiers de fonctionnement repris du modèle beveridgien (Lambert : 214, 2000 ; Duriez et Lequet-Slama, 1998), rien ne peut obliger les patients à suivre les incitations liées à l'organisation des soins, hormis peut-être la contrainte introduite récemment par le dispositif des parcours coordonnés. Ce procédé n'autorise le patient à obtenir le taux maximal de remboursement par la Sécurité sociale que s'il suit un parcours de soins coordonné. Le médecin traitant oriente le patient vers les différents spécialistes. Le parcours du patient dans le système de soins revêt alors un caractère incertain, que l'on peut observer (approche réelle) et simuler (approche potentielle). Dans l'optique d'une simulation, de multiples facteurs vont influencer le comportement du patient, à commencer par le cadre imposé par sa maladie et le système politique en vigueur dans le pays dans lequel il se trouve.

Le premier chapitre de cette thèse définit et circonscrit le cadre thérapeutique, organisationnel, politique dans lequel va agir le patient hémophile. Une première sous-partie définit l'hémophilie, son mode de transmission, ses manifestations cliniques et les possibilités thérapeutiques offertes aux patients. Puis elle décrit la population hémophile française et justifie l'approche choisie pour la compréhension des parcours de soins des patients. Nous voyons ensuite, dans la deuxième sous-

partie, les cadres législatifs et organisationnels de l'offre de soin, à travers le plan maladies rares, une explication sur le fonctionnement de l'offre de soin, partagée entre deux dispositifs et les modalités de prise en charge par la Sécurité sociale française.

1. L'hémophilie, une maladie rare et héréditaire nécessitant suivi et soins en urgence

L'hémophilie reste une maladie peu connue du grand public et des médecins (généralistes, urgentistes), en dépit d'une médiatisation certaine, notamment grâce à la journée mondiale de l'hémophilie (le 17 avril de chaque année) et de manière moins valorisante en raisons des mentions régulières faites à l'Affaire du sang contaminé. En revenant dans cette partie sur le mode de transmission de la maladie, ses manifestations cliniques et enfin sur des éléments descriptifs de la population hémophile française, nous donnons les clés pour comprendre les enjeux liés à l'organisation des soins et la façon dont la géographie peut s'emparer de ces sujets pour faire progresser les connaissances relatives au recours aux soins des maladies rares ou de longue durée.

1.1. Définition, signes cliniques et traitement de l'hémophilie

1.1.1. Transmission et sévérité de la maladie

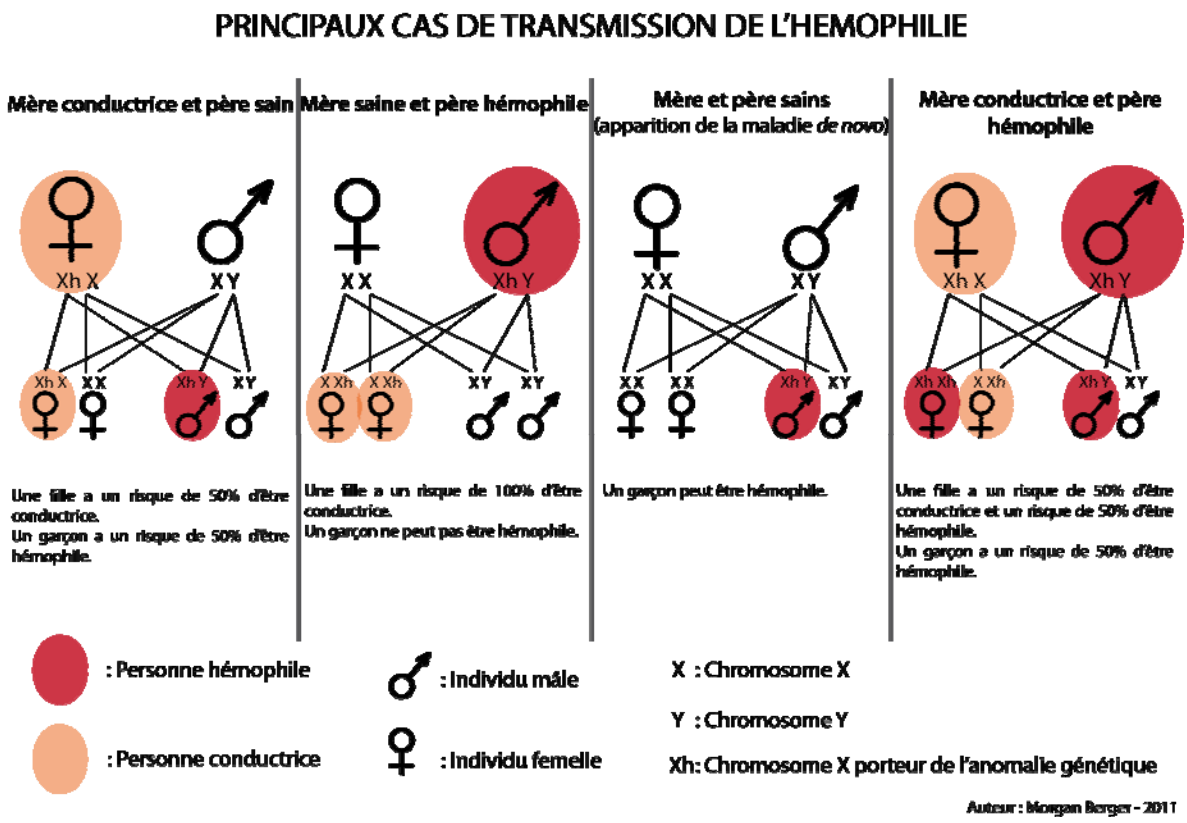
L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire rare. Elle est transmise selon un mode récessif lié au chromosome X et est due à l'absence ou à l'insuffisance d'un facteur de la coagulation sanguine. Ce facteur est une protéine contenue dans le plasma, jouant un rôle dans la coagulation. On parle d'hémophilie A quand le facteur VIII (ou FVIII) est déficient et d'hémophilie B quand il s'agit du facteur IX (ou FIX).

La fréquence d'apparition de l'hémophilie est d'environ une naissance sur 10 000, ce qui classe cette maladie dans les maladies rares. Une maladie est en effet considérée comme rare quand elle touche au maximum une personne sur 2000. Il y a, en France, entre 3,5 millions et 4 millions de personnes touchées par une maladie rare (source Orphanet[6]) pour un total de 7000 maladies. Environ 80% sont d'origine génétique.

[6] http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php (dernière visite le 31/08/2012)

Il y a environ 5 000 à 6 000 personnes atteintes par l'hémophilie en France. Les chromosomes sexuels jouent un rôle prépondérant dans la présence et la transmission de la maladie. L'être humain possède 23 paires de chromosomes, soit 46 chromosomes. Parmi ces chromosomes, deux sont appelés chromosomes sexuels, désignés X et Y. La femme possède deux chromosomes X (XX) et l'homme possède un chromosome X et un chromosome Y (XY). A la naissance, une fille reçoit un chromosome X de la mère et le chromosome X du père. Un garçon reçoit un chromosome X de la mère et le chromosome Y du père. La production du facteur de coagulation est commandée par deux gènes situés sur le chromosome X. Pour la femme (XX), l'éventuelle anomalie d'un des gènes est compensée par l'autre chromosome, sauf cas rarissimes. Chez l'homme, l'anomalie du chromosome X ne peut être compensée par le chromosome Y. Il est donc hémophile dès lors que l'anomalie est présente sur le chromosome X. Le schéma suivant (figure 2) présente les principales possibilités de transmission de la maladie, selon que les parents sont hémophiles, conducteurs ou sains. Il n'est pas exhaustif et ne représente que deux générations mais couvre une très grande partie des possibilités de transmissions.

Figure 2 : Schéma des principaux cas de transmission de l'hémophilie



En résumé, il y a un risque de 50% pour une mère conductrice de transmettre l'hémophilie à son fils et un père hémophile transmettra obligatoirement le gène de l'hémophilie à sa fille, qui sera alors conductrice. Dans 30% des cas environ, l'affection apparaît *de novo* : un enfant naît hémophile alors qu'il n'y avait aucun antécédent dans la famille. On trouve donc dans la population hémophile des familles d'hémophiles anciennes, où un enfant peut avoir un ou des

frères, cousins, grands-pères ou oncles hémophiles. Dans d'autres familles, la maladie vient d'apparaître et seul un petit garçon est hémophile. Les contextes sont donc différents. Dans un cas le patient est entouré de personnes connaissant la maladie et ayant une expérience de son traitement. Les plus jeunes bénéficient alors de l'expérience des plus vieux qui ont déjà été confrontés aux difficultés liées à la maladie, tant du point de vue du comportement quotidien que des habitudes thérapeutiques. Dans l'autre cas, ni le jeune malade ni ses parents n'ont de connaissance de la maladie, de son traitement et de l'offre de soin en place.

L'hémophilie se manifeste à des degrés plus ou moins importants, en fonction du taux de facteur de coagulation déficitaire :
-hémophilie sévère ou majeure : taux inférieur à 1% d'activité du facteur ;
-hémophilie modérée : taux compris entre 1% et 5% d'activité du facteur ;
-hémophilie mineure, fruste ou atténuée : taux compris entre 5% et 30% d'activité du facteur.

Ce taux reste théoriquement stable d'une génération à l'autre (une femme vectrice d'une hémophilie mineure ne pourra pas avoir un fils hémophile sévère) mais il peut diminuer légèrement avec la fatigue ou augmenter pendant un effort ou à la suite à d'un accident hémorragique.

La population hémophile est constituée à 98,5% d'hommes. En 2005, il n'y avait, selon l'InVS (Institut de veille sanitaire), que 53 femmes hémophiles recensées en France dont 41 atteintes par une forme mineure de la maladie. Une partie d'entre-elles sont des femmes conductrices pour lesquelles le chromosome X sain ne peut pas compenser la totalité de l'anomalie de l'autre chromosome X.

1.1.2. Le dysfonctionnement de la coagulation

L'anomalie génétique entraîne donc l'absence ou l'inefficacité de la coagulation, qui va engendrer un allongement des temps de saignement lors d'épisodes hémorragiques. En situation normale, lors de la rupture de la paroi d'un vaisseau sanguin au cours d'une hémorragie, le corps réagit en deux temps pour arrêter le saignement. Dans un premier temps, les plaquettes viennent former un premier caillot fragile. Dans un deuxième temps, les facteurs de coagulation, parmi lesquels le facteur VIII et le facteur IX, participent à la formation de la fibrine[7] qui transforme le caillot fragile en caillot solide. En raison du déficit en FVIII ou FIX chez les hémophiles, cette deuxième phase est déficiente. C'est ce qui empêche une coagulation efficace et provoque un prolongement du saignement.

[7] Protéine filamenteuse provenant du fibrinogène qui emprisonne les cellules du sang au cours de la coagulation et contribue à la formation du caillot.

1.1.3. Manifestations cliniques et traitements disponibles pour l'hémophilie

Les hémorragies externes sont, contrairement à l'idée répandue, assez rares et le plus souvent maîtrisées par compression locale. La croyance populaire selon laquelle un hémophile qui se coupe se viderait de son sang est fausse et entraîne des incompréhensions fortes entre les patients et l'encadrement scolaire ou sportif par exemple. Les hémorragies internes sont plus fréquentes. Elles sont généralement dues à un traumatisme, même si elles peuvent être spontanées (pendant le sommeil par exemple). Elles peuvent se situer dans un muscle ou dans une articulation. On parle respectivement d'hématomes et d'hémarthroses.

L'hématome se traduit par une douleur dans le muscle concerné et empêche celui-ci de fonctionner normalement, voire totalement si l'hématome est important. Si les hématomes superficiels (communément appelés bleus) sont généralement assez bénins et ne requièrent qu'un traitement local, certains hématomes mal situés et invisibles dans les minutes suivant le traumatisme peuvent être à l'origine de complications et nécessiter une injection intraveineuse de produit antihémophilique. Les hémarthroses concernent essentiellement les articulations qui « portent » le poids du corps, comme les genoux et les chevilles. Les coudes et les poignets peuvent être touchés suite au port d'un objet lourd. Les hémarthroses sont le plus souvent consécutives à un choc, un coup mais aussi à la marche prolongée ou à une mauvaise position lors du sommeil. La présence de sang de manière prolongée dans une articulation peut aboutir à une altération des cartilages (AFH, 2002) qui, en plus de fortes douleurs, peut donner lieu à des séquelles invalidantes, pour la marche notamment. Nombre d'hémophiles doivent recourir à des aides à la marche comme les béquilles et, dans certains cas, à des fauteuils roulants.

En dépit d'avancées très récentes sur la thérapie génique (Petrus et *al.*, 2010), on ne guérit pas encore de l'hémophilie. Il existe par contre plusieurs moyens thérapeutiques, curatifs ou préventifs, pour l'hémophilie. La thérapie génique constitue, comme pour de nombreuses maladies génétiques, un espoir important pour les hémophiles car elle pourrait permettre d'endiguer sa constante perpétuation. En témoignent les nombreux articles y faisant référence en termes mélioratifs (Tuddenham, 2004, Négrier 2004, Petrus et *al.*, *ibid*.). Il existe néanmoins, en 2011, encore des obstacles techniques, notamment liés à de possibles infections par des rétrovirus, liées à la manipulation génétique (Giangrande, 2004, Liras et Olmedillas, 2009). Maladie dont l'anomalie n'est présente que sur un seul gène, connu de surcroît, l'hémophilie est une maladie pour laquelle la thérapie génique est particulièrement adaptée. De plus, une petite augmentation du taux de facteur peut améliorer significativement les bénéfices thérapeutiques (Petrus et *al.*, *ibid*.), et les méthodes de mutation génétique approuvés pourront bénéficier à d'autres maladies dont les manipulation génétiques seraient plus complexes. Si les articles scientifiques consultés n'avancent pas de date à la laquelle la thérapie génique sera exploitable pour tous les patients, il est peu probable que la guérison de la majeure partie de ceux-ci soit effective avant une dizaine d'années dans les pays les plus développés. Et comme le souligne E. Tuddenham (*ibid.*), en considérant qu'à moyen terme, choisir la thérapie génique soit un simple choix de vie au même titre que la chirurgie

réfractive, cette assertion fait fi des 4/5ème des hémophiles pour qui l'accès à des infrastructures et des produits extrêmement coûteux sera reportée *sine die*[8].

En cas d'accident hémorragique grave, les patients doivent se rendre dans un hôpital pour recevoir des soins adaptés. La plupart des hôpitaux possèdent les médicaments indispensables aux hémophiles mais ils ne disposent pas forcément d'un service d'hématologie spécialisé dans le traitement de l'hémophilie. Il faut donc rapidement établir un relais avec un hôpital adapté ou s'y rendre directement.

L'autre voie explorée par les chercheurs afin d'améliorer les traitements à destination des hémophile concerne les produits antihémophiliques à demi-vie longue. On appelle « demi-vie » le temps mis par une molécule pour perdre la moitié de son activité pharmacologique. Le traitement substitutif repose sur des injections répétées et fréquentes en raison de la demi-vie réduite du FVIII (10h à 12h) ou du FIX qui va de 16h à 18h (Hémophilie n°197, 2012). Le but des recherches menées est donc de prolonger cette demi-vie et d'empêcher la survenue d'anti-corps dans le sang, autrement nommé inhibiteur. Cet inhibiteur neutralise l'activité du FVIII ou FIX injecté et ce, dans une proportion allant de 15% à 30% des patients. L'objectif poursuivi est de réduire le nombre d'injections et d'avoir un taux de facteur en moyenne plus élevé et plus constant. Là encore, il est question de « plusieurs années » avant que des produits dont la demi-vie sera supérieure ou égale à 48h arrivent sur le marché.

Un suivi dont la fréquence est variable en fonction de la sévérité est proposé aux patients dès la détection de la maladie. Il consiste à vérifier l'état de santé général du patient, à faire un bilan sanguin, un dépistage des maladies infectieuses, un point sur la prophylaxie ainsi qu'éventuellement d'autres actions propres à la situation personnelle des patients. Il est préconisé par les Centres Régionaux de Traitement des maladies Hémorragiques (CRTH) de se faire suivre tous les six mois pour les patients atteints par une forme sévère, tous les ans pour les hémophiles modérés et tous les deux ans pour les hémophilies de type atténué. Cette fréquence est généralement augmentée pour les enfants en bas âge et en cas d'accidents à répétition. Ce suivi n'est pas obligatoire et des hémophiles peuvent ne pas s'y contraindre, par choix ou par ignorance de l'existence du traitement ou de la maladie.

A défaut de pourvoir bénéficier de la thérapie génique, les hémophiles sévères, et les autres dans une moindre mesure, ont la possibilité de recourir à la prophylaxie. Ce traitement préventif consiste en l'injection de facteur VIII ou facteur IX en intraveineuse, deux ou trois fois par semaine. Cette injection peut être faite par une infirmière ou, quand le patient le souhaite, par ses parents ou lui-même. Cela nécessite au préalable une formation sous forme de stages pour

[8] "When safe and efficacious gene therapy becomes available then it may just be a life style choice for haemophiliacs in wealthy countries, comparable to the choice between continuing with spectacles or undergoing corneal laser surgery to correct refraction. This argument however ignores four-fifths of the world's haemophiliacs whose future chances of benefiting from adequate supplies of such highly expensive products and the infrastructure necessary for their administration are remote to say the least." Tuddenham, 2004

apprendre à se perfuser ou à perfuser son enfant. Les jeunes hémophiles y ont accès dès l'âge de 10 ans. Ces stages sont organisés par les équipes des CRTH, en lien avec l'Association Française des Hémophiles (AFH). La prophylaxie oblige à s'approvisionner régulièrement en produits dans une pharmacie hospitalière.

Encadré 1 : L'Association Française des Hémophiles

L'association française des hémophiles est une association de patients créée en 1955. Elle est reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968, agréée pour représenter les usagers du système de santé par le ministère de la santé depuis 2006. Elle fait partie de la WFH (World Federation of Haemophilia) et du consortium européen de l'hémophilie. Son Président est Norbert Ferré (2011) et elle comptait environ 2000 membres en 2009.

Parmi ses principales missions, on trouve l'éducation à la maladie et son traitement, les relations entre les patients et diverses entités médicales ou paramédicales, la sensibilisation du grand public, la représentation des patients dans des actions en justice ou les rencontres entre les patients et familles de patients. L'AFH participe également au Collectif hépatites virales (CHV), à l'Alliance des maladies rares (AMR), et elle collabore régulièrement avec les associations concernées par le VIH. Partenaire actif des organismes de santé publique, l'AFH est membre du comité de pilotage des produits anti-hémophiliques de l'ANSM, du réseau FranceCoag de l'Institut national de veille sanitaire (InVS) et administrateur de l'Etablissement français du sang (EFS)[9].

Sa bonne structuration et son dynamisme en font une association courtisée par les laboratoires pharmaceutiques.

Sa communication s'articule principalement autour d'une revue trimestrielle nommée « Hémophilie et maladie de Willebrand » et publiée à 2600 exemplaires environ. La revue est alimentée à la fois par des patients, des membres de l'association, des chercheurs ou des praticiens hospitaliers. Elle fait le point sur la recherche relative à l'hémophilie, les actions en justice (liées à l'affaire du sang contaminé notamment), les activités de l'association ou le quotidien des patients.

Les traitements disponibles pour l'hémophilie sont multiples et vont de la simple compression à l'emploi de facteurs de synthèse (n'employant pas de dérivés de plasma humain) issus d'une recherche de pointe. Leur usage varie selon la gravité et le type d'hémorragie. Pour les petites plaies, saignements de nez ou petits hématomes, les moyens locaux sont recommandés (compression, sutures cutanées, glace).

Pour les formes mineures de l'hémophilie A, il existe un traitement utilisant la desmopressine. Cette substance va provoquer la libération du facteur VIII dans le sang, entraînant momentanément (quelques heures seulement) une augmentation du taux de facteur VIII dans une proportion supérieure de trois à quatre fois au taux normal. Le traitement par desmopressine existe sous deux formes : injection intraveineuse et spray nasal. Dans le cas du spray, les patients peuvent le conserver avec eux et s'en injecter le plus rapidement possible suite à un choc traumatique. Néanmoins, tous les patients hémophiles A mineurs ne sont pas forcément de bons répondants au produit.

[9] http://www.afh.asso.fr/association-presentation.php (dernière consultation le 31/08/2012)

Pour les hématomes profonds ou les hémarthroses, il faut recourir à l'administration de FVIII ou FIX. La succession des générations de médicaments montre la préoccupation constante de s'affranchir de l'utilisation de protéines humaines et animales dans la chaîne de fabrication des médicaments (Mannucci, 2003, Hémophilie, 2009) et ce afin de limiter au maximum les risques d'une nouvelle crise similaire à celle du sang contaminé.

Deux types de facteurs sont utilisés à l'heure actuelle :
-plasmatique, obtenu à partir de dons de sang, dont l'utilisation diminue graduellement en France ;
-recombinant, obtenu à partir des biotechnologies.

Le facteur sous forme plasmatique était le seul disponible dans les années 1980, au moment où de nombreux patients transfusés ont été contaminés par le VIH et les hépatites. C'est ce qu'on a appelé « l'affaire du sang contaminé », révélée en avril 1991 par la journaliste Anne-Marie Casteret dans l'Evènement du Jeudi, en raison de laquelle étaient encore contaminés 19% des hémophiles sévères en 2005 pour le VIH, 52% pour l'hépatite C. Les produits recombinants sont employés de manière croissante en France. A l'échelle européenne, il existe de fortes disparités dans l'usage effectif de cette génération de produits. Une enquête du European haemophilia consortium de 2009 dont les résultats sont rapportés dans la revue « Hémophilie » de juin 2010, fait état de ces différences. La Suède les emploie de manière systématique tandis que le Russie, la Slovaquie et la République Tchèque les emploient rarement, la Lettonie et la Pologne jamais (Hémophilie, 2010). Le non emploi des produits recombinants dans les pays cités tient plus à des raisons de coût que d'une méfiance à l'égard de ces produits. Cela traduit des inégalités dans le degré de sécurité des traitements en Europe.

En dépit de leur efficacité, ces médicaments présentent des inconvénients. Ils coûtent extrêmement cher, réclament d'avoir une personne capable de les injecter au patient et se périment assez vite, empêchant une diffusion au-delà des pharmacies hospitalières et en prophylaxie aux patients. Les prix sont très variables selon les types de facteur et leurs caractéristiques, allant de 0,8€ à 15€ l'unité environ[10]. Un hémophile en prophylaxie reçoit environ 4000 unités de produit par semaine, parfois plus. La quantité de produit reçue est fixée selon la sévérité du patient, son poids mais aussi son mode de vie ou son caractère (un enfant de nature agitée recevra plus de produit qu'un enfant très calme). On arrive à un traitement prophylactique pouvant coûter plusieurs millions d'euros sur la durée d'une vie. Traiter un hématome « moyen » requiert environ 5 000 à 10 000 unités, beaucoup plus en cas de complications. Bien qu'approximatifs, ces quelques chiffres permettent d'appréhender les sommes en jeu à l'échelle d'un pays, de l'ordre de plusieurs centaines de millions d'euros par an. Pour ces raisons de coût et aussi de rareté de l'hémophilie, tous les

[10] Prix relevés au premier trimestre 2011 pour les produits suivants : Refacto®, Helixate®, Novoseven®, Betafact®, Benefix®, produits d'origine plasmatiques ou recombinants, destinés aux hémophiles A ou B, sur les sites du Centre National Hospitalier d'Information sur le Médicament et sur le site de l'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité), équivalent de la Sécurité sociale française en Belgique.

hôpitaux ne possèdent pas l'ensemble des types de médicaments alors qu'il est conseillé de toujours se faire injecter le même produit et, ainsi, de garder une continuité et une traçabilité des produits injectés.

En complément des traitements cités ici, il est parfois nécessaire de recourir aux services de kinésithérapie ou de psychologie. La rééducation est utile lors d'hémarthroses à répétition ou suite à un gros hématome, pour retrouver de la mobilité et remuscler le membre touché. Le soutien psychologique intervient lorsque le patient vit mal sa maladie, à l'adolescence par exemple, lorsque des pathologies associées (VIH, hépatites) viennent le fragiliser, l'obligeant à recourir à des soins lourds et fréquents.

1.2. La population hémophile française, éléments descriptifs

La fréquence et la gravité des manifestations cliniques sont très différentes entre les patients touchés par une forme mineure de l'hémophilie et ceux atteints d'une forme sévère. Les premiers peuvent n'être diagnostiqués qu'à l'âge adulte en raison d'une absence totale de symptômes auparavant, tandis que les seconds vont ressentir précocement et de manière quasi quotidienne la maladie. Celle-ci sera diagnostiquée dans les premiers mois de la vie.

Afin de mieux cerner ces différences, nous présentons ici quelques indicateurs généraux à propos des hémophiles en France. Ces chiffres proviennent du document de FranceCoag et de l'InVS « Cohorte française des patients atteints de maladies hémorragiques par déficits héréditaires en protéines de la coagulation (Réseau FranceCoag) : Données descriptives 2005 ». Il y sera souvent fait référence dans la thèse. C'est, à ce jour, l'état des lieux le plus complet en matière de données sur les hémophiles en France. Ce document renferme un grand nombre d'informations démographiques, thérapeutiques et virologiques qui nous sont utiles pour décrire la situation en Bretagne. Le réseau FranceCoag réunit des médecins des centres de traitement de l'hémophilie, des centres de référence de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand, des pharmaciens hospitaliers, des usagers du système de santé, des attachés de recherche clinique, des représentants de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), de la DGOS (Direction générale de l'offre de soin) de l'Afssaps[11] (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) ainsi que du réseau Genostase (Réseau des laboratoires français réalisant les analyses génétiques). Le réseau FranceCoag est un projet coordonné par l'InVS depuis 2004. Ses principaux objectifs sont :

[11] Renommée depuis Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) - parution du décret de gouvernance relatif à l'ANSM, au Journal Officiel du 29 avril 2012). Sémantiquement, la nouvelle appellation fait référence à une conception plus biomédicale des soins (introduction du terme « médicament » et disparition du terme « sécurité sanitaire » pour « sécurité » tout court).

- la fourniture de données exhaustives sur la répartition géographique, les caractéristiques et l'évolution de la population atteinte de maladies hémorragiques dues à des déficits héréditaires en protéines coagulantes ;
- la mise à disposition d'un outil de veille sanitaire permettant l'investigation rapide de toute suspicion de transmission par des préparations de facteurs de coagulation d'un agent transmissible nouvellement identifiable comme pourrait l'être, par exemple, la maladie de Creutzfeldt-Jakob[12].

Le tableau 1 synthétise une partie de ces informations. On retiendra que l'âge médian au diagnostic et l'âge médian à la première injection de fraction coagulante diminuent quand décroît la sévérité de la maladie. On observe qu'aucun hémophile sévère n'était âgé de plus de 9,2 ans avant d'être diagnostiqué alors que les hémophiles atteints par des sévérités moindres peuvent parfois dépasser 60 ou 70 ans avant de l'être. Concernant la virologie, les hémophiles sévères sont plus touchés que les autres, que ce soit pour le VIH, l'hépatite C (VHC) ou les deux, les patients ayant le VIH étant quasiment tous touchés par le VHC.

Tableau 1 : Données démographiques sur les hémophiles en France.

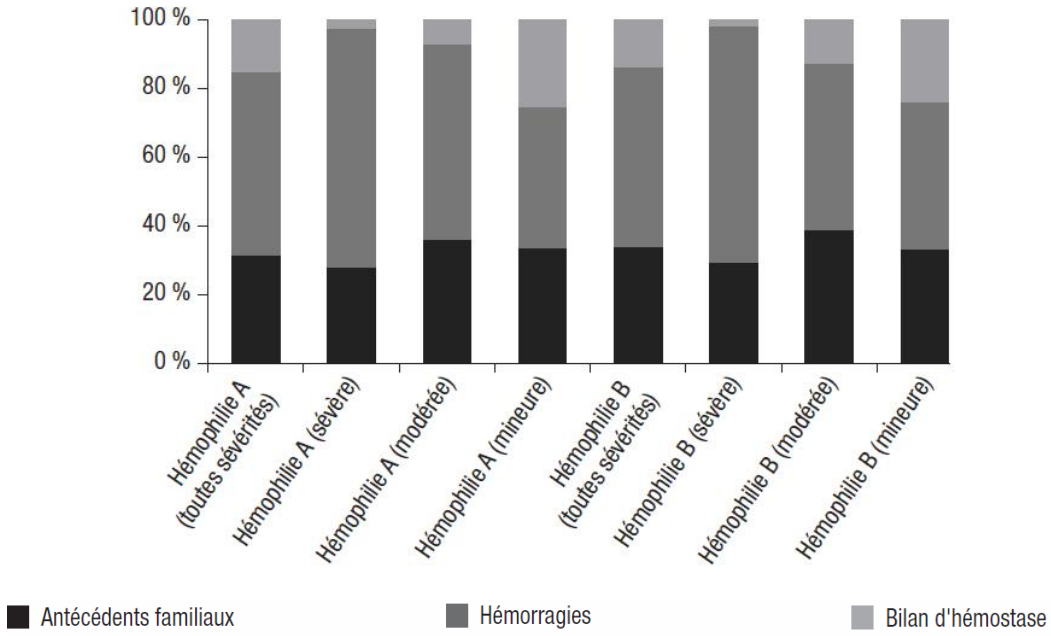
	Nombre de patients inclus dans FranceCoag	Pourcentage de patients	Age médian au diagnostic (en années)	Min	Max	Pourcentage de patients infectés par le VIH	Pourcentage de patients infectés par l'hépatite C	Pourcentage de patients en prophylaxie	Age médian à la première injection (en années)
Hémophilie A	**2901**	**82,7**				**11**	**39**		
Sévère	1306	37,3	0,8	0	9,2	20	50	45	1,2
Modérée	521	14,9	1,8	0	74,9	8	48	14	4,1
Mineure	1074	30,7	7,6	0	75,7	2	22	1	12,5
Hémophilie B	**605**	**17,2**				**8**	**40**		
Sévère	229	6,5	0,8	0	9,7	16	57	31	1,6
Modérée	193	5,5	3	0	62,6	6	37	6	6,8
Mineure	183	5,2	6,7	0	77,4	3	21	1	11,8

Source : InVS, 2005

Les variations observées se retrouvent aussi dans les circonstances amenant au diagnostic. La part de patients dont l'hémophilie a été découverte suite à une hémorragie croît avec la sévérité.

[12] En février 2009, un hémophile décède en Grande-Bretagne, 11 ans après avoir été exposé à un lot de facteur VIII contaminé par la maladie de Creutzfeldt-Jakob. La possibilité de transmission de la vMCJ par les médicaments dérivés du sang devenait alors une probabilité. Une telle transmission de la maladie n'était jusque là inconnue. Les autorités sanitaires craignent une deuxième affaire du sang contaminé et renforcent la sécurité autour des transfusions sanguines (Hémophilie n°188, Décembre 2009)

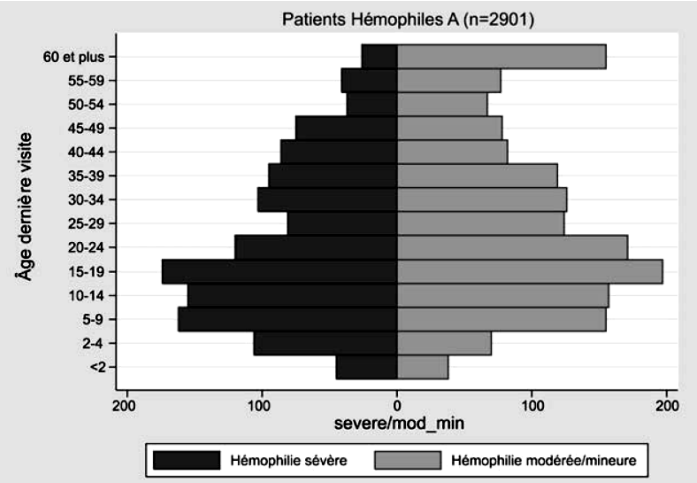
Figure 3 : Principales circonstances qui amènent au diagnostic de déficit de la coagulation par type de déficit.



Source : InVS, 2005

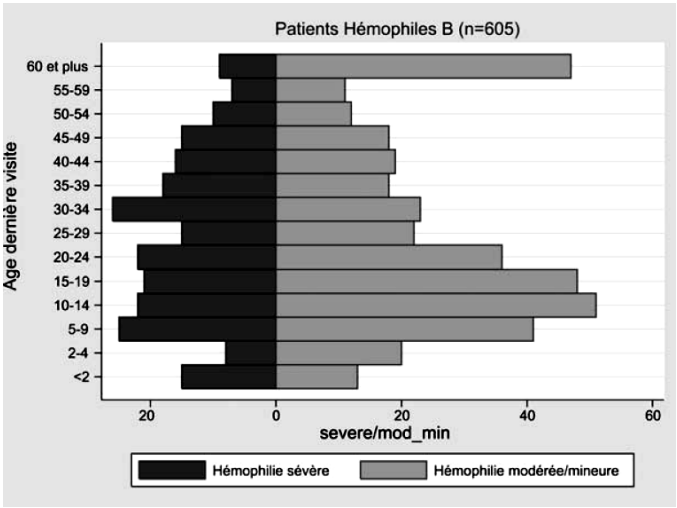
En conséquence des faits présentés, la mortalité chez les hémophiles sévères est supérieure à celle des patients atteints à d'autres niveaux de sévérité. Les pyramides des âges des hémophiles A et B (figures 4 et 5) montrent une sous-représentation des hémophiles sévères dans les classes d'âges élevées. Cela signifie aussi que leur état de santé est, à âge équivalent, moindre que celui des hémophiles modérés et mineurs. Cette situation est toutefois susceptible d'évoluer favorablement à l'avenir. En effet, les traitements étaient pratiquement inexistants avant les années 1970 et les hémophiles de 40 ans et plus n'ont commencé à recevoir des traitements que tard dans leur vie. En 2011, les hémophiles reçoivent des traitements performants dès leur plus jeune âge et ont en conséquence une espérance de vie bien plus élevée qu'il y a quelques dizaines d'années.

Figure 4 : Distribution des âges à la dernière visite parmi les 2901 patients avec l'hémophilie A, selon la sévérité de l'hémophilie.



Source : InVS, 2005

Figure 5 : Distribution des âges à la dernière visite parmi les 605 patients avec l'hémophilie B, selon la sévérité de l'hémophilie.

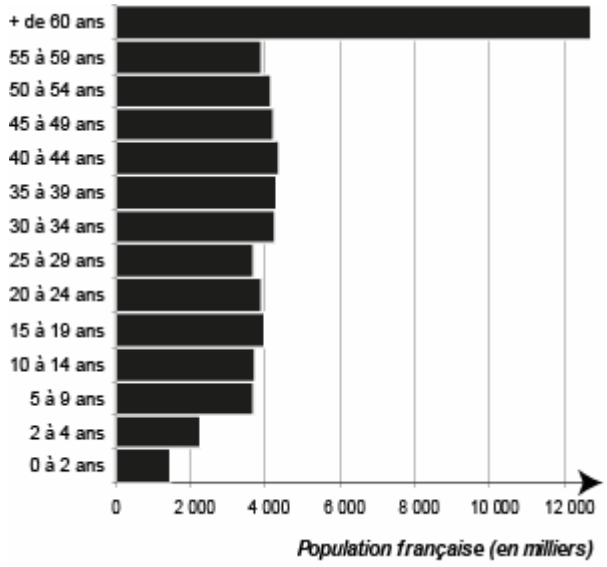


Source : InVS

A titre de comparaison, nous présentons sur la figure 6 une demi-pyramide des âges réalisée pour l'ensemble de la population française en 2005 (date de recueil des données sur les hémophiles présentées au dessus). Les pyramides des âges ne sont présentes que sous une forme graphique dans le rapport de l'InVS, ce qui empêche de les représenter en pourcentages et donc de les comparer rigoureusement entre elles et la population française. On ne peut donc se baser que sur l'allure globale du graphique obtenu. La figure 6 reprend les classes d'âges employées dans le rapport de l'InVS. On peut tirer deux enseignements principaux de l'observation de ces graphiques : avec des classes d'âge de cinq ans, les effectifs de chaque classe sont à peu près égaux de la classe « 5 - 9 ans » à la classe « 55 - 59 ans » dans le cas de la population française alors que dans la population hémophile, on constate un renflement des classes d'âge allant de 5 à

25 ans. Par ailleurs, la classe « Plus de 60 ans » possède, dans le cas de la population générale française un effectif environ trois fois supérieur aux autres classes d'âges (parce que l'amplitude d'âge est plus élevée). Dans la population hémophile, cette classe d'âge est inférieure à toutes les autres dans le cas d'une forte sévérité, que ce soit chez les hémophiles A ou B, tandis qu'elle atteint un effectif comparable à celui de la classe « 15-19 ans ». Les hémophiles sévères sont donc soumis à une mortalité précoce et ont une plus faible espérance de vie.

Figure 6 : Distribution des âges de la population française en 2005



Source : Insee, 2005

En conséquence, il apparaît qu'apporter une réponse complémentaire à l'amélioration des traitements médicaux semble pertinente. Celle-ci pourrait prendre la forme d'un programme d'action spécifique prenant en compte la nécessité d'agir en rapidement en cas d'urgences et de tenir compte de la rareté de la maladie.

2. Contexte législatif relatif à l'hémophilie et organisation des soins en France

2.1. Le « Plan maladies rares »

Le recours aux soins pour l'hémophilie est régi par le « Plan Maladies rares » (PMR), lancé en 2005 et renouvelé en 2011. Le « Plan Maladies rares » est en effet quadriennal. Le premier plan a couvert la période 2005-2008 (et de fait la période 2009-2010 bien qu'il ait été censé être renouvelé avant) et le second couvre la période 2011-2014.

Le premier plan visait dix objectifs dont l'un était l'amélioration de l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge. Sur les 106 millions d'euros alloués à ce plan, 40 millions étaient destinés à cet objectif. En faisant notamment le constat de la méconnaissance, par les patients et les médecins

traitants des pathologies, de l'existence des centres spécialisés pour ces maladies, de la multiplicité des intervenants nécessaires à la prise en charge des malades et de l'absence d'identification de relais médicaux et paramédicaux de proximité, les actions mises en place devaient concourir à « améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge ». Pour structurer l'organisation des soins, il était prévu de constituer des réseaux sanitaires et médico-sociaux à partir de centres de référence et d'inciter les établissements qui disposent de ces centres de référence à conclure des conventions inter-hospitalières avec les structures qui participent à la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Ces conventions devaient, entre autres, prévoir la prise en charge des frais de transport des praticiens hospitaliers appelés à se déplacer dans un autre établissement dans le cadre des missions de conseil et d'expertise.

Alors que l'organisation des soins recouvre dans sa mise en œuvre un caractère spatial, elle est trop souvent pensée en dehors de cette préoccupation. Le plan maladies rares a permis, pour l'hémophilie, la mise en place de cinq centres de référence à l'échelle de la France et de centres de compétences. « Les centres [de référence] ont pour missions de faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social (…) ; coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique, en lien avec l'Institut de veille sanitaire (…) ; animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux » (Plan National Maladies Rares 2005-2008, Ministère de la Santé et des Solidarités). Cependant, les cinq centres de référence relatifs à l'hémophilie ne répondent manifestement pas à une volonté de couverture territoriale, les centres se trouvant, du nord au sud, à Lille, Paris, Nantes, Lyon et Marseille, laissant, entre autres, un large quart sud-ouest et un quart nord-est mal desservis. Ces cinq villes se caractérisent par la présence en leur sein de structures de recherche très actives dans la recherche liée à l'hémophilie ; et c'est sans doute ce qui explique qu'elles aient été retenues comme « centres de référence ». Mais ce critère de choix se fait au détriment d'une cohérence territoriale.

Le second plan annoncé en mars 2011 (2011-2014) propose trois axes prioritaires : améliorer la qualité de la prise en charge des patients, développer la recherche sur les maladies rares et amplifier les coopérations européennes et internationales. Ce plan n'est doté que de 86 millions d'euros, bien qu'il ait été annoncé comme un plan de 180 millions d'euros, ce qui représente en fait l'addition des sommes attribuées au premier et au second plan.

Parallèlement, l'Alliance maladies rares (association d'associations de malades) a réalisé en 2009 une étude sur les attentes des patients et des familles à propos des maladies rares en Languedoc-Roussillon[13]. Le rapport produit pointe des écueils du plan national, dont certains nous intéressent directement. Les résultats du questionnaire passé auprès de médecins généralistes ou de certains spécialistes (pédiatres, neurologues, pneumologues, rhumatologues) montrent qu'ils ont une

[13] www.alliance-maladies-rares.org/file/get?path=/var/docs/etudelr/etudecompleteLR.pdf

mauvaise connaissance des maladies rares et qu'ils en sous-estiment le nombre. Relativement à ce constat, deux attitudes sont observées :
-les généralistes passent le relais le plus vite possible aux hôpitaux. Puis, une fois le diagnostic fait, ils accompagnent les patients dans leur traitement éventuel ;
-les spécialistes font des efforts pour établir un diagnostic et, dans cette optique, font faire beaucoup d'examens alors qu'en déléguant directement cette tâche à un centre de référence, ils permettraient de réaliser des économies. Surtout, cela constitue une perte de temps pour le patient. Toujours selon ce rapport, l'errance thérapeutique peut durer plusieurs années.

Les actions mises en place durant le premier Plan maladies rares n'ont pas encore apporté de réponses aux problèmes d'accès au soin, pointés aux origines de celui-ci. Elles se superposent avec le dispositif antérieur, créant une confusion entre l'offre de soins telle qu'elle est conçue par le Plan maladies rares et la manière dont les patients peuvent recourir à cette offre.

2.2. L'offre de soins en Bretagne organisée en deux niveaux

Dans les faits, les patients ont le choix entre deux niveaux de soins, issus de l'organisation mise en place avant le Plan maladies rares de 2005 : les hôpitaux comprenant un CTH (Centre de Traitement des maladies Hémorragiques) où ils pourront avoir accès à des médicaments anti-hémophiliques, à des spécialistes habitués à traiter des hémophiles (hématologues, kinésithérapeutes, psychologues, pédiatres) et les autres hôpitaux où ils auront accès à des médicaments ainsi qu'à des spécialistes moins sensibilisés à la maladie.

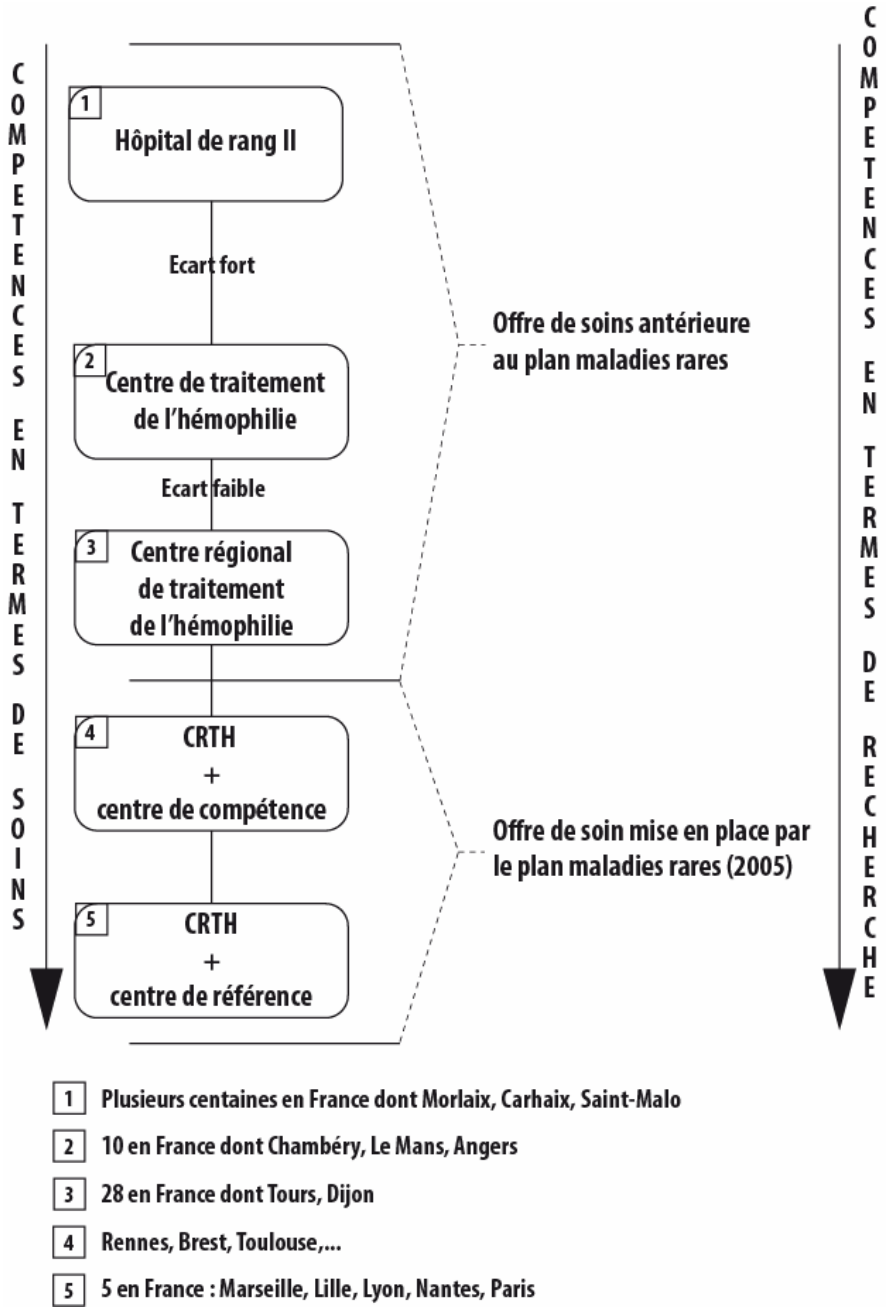
La familiarité des soignants avec la maladie est importante dans le cas de l'hémophilie car cette maladie requiert un traitement rapide et présente des spécificités qui ne sont pas forcément connues par le personnel traitant d'un hôpital « classique ». Du fait de la rareté de cette pathologie, il arrive que des hôpitaux ou des médecins ne traitent pas de cas d'hémophilie pendant plusieurs années, réduisant leur capacité d'action ainsi que leur connaissance des traitements en vigueur.

Les centres de référence ayant essentiellement une vocation à structurer les soins et à concentrer les activités de recherche ne constituent pas en soi une ressource de soins identifiée par les patients. Ces centres de références font partie de structures comme les CHU. Comme dans beaucoup de cas, les CHU répondent donc à la fois à des besoins de proximité et des besoins exceptionnels, tout en développant une fonction de recherche. Parmi les CRTH ou CTH, certains peuvent être qualifiés en centres de compétence. Il existe donc une superposition de deux dispositifs créés à des époques différentes :

-l'un distingue les CRTH des CTH et des hôpitaux « classiques »

-l'autre, mis en place par le plan maladies rares distingue les centres de référence des centres de compétence des autres hôpitaux (dont certains sont des CRTH) ;

Figure 7 : Représentation simplifiée du système de soins des hémophiles en France



Berger M.©UMR ESO, Rennes

La figure 7 reprend ces éléments organisationnels. Pour la compléter, il faut ajouter que certains hôpitaux de rang II possèdent exceptionnellement du personnel à même de traiter efficacement les hémophiles, parce qu'une famille d'hémophiles a pu habiter à proximité pendant plusieurs années ou au hasard de la mutation d'un médecin ayant déjà eu à soigner régulièrement des hémophiles.

Il n'existe pas, à notre connaissance, de document accessible au public définissant clairement les prérogatives des différents niveaux de soins pour les patients hémophiles, comme cela peut-être le cas dans d'autres pays européens. C'est le cas au Royaume-Uni (Haemophilia Alliance, 2006) où

une distinction est faite entre les CCC (*comprehensive care centre*), équivalents des centres de référence et les HC (*haemophilia centre*) qui n'ont qu'une fonction de relais en cas d'urgences, de conseil et de fournisseurs de produits pour le traitement à domicile.

Certains patients ont aussi accès à des soins à domicile, sous forme d'injection de FVIII ou FIX, en auto-traitement encadré ou non par une infirmière. L'approvisionnement en médicaments se fait auprès d'une pharmacie hospitalière possédant les produits. Au cas où le produit précis n'est pas disponible, on peut le faire parvenir depuis un CRTH mais cela nécessite des démarches. Pour des raisons propres aux logiques de fonctionnement des pharmacies hospitalières, ce n'est parfois pas possible et a pour effet d'éloigner le lieu d'approvisionnement des patients.

Dans la mesure où il n'y a qu'un ou deux CRTH par région, ceux-ci étant situés dans des centre hospitalier universitaire (CHU) ou des centres hospitaliers régionaux (CHR), les temps d'accès aux soins peuvent être élevés. Certes, des hôpitaux de plus petite taille peuvent délivrer des médicaments adaptés mais ils n'offrent ni le même niveau de service ni la même expertise que les CRTH.

On compte en 2011 deux CRTH en Bretagne : Brest et Rennes. La Bretagne est l'une des rares régions françaises, avec l'Ile-de-France et Rhône-Alpes, à posséder plus d'un CRTH. Cela est dû à la présence de deux CHU et à une résistance des médecins du centre de Brest et de l'Association Française des Hémophiles qui arguent de l'isolement de la partie ouest de la région afin de conserver les deux centres.

Jusqu'en 2008, l'accueil des patients était effectué par le centre Rey-Leroux à la Bouëxière situé dans une petite ville à 25 kilomètres au nord-est de Rennes. Ce centre ne reçoit plus d'hémophiles depuis 2008 (« pour des raisons financières[14] ») mais de nombreux patients l'ont fréquenté et y font référence dans les entretiens. A sa fermeture, les dossiers des patients ont été transférés au CRTH de Rennes. Ils ont ensuite pu indiquer s'ils préféraient être suivis ailleurs.

Le centre Rey-Leroux, qui a initialement fonctionné comme préventorium, a reçu ses premiers hémophiles en 1972. Il possède alors également une maison d'enfants et une maison de santé pour handicapés moteurs. Ce centre a la particularité d'être situé dans un cadre agréable, à la campagne (figure 8). Cela a eu une influence sur la manière dont les patients ont perçu le lieu de soins et le temps nécessaire pour s'y rendre. De nombreux hémophiles y étaient suivis depuis leur enfance et ne le sont plus depuis sa fermeture. Ils y font fréquemment référence, comparant leurs conditions de suivi entre ce centre et le CRTH de Rennes sur lequel ils ont été redirigés pour la plupart.

[14] afhbreizh.chez.com/Afh/Documents/Gazetenn11.pdf

Figure 8 : Photographie du centre Rey-Leroux à la Bouëxière. Ce centre a accueilli des hémophiles entre 1973 et 2008

Auteur inconnu

2.3. L'hémophilie : une maladie incluse dans la liste des ALD (affections longue durée)

L'hémophilie fait partie de la liste des ALD (Affections de Longue Durée) de la Sécurité sociale[15] dont l'élaboration est dévolue à la Haute autorité de santé. Les frais engagés par les patients pour cette maladie sont pris en charge à 100% par la Sécurité sociale. La maladie donne droit à une exonération du paiement du ticket modérateur. Le ticket modérateur correspond à la partie des dépenses de santé qui reste à votre charge après le remboursement de l'Assurance Maladie[16]. La prise en charge à 100% comprend les consultations, les médicaments et les trajets effectués pour traiter la maladie. Cela concerne donc les produits anti-hémophiliques ou les autres médicaments nécessaires ainsi que les kits de perfusion. Le remboursement des trajets nous intéresse tout particulièrement puisque le volume des remboursements versés à ce titre par la Sécurité sociale est partiellement lié à l'organisation de l'offre de soins sur le territoire. Ce sont néanmoins les molécules médicamenteuses qui représentent la part la plus importante des remboursements.

Les ALD représentent un poste de dépense très important pour la Sécurité sociale. Selon un article du journal *Les Echos* du 29/06/2011, les ALD concernent 15,5% des patients du régime général, soit environ 8 millions d'assurés, représentent les deux tiers des remboursements et 90% de la croissance de ces remboursements. Le vieillissement de la population est l'explication principale de cette croissance. Les ALD présentent donc un enjeu important dans le cadre de l'équilibrage

[15] Au 04/05/2011, cette liste comprend 30 maladies dont le VIH, la tuberculose, la mucovisidose, la sclérose en plaque, les AVC invalidants etc. (ameli.fr)

[16] http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/ce-qui-est-a-votre-charge/le-ticket-moderateur.php (dernière visite le 17/11/2011)

des comptes de la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) et des propositions ont déjà été faite pour ne plus conserver la valeur de 100% de remboursement ou pour ne plus prendre en compte certaines maladies. C'a été le cas en 2011 avec l'hypertension. Par conséquent, on peut légitimement penser qu'un jour, la question du remboursement des soins liés à l'hémophilie soit questionnée. Si le nombre d'hémophile ne connaît pas une croissance similaire aux autres patients en ALD, l'augmentation du coût des produits et la fréquence de leur utilisation font augmenter le coût global de la maladie pour la Sécurité sociale.

3. L'apport de la géographie à la connaissance du recours aux soins des hémophiles

Science qui étudie la dimension spatiale des faits sociaux, la géographie peut participer à l'amélioration des connaissances relatives au recours aux soins des hémophiles. D'abord en décrivant comment ce recours a un impact sur la vie des patients et de leur famille, en recherchant la cause de la répartition spatiale des patients et en évaluant la qualité de l'interaction entre l'offre et la demande de soins. J'identifie trois caractéristiques de l'hémophilie qui en font un cas fécond pour son étude par la géographie : son hérédité, sa rareté, la présence de sévérités.

3.1. L'intérêt du caractère héréditaire de la maladie pour le géographe

On pose alors l'hypothèse que la contrainte engendrée par les trajets et comme sous-hypothèse, par l'appréhension de devoir réaliser ces trajets, peut conditionner les choix résidentiels de familles comportant un ou plusieurs membres hémophile(s).

Le choix de cette maladie pour la thèse permet d'isoler les facteurs intervenant après l'apparition de la maladie, à l'inverse d'autres maladies pour lesquelles l'apparition va être due à des critères d'environnement (grippe, tuberculose, certains cancers) et donc pour lesquelles la qualité de l'accès aux soins va être mêlée aux caractéristiques sociales et à la répartition géographique des patients. En effet, le caractère héréditaire induit a priori une répartition des patients couvrant l'ensemble du territoire, calquée sur la répartition de la population. En effet, la maladie touche à la naissance une personne sur 10 000, quels que soient l'origine sociale, le niveau d'éducation ou les ressources financières des parents. Si une différence de répartition géographique est observée entre les hémophiles et le reste de la population, elle ne pourra qu'être le fait ou de facteurs génétiques ou d'un ajustement effectué par les patients pour pallier une carence dans l'offre de soins, telle qu'ils la perçoivent. De plus, la population hémophile étant composée à 98% d'hommes, les variations comportementales ou sociales liées au genre sont pratiquement inexistantes. Bien que des études aient montré un lien entre l'ethnie et l'apparition d'un inhibiteur ou l'apparition de la maladie de Willebrand, voisine de l'hémophilie, aucune n'a été trouvée en ce qui concerne un lien entre l'ethnie (et donc, par extension, la répartition géographique des personnes composant ces ethnies) et l'apparition de l'hémophilie. En 2012, il est considéré que l'incidence de l'hémophilie

est constante pour un grand nombre de groupes ethniques (Lee et *al.*[17]). Nous considérons que les facteurs génétiques ont une influence négligeable par rapport à l'ajustement effectué par les patients dans la répartition des hémophiles. Les variations entre la répartition des hémophiles et de l'ensemble de la population sont le fait d'une modification de leurs choix de lieux d'habitation après l'apparition de la maladie. Il en va de même concernant les différences observées entre les patients atteints par une forme sévère, modérée ou mineure de la maladie. La prise en charge à 100% de la maladie par la Sécurité est censée aplanir les inégalités relatives au recours au soin (coûts des médicaments, des consultations et des trajets).

3.2. Rareté de la maladie, faible nombre de lieux de soins, producteurs associés d'inégalités spatiales

D'autre part, la rareté de la maladie et le coût élevé des traitements impliquent un faible nombre de lieux-ressources de soins sur le territoire. Associée à la répartition des malades, cela implique des temps d'accès moyens longs, incompatibles avec le traitement recommandé pour l'hémophilie. Toutefois, le nombre de patients hémophiles est suffisamment important pour pouvoir dégager des tendances de comportement ou de répartition liées aux caractéristiques sociales ou médicales.

3.3. Sévérité de la maladie et implications pour le recours aux soins

Enfin, la maladie se caractérise par l'existence de plusieurs niveaux de sévérité et donc par une variété de comportements possibles et de préoccupations pour recourir aux soins. L'hémophilie se manifeste plus précocement et plus durement chez les hémophiles sévères. Les avancées médicales de ces dernières années (produits recombinants, favorisation de la prophylaxie *etc*.) les ont logiquement ciblés. Il est néanmoins pertinent de se préoccuper du cas de l'hémophilie mineure et modérée. En termes de parcours de soins, les hémophiles sévères mettent en place une routine assez tôt, parfois conseillés par le personnel médical qui leur indiquera la conduite la plus efficace à tenir en cas d'urgence (se rendre au service hématologie ou au centre de traitement des hémophiles directement et non dans un service des urgences par exemple). Les hémophiles mineurs vont entrer dans le parcours de soins plus tard, parfois après plusieurs années, possiblement suite à un accident hémorragique. Leur manque de connaissances sur la stratégie à adopter afin d'être traité rapidement se fera sentir et ils devront procéder à plusieurs essais pour mettre en place des réflexes efficaces. Ils sont alors exposés à des complications en raison de leur

[17] "Existing data suggest that the incidence of hemophilia is constant for a number of races and ethnic groups (Soucie et al., 1998). Under these circumstances, the prevalence of hemophilia in a country might be considered a crude measurement of the overall hemophilia care because, historically, inadequate care results in premature death, shortened life expectancy, and few patients at a moment in time."

méconnaissance de l'offre de soins. En dehors de toute considération géographique, c'est la cause du recours qui influera sur le temps d'accès au soin.

Conclusion du chapitre 1

L'hémophilie est une maladie héréditaire rare. Elle se manifeste sur le chromosome X, raison pour laquelle 98,5% des malades sont des hommes (car le X sain compense le X touché chez celles-ci). La maladie est transmise à un garçon par sa mère et il peut lui-même la transmettre à sa fille. Dans 30% des cas environ, l'hémophilie apparaît de novo. En conséquence, il existe des familles pour lesquelles la maladie est présente depuis plusieurs générations et d'autres pour lesquelles elle est totalement nouvelle. Il existe deux types d'hémophilie, chacune correspondant au déficit d'une protéine de la coagulation. L'hémophilie se manifeste le plus souvent par des hémorragies internes, comme les hématomes et les hémarthroses. Elle est divisée en trois sévérités : mineure, modérée et sévère. Pour cette dernière catégorie, les hématomes et hémarthroses peuvent être spontanés tandis qu'ils seront plutôt dus à un choc ou à une contrainte trop importante (port d'une charge lourde) dans les autres cas. Une hémorragie mal traitée peut donner lieu à des séquelles invalidantes et à une détérioration de l'état du muscle ou de l'articulation. Les produits hémophiliques actuels, bien que très onéreux, sont efficaces et permettent d'éviter des séquelles s'ils sont administrés rapidement. Ils présentent également un risque largement inférieur d'infection (VIH, hépatites) par rapport aux produits présents dans les années 1980. Cependant, différentes générations cohabitent et tous les hôpitaux ne sont pas également pourvus. Il en va de même pour leur degré de spécialité et l'accoutumance des médecins à traiter la maladie. Conséquence de la sévérité de la maladie, les hémophiles sévères subissent leur première injection de produit antihémophilique plus tôt que les autres malades, sont plus largement sous prophylaxie mais ont également été plus touchés par les infections au VIH et aux hépatites dont il a été question dans l'affaire du sang contaminé. Par conséquent, les hémophiles sévères sont moins nombreux dans les tranches d'âges élevées ; aussi parce que les traitements étaient pratiquement inexistants avant les années 1970. Du point de vue législatif, l'hémophilie est régie par le « Plan Maladie rares » mettant en place centres de référence et centres de compétence dont la distinction s'opère davantage en termes de compétences de recherche et de missions d'organisation du soin que de traitement des patients. En effet, le Plan maladies rares se superpose avec une organisation antérieure, qui distinguait centres de traitement de l'hémophilie et hôpitaux de rang II. L'hémophilie fait partie de la liste des 30 affections longues durée, ce qui signifie qu'elle est prise en charge à 100% par la sécurité sociale.

Dans le deuxième chapitre, on verra comment le cas de l'accessibilité aux soins des hémophiles peut être replacé dans des conceptions relatives au bien-être. Certaines notions comme la qualité de vie et la santé seront discutées ainsi que l'inclusion de ce travail de géographie de la santé au sein de la géographie sociale.

Chapitre 2. Une géographie sociale de la santé pour étudier l'accessibilité aux soins des hémophiles

La santé est un concept socialement construit. C'est-à-dire qu'il est apposé à un état permanent du corps et de l'esprit, un terme conçu de manière plus ou moins étendue et englobant un nombre de déterminants variables.

La fonction de ce deuxième chapitre est de présenter une partie des bases théoriques, à travers l'inscription de la thèse dans la géographie de la santé. Il est complété par le chapitre 3 qui apportera des éléments conceptuels sur l'apport d'une géographie sociale de la santé à la question de l'accessibilité. Ces préalables théoriques sont nécessaires pour comprendre la méthodologie, explicitée dans le chapitre 4, puis les résultats (chapitres 5 à 9).

La première sous-partie aborde différentes définitions de la santé qui ont influencé le cours de la pensée en géographie de la santé, particulièrement la surimposition progressive d'une vision holistique au paradigme biomédical originel. Plusieurs auteurs (Moon et Kearns, 2002, Curtis 2004) appellent à poursuivre la construction d'une nouvelle géographie de la santé, à la rencontre des approches historiques, à savoir l'approche biomédicale, l'approche aménagementale et l'approche holiste. On examinera donc en fin de chapitre comment le sujet de cette thèse se positionne en tant qu'objet d'une rencontre entre un sujet caractéristique de l'approche biomédicale qui sera travaillé dans une perspective élargie de géographie de la santé. Cette géographie, selon Fleuret et Thouez (2002), ne peut être que sociale.

1. Appréhender les questions de santé en géographie

Se positionner au sein de la géographie de la santé, n'est pas neutre du point de vue méthodologique et épistémologique. Nous verrons en cours de chapitre en quoi cela n'est pas neutre non plus sur le plan idéologique. En réalisant au début de mes travaux de recherche un état de l'art sur les grandes approches en géographie de la santé, j'ai pris conscience que mon objet de recherche, tel qu'il avait été défini au préalable, n'allait pas de soi. Tant pour la façon dont il allait être traité qu'à propos des méthodes employées, mêlant approches d'inspiration quantitatives et qualitatives.

Il s'agissait de concilier mon intérêt, ancien, pour les approches sociologiques avec les acquis récents d'un parcours universitaire orienté vers la géomatique. Or, aux yeux de chercheurs plus concernés par une seule de ces approches, ma problématique et la façon d'y répondre pouvait sembler incohérente, voire antinomique. Il allait donc falloir les convaincre de l'intérêt de concilier le recours aux SIG et la prise en compte de questionnements centrés sur l'individu, et donc justifier, expliquer, argumenter.

En préalable à cette démarche d'explication, différentes définitions de la santé sont revues dans un premier temps ainsi que les déterminants afférents. Nous voyons en particulier les approches biomédicales, holistes et sociales. S'ensuit un examen des conceptions de la géographie de la santé et de leur évolution ces dernières années. La troisième sous-section aborde la façon dont peut s'intégrer une démarche de géographie sociale en géographie de la santé, à travers la posture critique, la place qu'y occupe l'acteur et les méthodes employées. On y présente la problématique en inscrivant ces questionnements de géographie de la santé au sein de questionnements plus larges de géographie sociale.

1.1. Conceptions de la santé et du bien-être

Il existe une grande variété de définitions de la santé, allant dans l'ordre chronologique d'apparition d'une vision biomédicale à une vision holistique puis sociale.

La plus répandue et la plus communément retenue aujourd'hui dans les diverses disciplines liées à la santé est celle proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1947 : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1947). A son apparition, elle était en rupture avec la vision biomédicale, alors dominante, qui considère la santé seulement comme une absence de maladie. Cette acception biomédicale de la santé traite le corps et l'esprit comme des entités séparées (Hall, 2000), indépendantes de la société, là où la définition de l'OMS suppose que la santé d'un individu ne dépend pas uniquement de facteurs biologiques. A ce propos, en 2005, Bortz évalue à 15% à 20% la part de l'état de santé d'un individu imputable à des facteurs purement biologiques. Il ne nous est pas possible de donner un pourcentage en ce qui concerne les

hémophiles mais en raison du caractère héréditaire de la maladie, il serait certainement supérieur à 20%. Cela participe, dans notre cas, à disqualifier l'approche biomédicale et, parallèlement, à s'attacher à travailler sur les différences d'état de santé entre personnes touchées par une même pathologie.

1.1.1. Réflexions liminaires sur la notion de santé

Une brève immersion dans la langue anglaise est instructive pour deux raisons :

-Premièrement, le terme « *healthy* » peut, tour à tour, faire référence à l'état d'une personne, qualifier une pratique ou la qualité d'un aliment ou d'un environnement. *Healthy* prend à la fois le sens de vertueux pour la santé et de sain et « en bonne santé ». La santé telle qu'énoncée par les anglophones reflète une vision allant au-delà du médical. Elle fait davantage référence au complet bien-être donné dans la définition de l'OMS. Le terme peut néanmoins être accolé à tout élément de l'environnement humain et ainsi perdre du sens pas sûr si on réfléchit en termes d'impacts pour la santé : « healthy food », « healthy behavior », « healthy environment » voire, dans un champ plus proche de la géographie, « healthy city » (Legoff et Séchet, 2011).

-Deuxièmement, la langue anglaise distingue les états de mal-être ou de mauvaise santé plus finement que le français, marqué par la prédominance historique de la vision biomédicale qui limite le propos à une distinction entre malade et bien portant. Gatrell et Elliott (2009) distinguent le mal-être, subjectif (*illness*), de la maladie diagnostiquée (*disease*) : « *You experience discomfort, some pain perhaps ; you feel ill. Illness, then, is a subjective experience. […] People suffer illnesses, doctors diagnose diseases.* » Le terme *sick* prend lui la valeur d'incapacité, incluant à la fois *illness* et *disease*. On peut ici établir un lien avec les conceptions de la santé où les partisans de l'approche biomédicale emploieront « *disease* », les partisans de l'approche holiste « *ill* » et ceux de l'approche sociale, « *sick* ».

Il existe encore bien d'autres façons de considérer la santé. Dans le cadre institutionnel ou scientifique, on peut citer la définition de la charte d'Ottawa[18] (OMS, 1986) qui inclut la satisfaction des besoins et la promotion de la santé, bien que cette notion ait été mal comprise par les acteurs de la santé (Deschamps, 2003[19]). Cette définition, également proposée par l'OMS, énonce donc le caractère relatif de la santé et face à une critique qui était adressée à sa première version. Elle était auparavant une sorte d'utopie ou d'objectif inatteignable, elle est dès lors adaptable à chaque individu, laissant la possibilité (théorique) à une personne se situant dans un pays défavorisé d'être considéré en bonne santé ou du moins de pouvoir l'être parce que ses besoins (notion contextuelle) sont satisfaits.

[18] « Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter »

[19] Notamment dans sa volonté de promotion de la santé, souvent réduite à une question d'éducation, perçue comme une intrusion dans la vie privée.

D'autres définitions mettent l'accent sur l'autonomie comme condition de la réalisation de l'individu. C'est le cas pour la définition de René Dubos, écologue, qui mêle les notions d'autonomie et de bien-être (Dubos, 1961). Pour cet auteur, la santé est un : « Etat physique et mental relativement exempt de gènes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu dans lequel le hasard ou le choix l'ont placé. »

Retenons que toutes ces définitions considèrent que la santé ne se résume pas à l'absence de maladie, acception essentiellement occidentale (Currer et Stacey, 1993) qui tend, cependant, à devenir marginale en 2011[20]. Cette lacune dans les définitions d'inspiration biomédicale de la santé, et donc dans la prise en compte d'une frange importante de la population, a orienté les recherches sur la santé à se préoccuper du bien-être et de la qualité de vie. En conséquence, la santé recouvrait une plus grande variété d'états, allant de l'excellente santé à la maladie diagnostiquée.

1.1.2. Les mesures de la qualité de vie

La définition de la santé par l'OMS de 1947 fait référence au bien-être. La prise en compte du bien-être a permis de remettre en cause l'idée selon laquelle la santé était une affaire individuelle et susceptible de n'être prise en charge que par des spécialistes du domaine médical, donc des médecins (Fleuret, 2007), au profit de l'affirmation selon laquelle la santé était aussi une affaire collective, concernant des acteurs à tous les niveaux.

Pour autant, le bien-être reste mal défini. Le concept mêle à la fois des dimensions objectives (conditions de vie) et subjectives (perception de soi). Si le terme de bien-être est préféré en géographie de la santé (Bailly, 1981) et en géographie plus généralement, le milieu médical préfère quant à lui se préoccuper de la qualité de vie. En témoignent les nombreux questionnaires de qualité de vie, spécifiques ou non spécifiques[21] à l'hémophilie[22], employés dans le cadre de la recherche médicale. A titre d'exemple, nous présentons ici brièvement un de ces questionnaires destiné aux hémophiles (annexe n° 5).

Non spécifique à l'hémophilie :
-SF36 est un questionnaire dit « généraliste », auto-administré (rempli par le patient lui-même) qui comporte 36 items. Il propose au patient, à partir d'une échelle continue allant de « oui, très limité » à « pas limité du tout », d'évaluer son état de santé. Cela commence par son état fonctionnel (marcher, soulever des objets de la vie courante) et se poursuit avec ses sentiments

[20] Bien que cette acception soit encore sous-jacente dans de nombreuses études qui ne considèrent que le versant médical de la santé.
[21] SF36, Euro-QoL, Sickness Impact Profile ou Kidscreen pour les enfants
[22] Medtap Questionnaire, Hemolatin-QoL, Qual-Hemo pour les adultes, Haemo-QoL et Chok-lat pour les enfants et adolescents

relatifs à sa santé. Les dernières questions du « SF-36 » demandent au patient de situer son état de santé par rapport aux gens qui l'entourent.

-Kidscreen-52, « Qualité de vie des enfants et des adolescents », 8-18 ans. Ce questionnaire auto-administré comporte 52 items répartis en 10 catégories. Les questions explorent, à partir d'une première partie consacrée à l'autoévaluation globale de l'état de santé, la relation avec des activités physiques puis en relation avec les sentiments et l'humeur de l'enfant (sentiment d'être gai, d'avoir une vie agréable, de s'amuser). Ces sentiments sont ensuite interrogés via le rapport aux autres (camarades, parents). Ce questionnaire est orienté vers l'évaluation de la santé des individus via leurs dispositions mentales (santé mentale = *ill*) et leurs rapports sociaux (*sickness*).

Spécifique à l'hémophilie :

Le questionnaire destiné à évaluer la santé des enfants hémophiles Haemo-QoL est disponible en 3 versions, elles-mêmes déclinées en une partie « enfant » et une partie « parents », et auquel il faut ajouter une version raccourcie de chaque, ce qui fait un total de neuf versions. Les versions correspondent à l'âge de l'enfant auquel il est destiné : 3-7 ans, 8-12 ans, 13-16 ans. Elles comportent un nombre d'items croissant avec l'âge (de 39 à 94). Outre des questions générales sur l'état de santé, ces questionnaires comportent des préoccupations propres à l'hémophilie : hémarthroses, piqûres, la façon dont est vécue l'hémophilie à l'école.

Les questions destinées aux parents sont pratiquement identiques à celles des enfants et semblent destinées à être recoupées avec les réponses de ces derniers. Les préoccupations sur lesquelles portent les questions indiquent que celles-ci sont plutôt à destination d'hémophiles sévères ou modérés. En effet, les hémarthroses ainsi que les piqûres (sous-entendues régulières) sont peu fréquentes chez les hémophiles mineurs.

Dans un des ouvrages de référence sur l'hémophilie (Lee, 2005), un chapitre est consacré à la qualité de vie et confirme l'emploi de l'expression « qualité de vie » pour « bien-être perçu » (Mackensen, Gringeri, 2010 : 345)[23]. Nous considérons que les mesures de l'une et de l'autre sont à peu près équivalentes et que les questionnaires dont il a été question ci-dessus mesurent peu ou prou ce qui est désigné en géographie de la santé comme le « bien-être ». Ce dernier terme prend une valeur plus qualitative.

Nous gardons à l'esprit que le bien-être s'appréhende avec des critères objectifs ou subjectifs qui sont en interaction. La prise en compte d'une seule de ces deux dimensions seulement ne saurait fournir de réponse à une évaluation du bien-être dans sa globalité. Les questionnaires portent sur

[23] "Spontaneous and post-traumatic bleeding events in joints, muscles, and other soft tissues, when not prevented, inexorably lead to severe pain, arthropathy, and disability, to the detriment of quality of life. The modern management of hemophilia has visibly influenced not only clinical symptoms, orthopedic outcome, and survival of patients, but also the perceived well-being. "

les différentes définitions de la santé, et font donc implicitement référence à la totalité des déterminants de la santé.

1.1.3. Les déterminants de la santé

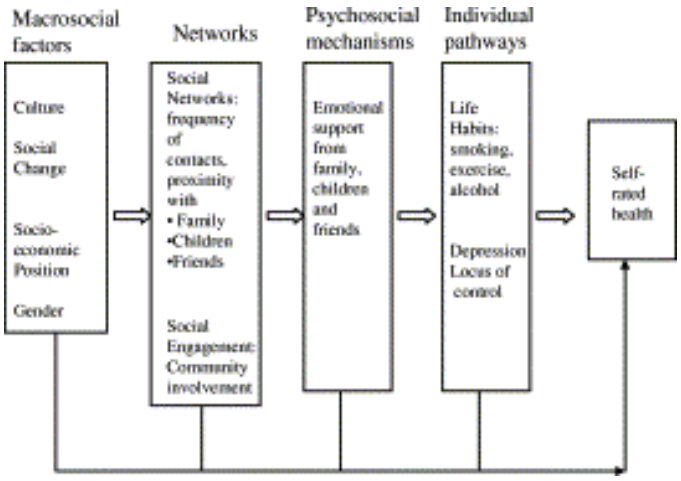
Par déterminant de santé, nous entendons tout élément susceptible d'être la cause ou l'origine d'un état de santé. En cela, cet état de santé est compris différemment selon les personnes, eu égard à leur conception, construite individuellement et collectivement, de la nature et de la signification du corps (Curtis, 2004 : 3)[24]. Pour un individu, et selon la conception retenue, les déterminants remettant en cause sa santé peuvent avoir un effet direct (une chute par exemple) ou indirect (situation socioéconomique, comportement individuel), dont l'action varie dans une durée comprise entre l'instant et la vie entière. A l'échelle d'une population, ces déterminants sont davantage indirects et compris dans le temps long. Kawachi et Berkman (2000) évoquent les inégalités sociales devant la santé et les caractéristiques de la population : situation socioéconomique, appartenance à un groupe, existence de réseaux sociaux, aide sociale disponible et insertion ou isolement au sein de la société. Ces différents déterminants obligent à élargir le champ de la recherche en géographie de la santé, davantage qu'une approche restrictive centrée exclusivement sur des facteurs biologiques ne l'aurait présumé.

Au regard des nombreuses conceptions de la santé, il existe beaucoup de tentatives de synthèse de déterminants de la santé. Ceux-ci sont variables selon le contexte temporel, social ou géographique (Curtis, 2004 : 4). Outre les multiples déterminants avancés, un des enjeux que l'on rencontre dans la littérature est la quantification de la part du médical dans ces déterminants.

Les critères qui déterminent la santé des individus sont extrêmement variés ; la place qui est donnée à chacun est variable selon les modèles, ceux-ci pouvant être d'inspiration biomédicale, issus d'une conception holistique ou encore d'une conception sociomédicale de la santé. Les premiers valorisent naturellement les facteurs liés au corps tandis que les seconds prennent plus de facteurs en compte et valorisent l'environnement (économique, social, politique, physique) des personnes ainsi que leurs comportements tels Berkman et Glass (2000) ou Dahlgren et Whitehead, (1991), dont les schémas sont visibles sur les figures 9 et 10. Outre la critique portant sur l'absence de prise en compte de l'échelle géographique d'action des éléments montrés sur ces modèles (Philibert et Breton, 2007), aucun de ces modèles, y compris les plus récents (Solar et Irwin, 2007, visible en figure 11), n'intègre le facteur « temps ». On ne peut donc pas distinguer le processus d'apparition de la maladie (ou du mal-être) des mécanismes de production et de correction des inégalités de santé postérieures à la dégradation de la santé.

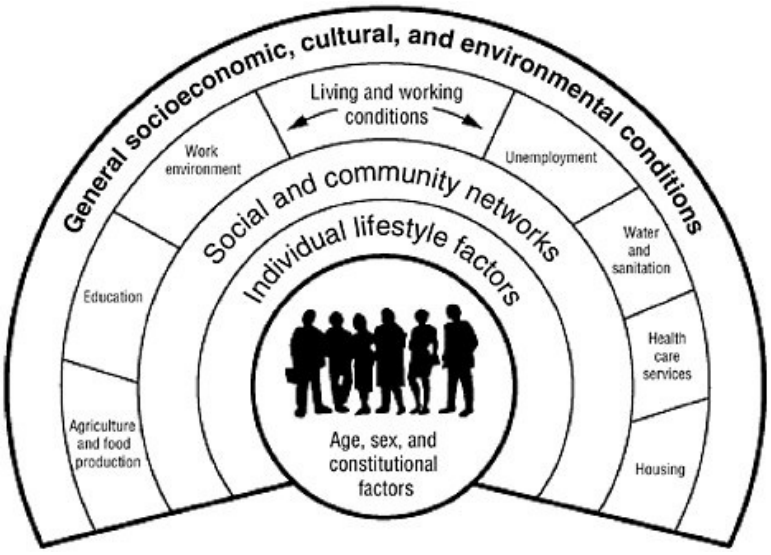
[24] « Our understanding of health relates strongly to our individually and collectively constructed ideas and identity and the nature and significance of the body »

Figure 9 : Les déterminants de la santé par Berkman et Glass



Source : Berkman et Glass, 2000

Figure 10 : Les déterminants de la santé par Dahlgren et Whitehead

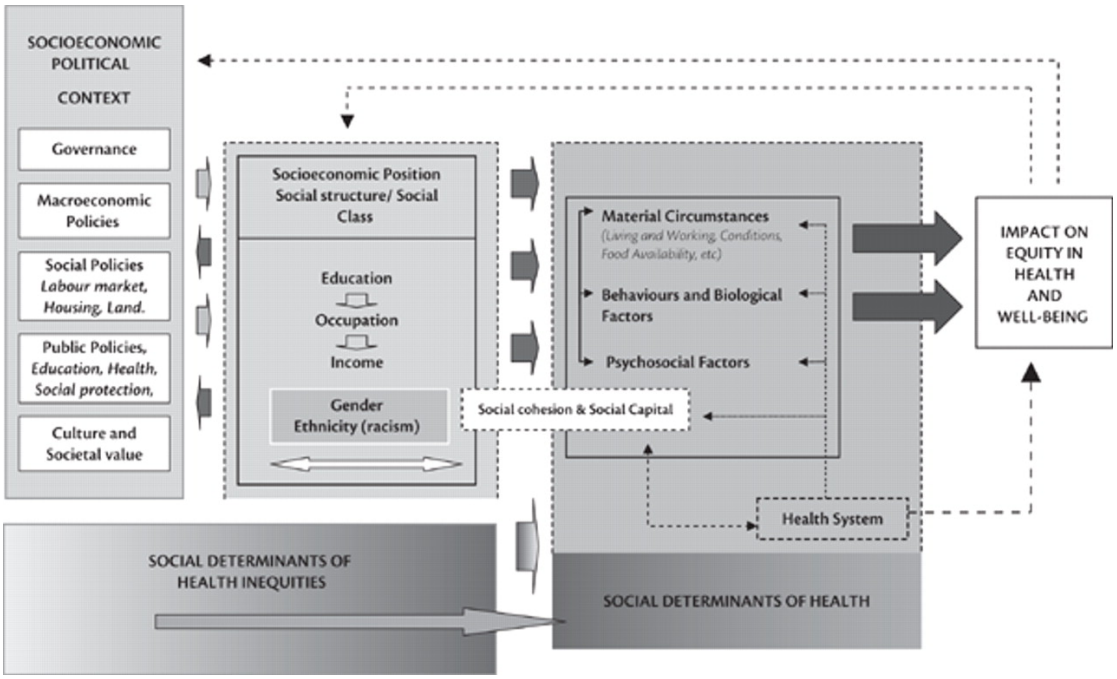


Source : Dahlgren et Whitehead, 1991

Le modèle de Berkman et Glass introduit l'idée d'échelle d'action des différents facteurs : global pour le contexte socioéconomique et politique, individuel pour la position sociale. Il prend largement en compte le contexte socioéconomique des personnes et minimise le rôle du corps, en réponse aux anciens modèles d'inspiration biomédicale. Enfin, leur modèle introduit une rétroaction simple : position socioéconomique → impact sur la santé → impact sur la classe sociale. Mais cette rétroaction n'est pas de nature identique à celle qui serait pertinente dans le cas de l'hémophilie. Car, dans le cas de cette maladie, les facteurs dégradant l'état de santé ne sont pas

identiques avant ou après l'apparition de la pathologie, ce qui empêche de les représenter comme un système avec une rétroaction sans perte (de Rosnay, 1977).

Figure 11 : Les déterminants de la santé par Solar et Irwin



Source : Solar, Irwin, 1996

Ces schémas montrent des processus (et incluent donc nécessairement une dimension temporelle) mais les processus influent sur « la santé » de manière vague, aussi bien temporellement que quantitativement. Les services de soins apparaissent dans ces modèles de manière indifférenciée aux côtés de facteurs dont l'influence se situe plutôt avant l'apparition du mal-être ou de la maladie par exemple. Même si la santé est un état du corps, elle n'est pas constante. Toute personne subit des variations de son état de santé, en raison de l'action des différents déterminants énoncés plus haut et de son avancée en âge.

La variation de l'état de santé est absente ou du moins insuffisante dans la plupart des modèles. Ceux-ci donnent l'impression d'une multitude de déterminants agissant sur la santé, comme d'un seul coup. La présence de flèches indiquant des processus n'y fait rien, les déterminants sociaux, environnementaux, génétiques, comportementaux, *etc*. semblent agir en une seule fois sur l'état de santé. Cette distinction entre « ante-mal-être » et « post-mal-être » prend pourtant tout son sens dans le cas des maladies héréditaires comme c'est le cas pour l'hémophilie. Pour cette maladie, la cause de l'apparition de la maladie est indiscutablement le fait du capital génétique, non du comportement ou du contexte socioculturel ou politique. En revanche, la façon dont est vécue et soignée l'hémophilie est liée à ces facteurs. Nous nous positionnons dans la thèse dans la perspective issue d'une conception élargie de la santé et soulignons l'intérêt de bien distinguer l'apparition de la maladie de ce qu'il se passe ensuite.

Le modèle d'Evans et Stoddart (1996, figure 12), intègre une rétroaction entre la pathologie et le système de soins et apporte en ce sens une dimension importante de la compréhension des inégalités de santé.

Figure 12 : Les déterminants de la santé selon Evans et Stoddart

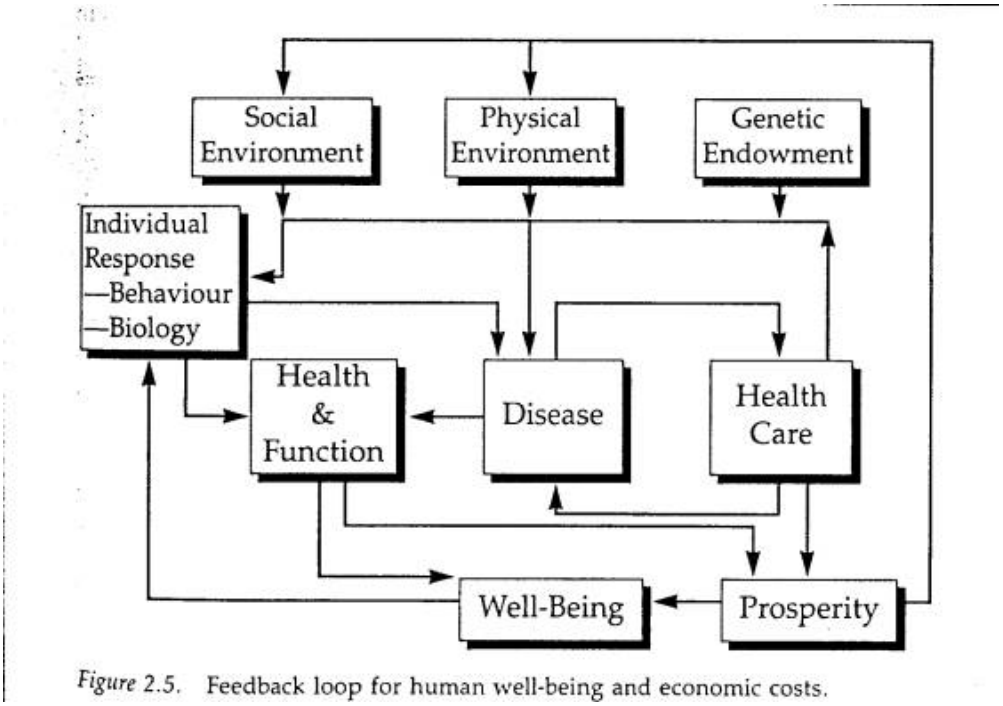


Figure 2.5. Feedback loop for human well-being and economic costs.

Source : Evans, Stoddart, 1996

Dans le cas de l'hémophilie, la dégradation de la santé intervient en trois temps distincts.
1/ Le hasard dégrade potentiellement la santé d'une personne hémophile ;
2/ Les éléments présents dans la plupart des schémas de déterminants de la santé (socioéconomiques, éducation, comportement, ethnie, système politique *etc*.) interviennent ;
3/ La personne dont la santé est dégradée est susceptible de voir une dégradation des autres déterminants de sa santé, via le handicap ou l'obligation de consacrer davantage de temps à sa maladie.

En adoptant une conception large de la santé, on ne se borne pas uniquement à la description et à la recherche des causes de morbidité et de mortalité des patients. L'attention porte sur le bien-être des patients en référence à des déterminants qui puisent aussi bien dans les domaines du médical que du social, du culturel, du politique ou du cognitif. Elle s'inscrit donc dans le champ de la géographie de la santé.

1.2. Géographie de la santé : éléments de compréhension

Dans un champ disciplinaire où les recherches sur l'écologie des maladies et celles sur les systèmes de santé ont longtemps coexisté sans se rencontrer, la convergence se fait aujourd'hui autour :

- d'études sur l'impact de la variable spatiale dans les pratiques de soins ;
- de la confrontation interdisciplinaire qui conduit à ce que Robin Kearns (1993) a nommé « *post-medical geographies of health* » ;
- de l'intégration des questions de santé dans une géographie sensible aux inégalités et aux conditions de leur production.

De ces évolutions de la géographie de la santé ont émergé de nouvelles préoccupations qui intègrent, en sus de la dimension médicale du soin, l'environnement physique, social, et surtout les acteurs de la santé : populations et usagers, proches parents, associations, professionnels, administrateurs et politiques (Fleuret et Séchet, 2002).

La thèse relève de la géographie de la santé pour laquelle, dans la géographie anglophone, l'emploi croissant de l'expression « *health geography* » en remplacement de « *medical geography* » traduit des changements méthodologiques et théoriques fortement influencés par l'évolution d'ensemble des sciences sociales (Kearns & Moon, 2002). En France, la géographie de la santé a d'abord été considérée comme une sous-branche de la géographie tropicale. Elle a ensuite connu un tournant social et culturel dans les années 2000, faisant sienne une variété de thèmes associés tels que le genre, le corps, le handicap (Collins et al., 2011).

En vertu de quoi, ce sont d'abord les maladies diagnostiquées qui ont fait l'objet des premières recherches en géographie médicale, avant l'apparition de recherches sur des pathologies non diagnostiquées, la façon dont les inégalités sociales produisent des inégalités dans le traitement des soins ou l'efficience de l'organisation des soins. Ce n'est que depuis une vingtaine d'années que le bien-être et la qualité de vie font l'objet de l'attention des géographes. Ce changement est symbolisé par l'article de Robin Kearns dans le *Professional Geographer* de 1993, appelant à un glissement des études portant sur la santé vers une orientation post-médicale. Comme le rappelle A-C Hoyez, il faut aussi que les systèmes de santé soient étudiés dans le contexte des autres systèmes dans lesquels ils s'intègrent : sociaux, politiques, économiques et culturels (Hoyez, 2005 : 35).

Parallèlement à cette évolution des objets de recherche, s'est opérée une évolution des méthodes employées, influencées par les disciplines auxquelles la géographie médicale et de la santé s'est associée : médecine et épidémiologie d'abord, sciences humaines et sociales ensuite. L'attention de la géographie médicale, influencée par l'approche épidémiologique, s'est portée sur des ensembles de population relativement vastes, légitimant l'emploi de méthodes quantitatives

appliquées à l'espace (concernant les travaux en français, se référer par exemple à ceux de J.M Amat Roze, J.P Besancenot, H. Picheral, M. Souris *etc*.[25]).

Le tournant post-médical a conduit les chercheurs à se concentrer, notamment, sur la dimension thérapeutique de l'espace (Gesler, 1993, 1996, Williams 1999, Hoyez, 2005), vu sous l'angle du vécu (voir Frémont, 1976[26]). Cette nouvelle orientation s'accompagne d'une entrée par l'individu dans les analyses et donc par la prise en compte des discours. Cela a naturellement mené les géographes vers des sciences telles que la sociologie ou la psychologie environnementale, dont ils ont emprunté certaines des méthodes.

Par ailleurs, la géographie de la santé a été fortement marquée par le développement des Systèmes d'Information Géographique (Gatrell et Eliott, 2009). Ces outils ont permis des progrès dans le domaine de la connaissance et de la surveillance (suivi spatio-temporel des phénomènes, traitement simultané des plusieurs bases de données) ou dans les études relatives à l'accessibilité (Lovett et *al.*, 2002), en temps réel ou à des fins de prospective (Apparicio et Cloutier, 2007). Le recours à cet outil s'est d'abord fait par les tenants de l'analyse spatiale. Aujourd'hui, les SIG sont de plus en plus mobilisés par les géographes de la santé, sous un pendant qualitatif notamment (Kwan et Knigge, 2006).

1.3. L'approche de la géographie sociale, compatible avec la géographie de la santé

Dans leurs acceptions actuelles, géographie de la santé, postérieure à la géographie médicale, et géographie sociale, définie comme l'étude des sociétés dans leur dimension spatiale[27], partagent méthodes et théories (Curtis dans Fleuret, 2007 : 26). Après avoir vu l'évolution des recherches en géographie de la santé, nous nous intéressons ici à ce qui constitue une recherche de géographie de la santé inscrite en géographie sociale, au travers d'éléments tels que le rôle des acteurs, la conception de l'espace ou la posture critique qui sont inhérents à la géographie sociale.

On peut distinguer l'approche en géographie sociale grâce à plusieurs caractéristiques que l'on retrouvera peu ou prou dans la thèse. L'aspect essentiel et en rupture avec le courant de l'analyse spatiale est le « renversement de l'ordre des facteurs » (Rochefort, 1963). Cela consiste à

[25] On trouve une synthèse assez complète de l'apport de ces travaux à la géographie médicale dans Picheral et Salem, 1992.

[26] Armand Frémont explique, entre autres choses, dans « La région, espace vécu », comment l'image des lieux dans lesquels les Hommes vivent est un élément constitutif du lieu lui-même.

[27] A ce sujet, un extrait de la politique scientifique de l'UMR ESO précise l'emploi du singulier dans l'expression « dimension spatiale », pour se démarquer de l'analyse spatiale : « sur le plan théorique, l'expression est bien à entendre au singulier comme la dimension spatiale d'une société dans une perspective globale alors que le pluriel qui exprimerait la pluralité des dimensions spatiales renverrait plutôt à des approches segmentées et à des recherches thématiques. Affirmer l'espace comme objet suppose d'accorder une grande place à l'analyse spatiale et à la recherche de modèles qui rendraient compte de la capacité de l'espace à produire ses propres lois. Or les régularités spatiales résultent de l'inscription spatiale des logiques sociales ; elles sont l'expression de décisions, présentes ou passées, d'élus, de chefs d'entreprises, d'habitants, etc. »

considérer la société d'abord puis l'espace. Cette démarche semble aujourd'hui faire consensus dans la géographie, au-delà de la géographie sociale (Séchet, *ibid*.).

L'espace ainsi mis au second plan, est considéré comme le produit d'une construction sociale (Di Meo, 2005), « par les idées et les actions humaines, comme une dimension du social, un enjeu de pouvoir, un cadre de production et de reproduction des inégalités sociales » (Projet scientifique de l'UMR 6590, 2006 : 214). Chaque personne en a donc une perception et une représentation propre. Pour Di Méo (1998), l'espace « est empreint de codes culturels et d'idéologie du groupe auquel le sujet appartient ». En conséquence, une large place est donnée à l'étude des pratiques et des représentations, s'émancipant d'une approche humainement désincarnée et trop théorique, telle qu'elle a parfois pu être pratiquée en analyse spatiale dans les années 1980. L'espace est, pour le géographe social, à la fois cadre, support et enjeu de la production et de la reproduction des sociétés (et de ses inégalités). Cela implique qu'il n'y a pas d'espace qui ne soit social et sans acteur.

L'acteur tient une place centrale en géographie sociale, que le chercheur doit décrire et comprendre, comme l'énonce Cailly (Cailly, 2003*),* « le système de relation que les hommes ont avec les espaces, à savoir les pratiques, les usages, les imaginaires, les représentations, les systèmes de valeurs et les stratégies que les acteurs déploient dans l'espace ». L'échelle micro est celle des pratiques mais aussi un révélateur de l'échelle macro. Les modalités différenciant les acteurs ne sont plus en premier lieu les classes sociales mais le vécu (Gumuchian, 2003). Une attention particulière doit donc être accordée aux pratiques et à leurs justifications[28], et donc aussi aux représentations et idées reçues qui guident ces pratiques.

Cette géographie ne peut se faire sans une posture critique du chercheur, vis-à-vis des acteurs issus du champ de la politique notamment[29]. La géographie sociale fait donc une large part au discours, à l'emploi de méthodes qualitatives et assume sa proximité avec la sociologie et la psychologie (Séchet, *ibid*.).

La santé est même un aspect important du social et l'influence de l'une sur l'autre est mutuelle. Les questions de santé ont une place à prendre dans la promotion d'une géographie critique sensible aux inégalités et aux conditions structurelles et individuelles de leur production (ESo, 2006 : 251). Issues de conceptions de la santé distinctes, les approches en géographie médicale et en géographie de la santé n'ont que très peu partagé sujets d'étude, méthodes, terrains voire conceptions de la géographie. Cette habitude de marcher en ordre dispersé ne s'avère aujourd'hui que par trop inopérante dans un contexte où une conception élargie de la santé semble s'imposer. Plusieurs géographes (Curtis, 2004, Kearns et Moon, 2002) appellent d'ailleurs à la constitution

[28] Au sens de Boltanski et Thévenot, c'est-à-dire la mobilisation d'argumentations générales qui dépassent la situation particulière face à des critiques potentielles ou avérées.

[29] Pour illustrer et légitimer l'intérêt de cette posture critique, voir le chapitre de R. Séchet dans Penser et faire la géographie sociale, 2006, qui examine et critique les termes employés (et par extension les orientations adoptées) dans les politiques publiques sociales et de santé.

d'une géographie de la santé réunifiée. La géographie sociale, de par la posture critique qu'elle suppose, enrichit le regard de la géographie de la santé. Nous nous réclamons donc d'un regard social de la santé (Séchet, *ibid.*[30]) d'une rencontre somme toute naturelle d'un objet de recherche vu sous l'angle d'une tradition sociale. Ma thèse est, d'un certain point de vue, une réponse à cette demande, proposant, à partir d'un cas de maladie diagnostiquée, une approche issue de la géographie sociale, où l'acteur occupe une place centrale de l'analyse.

2. L'hémophilie : Un cas "biomédical" étudié dans une perspective de géographie sociale de la santé

La partie à suivre illustre cette volonté de réunion des approches dominantes en géographie de la santé. Elle propose, dans un premier temps, de montrer en quoi les apports mais aussi les limites de l'approche biomédicale appliquée à l'hémophilie avant d'avancer des hypothèses sur l'intérêt de la géographie sociale peut enrichir les questionnements relatifs à l'accessibilité aux soins des hémophiles.

Considère-t-on un hémophile comme « en mauvaise santé » tout au long de sa vie ou uniquement quand il est sujet à une hémorragie ? Quelle part occupe l'hémophilie dans la définition de la santé d'un patient, au regard de sa propre expérience et des comportements qu'il adopte ? L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne fait partie prenante d'une recherche visant l'amélioration du bien-être des hémophiles.

2.1. Apports et limites de l'approche biomédicale dans la connaissance du recours aux soins des hémophiles

L'hémophilie est une maladie diagnostiquée, héréditaire, pour laquelle le taux de facteur VIII ou de facteur IX détermine si une personne est hémophile ou non, et, le cas échéant, la sévérité de sa maladie. L'offre de soin relative à l'hémophilie est coordonnée depuis des structures dédiées, situées au sein des CHU.

Ces éléments tendent à classer l'hémophilie comme une maladie dont la préoccupation serait réservée au milieu médical. En effet, ni la maladie, ni son traitement ne la rapproche des études en géographie de la santé portant sur le bien-être. L'objet de leur intérêt, les *therapeutic landscapes*, sont généralement situés en dehors du contexte médical ou même d'un contexte admis comme

[30] Au sens de la rencontre somme toute naturelle d'un objet de recherche (la santé) et de son étude par un regard traditionnellement porté sur les inégalités et faisant une large place aux faits sociaux plus qu'à l'espace.

« soignant » (Bath, Vichy, Epidaure *etc*.)[31]. On ne peut pas qualifier le cas de l'hémophilie d'incompatible avec les études portant sur les *therapeutic landscapes* mais plutôt d'inhabituel.

Dès lors, comment légitimer une approche holiste de la santé dans le contexte de l'hémophilie ? Au regard des considérations évoquées plus haut, le patient hémophile est-il *sick*, *ill*, *healthy* ? Sa santé est-elle remise en cause en permanence ou seulement quand il est sujet à un saignement ?

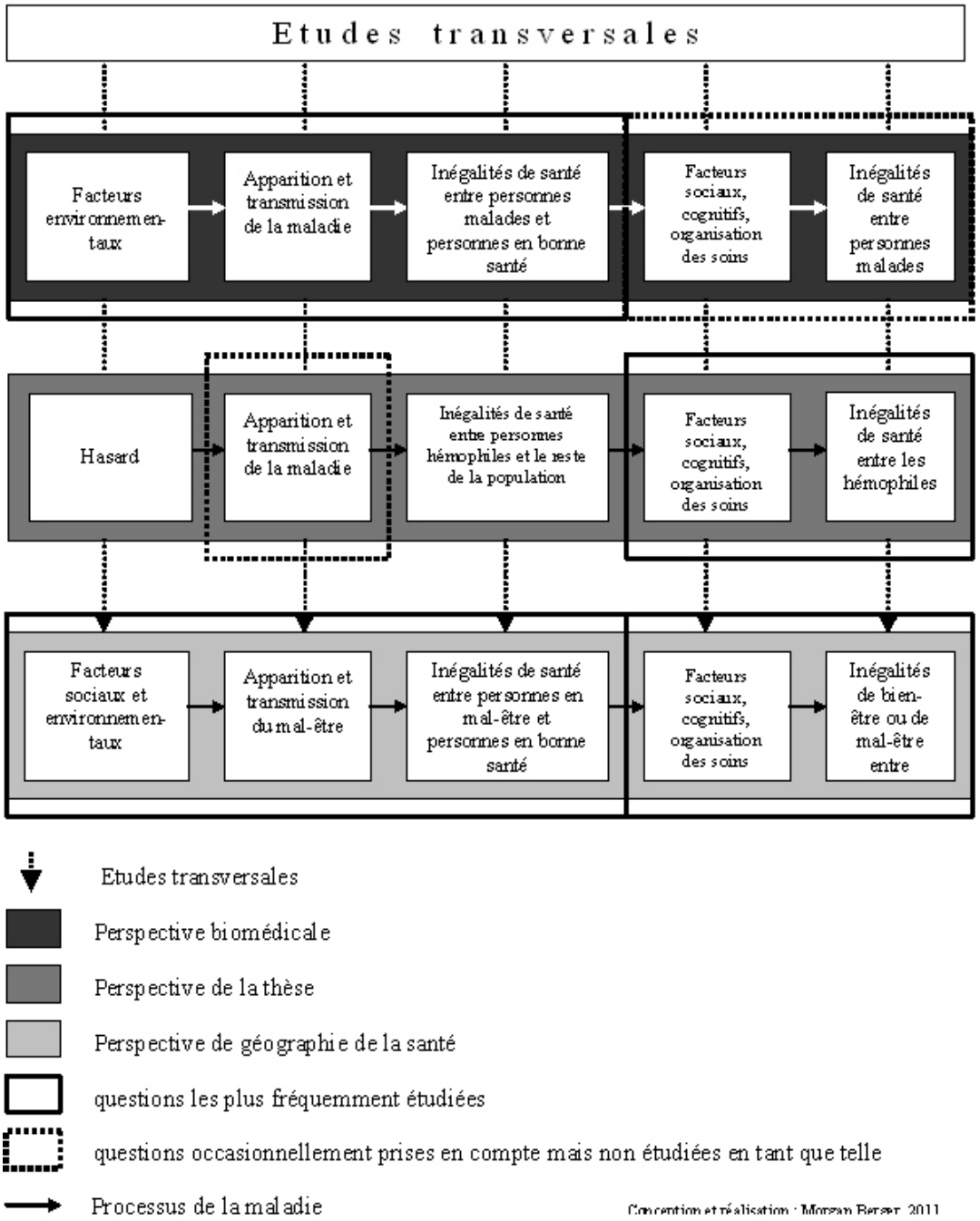
En effet, l'hémophilie est une maladie invisible au sens où le patient est en bonne santé jusqu'à ce qu'il ait un saignement. Tout va bien tant que ça ne va pas mal en somme. D'un point de vue physique, il serait abusif de considérer tous les hémophiles comme étant en mauvaise santé à cause de leur maladie. D'un point de vue psychologique, on peut penser que, saignement ou pas, l'hémophile garde en permanence sa maladie dans un coin de sa tête, ce qui dégrade de fait sa santé. Dans les conceptions biomédicale ou holiste, l'hémophilie touche nécessairement la santé du patient de manière permanente. Dans les faits, les manifestations d'une dégradation de la santé sont bien plus irrégulières ou chaotiques. Ces observations auront leur importance quand il sera question de comprendre le vécu de la maladie et les attitudes adoptées en conséquence par les patients.

Il faut donc bien distinguer la santé (préoccupation constante) de la maladie « hémophilie » (chronique) et des manifestations de la maladie (plus ou moins fréquentes selon les sévérités).

Le schéma présenté ci-dessous (figure 13) propose une synthèse de la façon dont sont traités les sujets issus des approches biomédicales et holistes de la santé. Il n'a pas vocation à considérer l'ensemble des recherches du champ de la géographie de la santé mais de positionner la thèse entre ces grandes approches, donner des repères illustrant le propos tenu dans ce point 2.1.

[31] Signalons néanmoins qu'un nombre croissant d'études porte sur les vertus thérapeutiques du design en milieu médical (Gesler et al., 2004) et formerait donc un pont entre les études biomédicales anciennes et la nouvelle géographie de la santé. Pour les premières, le lieu de soin des maladies étudiées était généralement situé dans les hôpitaux tandis que les secondes, portées sur le bien-être, commencent à investir les espaces médicaux après s'être longtemps concentrées sur des espaces de bien-être situés hors de ces espaces.

Figure 13 : Traitement des sujets issus d'approches biomédicales ou holistes de la santé



Lecture verticale : on trouve ici des études transversales qui sont étudiées, suivant la colonne, par l'épidémiologie, la géographie de la santé ou la médecine. Suivant l'étape du processus de l'apparition du mal-être ou de la maladie, la nature des déterminants convoqués demande des méthodes et des connaissances bien spécifiques pour les comprendre.

Lecture horizontale : cette lecture regroupe trois études de cas, supposés caractéristiques de différentes conceptions de la santé. Le schéma intègre la dimension « temps », absente de la plupart des modèles de déterminants de la santé dans le processus de compréhension du mal-être et des maladies. En revanche, il ne détaille pas quels déterminants précisément interviennent dans les étapes du processus.

2.2. Le cas de l'accessibilité aux soins des hémophiles

En raison des spécificités de l'hémophilie, la compréhension de l'accessibilité aux soins des hémophiles suppose de porter attention aux temps d'accès aux lieux de soins. Cette dimension temporelle est essentielle dans le cas d'une maladie où l'urgence est importante. Cela d'autant plus que des travaux effectués précédemment sur l'accès aux soins des hémophiles (Berger, 2006, 2007) ont montré que le corps médical lié à l'hémophilie n'avait que peu d'informations sur les lieux de vie des patients, les moyens de transports utilisés pour se rendre à l'hôpital. En somme, ils ont peu d'information sur la localisation de la demande, et même de l'offre de soins. Nous tiendrons compte des diverses contraintes auxquelles sont soumis les patients pour recourir à l'offre de soin mise à leur disposition et comprendre les stratégies qu'ils mettront en place consécutivement. Le patient est alors considéré comme un acteur à part entière du système de soins (l'offre plus la façon dont elle est employée par les patients). J'entends par là que le patient, en fonction de ses actions, participe à la construction de son parcours de soins et donc à l'offre de soins elle-même. Ce patient là est donc présent du côté « demande » et du côté « offre » de soins. L'hémophile fait face à deux types de contraintes lors du recours au soin. Une première est inhérente à la pathologie et la seconde à l'organisation de l'offre de soins. L'espace devient alors à la fois le support de son action : il y déploie ses déplacements ou non-déplacements par exemple, dans un cadre contraint : celui de l'organisation de l'offre de soins. Celle-ci impose une contrainte au parcours de l'espace par le biais des distances, qui fait naître une contrainte temporelle et financière susceptible de guider les comportements des hémophiles. Elle oblige l'individu-acteur à mettre en place des tactiques d'adaptation face à une offre mal adaptée à ses contraintes du moment. Par là même, il contribue, via ses pratiques, à l'élargissement de l'écart entre la conception de l'offre de soin et son utilisation, à une recomposition de l'offre. Face à une offre de soins qui ne correspond pas exactement à ses *desiderata,* le patient s'adapte et contribue à faire évoluer la façon dont fonctionne l'offre de soins. Cela peut prendre des formes variés, depuis la localisation du service, les horaires ou des éléments structurels comme la répartition et la quantité de cette offre. L'hypothèse est alors celle de la diversité des parcours de soins comme résultat de l'interaction entre contraintes spatiales, contraintes thérapeutiques, contraintes psychologiques et environnement social.

L'hémophilie réclame des soins en urgence, ce qui suppose qu'elle soit étudiée sous l'angle des temps d'accès. Les études de temps d'accès s'intéressent généralement aux réseaux plutôt qu'aux acteurs qui les parcourent, aux plus courts chemins (théoriques) plutôt qu'aux trajets effectifs des patients. Pour résumer, elles se situent plus du côté de l'analyse spatiale que de la géographie sociale. Pourtant, nous voulons ici prendre le contre-pied de cette mauvaise habitude, consistant à escamoter une observation de la réalité au profit d'une simulation systématique. Cela suppose, en accord avec les préceptes de la géographie sociale, de placer l'acteur au cœur de la recherche et de tenir compte de leurs parcours de vie, de leur vécu et de leurs représentations. Les hémophiles recourent majoritairement à des services hospitaliers en vue de soigner leur maladie. Il nous

semble intéressant de voir comment ces espaces et les trajets qui y mènent peuvent se constituer en espace de bien-être ou au contraire, en facteur de dégradation de la santé. Quelles stratégies adoptent les patients pour accroître le bénéfice ou réduire la contrainte du trajet et de la présence, parfois longue, au sein d'un espace soignant mais parfois perçu comme générateur de mal-être ? La prise en compte de lieux de soins pour les hémophiles ne se résume pas à une géographie des équipements hospitaliers et nous montrerons l'intérêt d'une approche où la parole du patient est susceptible d'apporter une connaissance que l'analyse spatiale de répartition ne pourrait apporter. Cela nécessite d'interroger leur parcours et de recueillir les mots qu'ils mettent sur la maladie et ses contraintes.

Comme le souligne G. Salem (Salem, 2003), le géographe doit réinterroger les typologies classiques, issues du corps médical par exemple, et les adapter au cas de la géographie de la santé. Ici, c'est la typologie médicale relative à la sévérité qu'il sera intéressant d'interroger, pour rechercher une adéquation entre celle-ci et les pratiques de soins des patients. En plaçant la compréhension de la pratique des soins comme objectif final de cette étude, on se doit de chercher à comprendre ses dimensions objective et subjective. Cela réclame de recourir à des mesures tantôt objectives (caractéristiques individuelles, temps d'accès), tantôt subjectives (vécu et représentations des patients tels qu'ils l'énoncent, via questionnaire ou entretien).

Conclusion du chapitre 2

Le chapitre 2 a posé une partie des bases théoriques nécessaires au contexte de réalisation de la thèse. Il sera complété par le chapitre 3, consacré à l'accessibilité.

La santé a d'abord été conçue, en occident, comme une absence de maladie. Cette vision, centrée sur le corps, excluait de fait de toute étude sur la santé, une large partie de la population ou une large variété d'états psychologiques et physiques ou même d'inclusion sociale. La définition de l'OMS tient compte de l'ensemble de ces facteurs. Adopter la définition de l'OMS dans la thèse, cela veut dire qu'on ne s'intéressera pas uniquement à la répartition spatiale des patients ou à la comparaison des variations de santé entre personnes saines et personnes hémophiles. Chez ces patients, on considérera aussi l'influence de la maladie et des traitements qu'elle demande sur des aspects cognitifs et sociaux de la personne. Pourtant, l'hémophilie ferait un cas idéal pour une étude consacrée à l'analyse spatiale. En effet, les patients sont a priori supposés se trouver partout en même proportion. On peut mesurer les conséquences de ce qu'on peut appeler l'intensité de la maladie, en fait la sévérité, en fonction du taux de facteur dans le sang. Dans la thèse, on désire

aller au-delà de la considération de la sévérité et de la répartition en essayant de comprendre ce qui, dans la vie des patients, les fait se comporter d'une manière donnée.

L'examen des relations entre la géographie sociale et la géographie de la santé a permis de mettre en valeur, la primauté de l'individu sur l'espace dans l'analyse. L'échelle micro est celle des pratiques mais aussi un révélateur de l'échelle macro. C'est la raison pour laquelle la méthodologie choisie combine des entrées par le macro (les SIG) et également par le micro (les entretiens).

Le thème de l'accessibilité, central dans la thèse, illustre la complémentarité des deux courants de la géographie de la santé. Longtemps étudié sous son jour aménagemental (efficacité du réseau menant à tel ou tel service), ce concept est aujourd'hui investi par des approches sensibles aux critères sociaux, culturels ou cognitifs.

Le chapitre suivant vise à délimiter et interroger et enrichir les principaux concepts abordés dans la thèse, dont l'accessibilité et des notions connexes telle que la distance ou voisines telle que la mobilité.

Chapitre 3. Cadre théorique de la thèse, deuxième partie : l'accessibilité, composantes spatiale, sociale et individuelle

L'amélioration de la qualité de vie des patients, et particulièrement les hémophiles, passe par une diminution de l'impact de la maladie et du traitement qu'elle engendre (Mannucci, 2003). L'accès différencié aux services de santé peut donc avoir un impact majeur sur les inégalités de santé (Bunker, 1995).La qualité de l'accès aux lieux de soins, les trajets pour les urgences ou le suivi affectent la qualité de vie des patients, particulièrement si le temps de trajet est long (Curtis, 2004). Or, dans les textes de référence tels que la charte d'Ottawa pour l'OMS ou la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST) en France, il est fait référence aux services ou au territoire mais pas de manière explicite à l'accessibilité. Pourtant, parler de services implique de se poser la question de comment l'on s'y rend et évoquer le territoire suppose de se poser la question de son organisation et des déplacements qui y ont cours. Cette façon en creux d'évoquer l'accès aux services de soins est partiellement révélatrice du chemin restant à parcourir dans la compréhension de la relation entre l'offre et la demande de soins. Dans la perspective de la géographie de la santé, Lovett et *al.* (2002) font référence aux multiples facteurs entrant en compte dans l'étude de l'accès aux services, ils notent : « L'accès aux services peut être représenté comme un continuum dans lesquels la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, le contact et l'efficacité jouent un rôle. Dans le monde réel, la proportion de gens qui bénéficient des services de santé est déterminée par les variations de la disponibilité et de l'efficacité des services et de la difficulté à s'en servir. Les difficultés sont causées par les valeurs et les croyances, facteurs sociaux et culturels et dans

certains systèmes, l'incapacité à payer[32] ». Les seuls critères physiques ne suffisent donc pas à circonscrire le thème de l'accessibilité. Il ne faut pas commencer par ce point spécifique mais au contraire par l'accessibilité comme concept central de la thèse pour ensuite le décliner pour la santé et les soins.

L'accessibilité est le concept central de la thèse. Il n'existe pas de définition consensuelle de l'accessibilité et la notion varie beaucoup à travers le temps ou les disciplines qui abordent ce concept. On est donc dans l'obligation d'adapter la définition au cas étudié et donc de partir des concepts généraux pour ensuite les décliner, relativement à l'objet de cette thèse. Dans ce chapitre, sont donnés des éléments qui permettent de caractériser l'accessibilité et, par suite, de faire un choix entre ceux-ci pour circonscrire la notion relativement au cas de l'hémophilie. Nous montrons également en quoi l'accessibilité est une notion contextuelle et relative.

Pour cela, sont d'abord présentées différentes analyses de l'accessibilité qui ont souvent tendance à être confondues dans la littérature. La dimension spatiale de l'accessibilité est ensuite présentée à travers la notion de distance, avant de par suite, au pourquoi et au comment du parcours de ces distances par les patients à reformuler. La troisième partie traite de la façon dont les facteurs sociaux et les facteurs individuels composent l'accessibilité aux soins. Le chapitre se termine par une application au cas de l'hémophilie, en partant d'un modèle proposé par Sarah Curtis (Curtis, 2004 : 115) et portant sur l'agencement des facteurs influençant l'accès aux soins.

1. Quelques éclaircissements concernant l'accessibilité

1.1. Typologies relatives à l'accessibilité

Face à la complexité et au caractère polysémique de l'accessibilité, la définition de l'accès du Larousse nous sert de point de départ : « Ce qui permet d'accéder à un lieu, une situation ; moyen d'y parvenir, d'en approcher. » On pourrait aussi ajouter : ce qui permet d'accéder à un service (service social, service sur Internet), une information, une condition de l'Être (la citoyenneté, la liberté) qui sont autant de propositions auxquelles le terme d'accès est souvent accolé. De mes yeux « spatialo-centrés » de géographe, je garde à l'esprit une distinction entre l'accès à un lieu ou à « autre chose ». Cet « autre chose » est souvent soustrait dans le champ de la géographie, nonobstant son caractère parfois aussi essentiel que le déplacement (Chaudet, 2005 : 42). Témoin de cette fréquente omission, la définition proposée par J. Lévy dans le *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, qui décrit l'accessibilité comme l' « offre de mobilité,

[32]"Access to services can be represented as a continuum, in which availability, accessibility, acceptability, contact and effectiveness all play a part. In the real world, the proportion of people who benefit from health services is determined by variations in the availability or effectiveness of services and by difficulties in using them. Difficulties in use are caused by values and beliefs, social and cultural factors and, in some systems, the inability to pay."

(…) [l'] ensemble des possibilités effectives pour relier deux lieux par un déplacement ». A l'intermédiaire, la définition du *Dictionnaire critique de la géographie* (Brunet et *al.* 2005) évoque l'accessibilité à un élément non spatial avant de réintégrer le terme de déplacement aussitôt après[33]. On peut aussi citer la définition de Laurent Chapelon dans Hypergeo : « l'accessibilité d'un lieu est généralement définie comme la plus ou moins grande facilité avec laquelle ce lieu peut être atteint à partir d'un ou de plusieurs autres lieux, par un ou plusieurs individus susceptibles de se déplacer à l'aide de tout ou partie des moyens de transport existants. L'accessibilité va dépendre non seulement de la position géographique respective des lieux d'origine et de destination, mais également du niveau de service offert par le ou les systèmes de transport utilisés pour accomplir le déplacement. » Il ne fait jamais référence à l'individu dans cette définition.
Cette distinction entre spatial et non spatial distingue ce à quoi se réfère l'accessibilité dans l'expression « accessibilité à… ».

Figure 14 : Publicité parue en 2012, parodiant l'affiche de campagne du candidat à la présidence de la République Sarkozy et faisant référence à l'accès « de tous à des soins de qualité ».

On trouve également dans la littérature des séries de déterminants de l'accessibilité, ou des composants de cette mesure, de nature extrêmement variable. Par exemple, il est fait référence, pour qualifier l'accessibilité, aux caractéristiques des personnes cherchant à accéder à quelque chose (caractéristiques économiques, sociales, culturelles, cognitives, thérapeutiques parfois), au

[33] Accessibilité : « Possibilité d'accéder à un lieu, à un service, à une information, elle permet à l'usager de se déplacer librement dans l'espace et d'atteindre sans obstacle les services dont elle a besoin. » (Brunet, Ferras, Théry, 2005)

media entre ces personnes et la destination[34] visée (qualité, vétusté ou densité du réseau quand l'accessibilité engendre le parcours d'une distance ; facilité d'accès à Internet quand il s'agit de l'accès à une situation ou un service), et aux qualités de cette destination (aménagement de l'entrée des services – rampe pour les fauteuils roulants par exemple – clarté et universalité de l'interface du site Internet quand il s'agit de l'accès à une situation ou un service).

Enfin, la troisième distinction dans la définition de l'accessibilité concerne la façon de traiter l'accessibilité. Elle permet d'éclaircir les approches possibles pour traiter du très grand nombre de déterminants de l'accessibilité.

La typologie de Luo et Wang (Luo, Wang, 2003, d'après Khan, 1992), évoquée en introduction de la première partie, est l'une des plus pertinente pour un géographe, car elle distingue les approches spatiales et non spatiales, celles portant un regard théorique ou « réel » sur l'accessibilité.
La dernière catégorie de cette typologie – l'accessibilité potentielle aspatiale – couvre notamment un vaste éventail de facteurs, tant environnementaux ou macro-économiques que politiques et organisationnels. Ces facteurs potentiels de nature aspatiale sont présents principalement aux deux échelles « macro » et « micro ». A l'échelle macroscopique, on peut associer les facteurs suivants :
-environnementaux, qui peuvent être à l'origine de l'apparition de maladies virales ;
-politiques avec par exemple l'attention portée aux maladies rares, la législation sur les remboursements, l'organisation de l'offre de soins ou encore des dispositifs de santé publique tels que les villes-santé ;
-macro-économiques, incluant l'impact de la conjoncture économique sur l'action politique, les niveaux de développement, la part des budgets pouvant être consacrés à la santé).

A l'échelle microscopique, ou échelle de l'individu, ce sont des éléments tels que la valorisation de la qualité des relations humaines au sein du lieu de soins, la recherche d'une prise en charge efficace, les difficultés d'accès supposées d'un lieu qui peuvent avoir une influence sur la façon dont les patients vont agir, y compris en allant involontairement à l'encontre de leur intérêt en raison d'une méconnaissance des enjeux pour leur santé ou d'erreurs d'évaluations. L'accessibilité du lieu en est alors modifiée. La caractérisation de l'accessibilité potentielle aspatiale développée dans cette première partie sera considérée comme une donnée invariable durant cette étude, à l'échelle macroscopique tout du moins. En effet, la France est caractérisée une politique d'offre et de remboursement des soins en théorie identique sur son territoire. On présente également le cadre conceptuel et méthodologique de l'étude, nécessaire à la compréhension des enjeux du sujet.

Il aurait été possible, dans cette thèse, de concentrer uniquement notre attention sur l'aspect potentiel ou réel de l'accessibilité, comme c'est le cas dans la majeure partie des études traitant d'accessibilité en matière de soins de santé. Straatmeier (2008), Escalona-Orcao et Díez-Cornago (2007), Khan (1992), Luo et Wang (2003), Yang et *al.* (2005) et bien d'autres ne traitent que du

[34] Le terme « destination » fait ici aussi bien référence à un lieu qu'à un service.

versant potentiel tandis que Nutley (2003) et Vincens et *al.* (2007) par exemple ne considèrent que le versant dit « réel ». Certains de ces auteurs mentionnent l'autre approche (Luo et Wang, 2003) mais, à notre connaissance, rares sont ceux qui mènent de front les deux aspects dans la même publication pour voir comment l'une conditionne l'autre et inversement. Aucun des auteurs de ces articles ne qualifient leur approche de « réelle » ou « potentielle », à l'exception de Luo et Wang. C'est à la lecture de la typologie de ces derniers que nous avons classé tous ces travaux dans l'une ou l'autre catégorie. Cela permet de constater le faible nombre de travaux employant conjointement les deux approches alors que cela semble nécessaire à la pleine compréhension de l'accessibilité à un lieu.

L'accessibilité réelle se compose d'éléments décrivant l'utilisation effective du service de soins alors que l'accessibilité potentielle est définie comme l'usage probable du système de soins et ne signifie pas l'utilisation effective du service offert par les usagers. L'accessibilité potentielle sera issue de résultats provenant d'outils de simulation (SIG, systèmes multi-agents) ou d'observations (système politique ou de remboursement de soins) tandis que les résultats renseignant l'accessibilité réelle seront issus d'observations directes (entretiens, base de données de consultation d'un service des hôpitaux ou d'organismes de remboursements). Pour ces auteurs, l'accessibilité spatiale dépend de la variable « distance » alors que l'accessibilité aspatiale découle des barrières ou facilitateurs sociaux et personnels, tels que la classe sociale, l'ethnie, le genre, l'âge, *etc*. On peut classer les facteurs de l'accessibilité potentielle aspatiale en deux grandes catégories.

1/ Facteurs macroscopiques : système de remboursement, système politique du pays, organisation de l'offre de soins ;

2/ Facteurs microscopique (ou à l'échelle de l'individu) : efficacité de la prise en charge, attente dans l'hôpital, conception des lieux, qualité de la relation humaine avec le personnel médical et administratif.

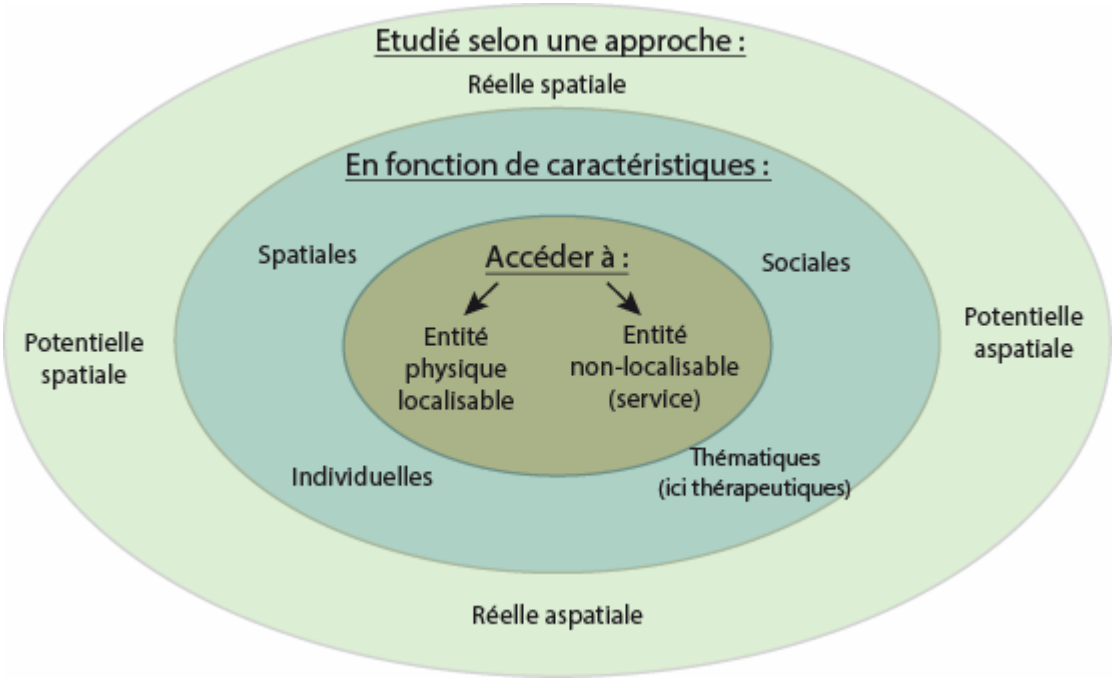
Peu d'études emploient l'ensemble de ces approches, pourtant indispensable pour comprendre l'ensemble des enjeux liés à l'accessibilité d'un lieu. Plusieurs raisons expliquent cette relative lacune. Tous les cas ne se prêtent pas aux deux approches (Nutley, 2003) et les données nécessaires ne sont pas toujours disponibles (Apparicio et Séguin, 2006). Enfin, cette combinaison des approches de l'accessibilité requiert beaucoup de temps et de moyens tout en posant de vrais problèmes de mise en cohérence.

La typologie de Luo et Wang est employée pour décomposer les étapes de la compréhension de l'accessibilité dans la thèse.

Les études portant sur l'accessibilité font référence indistinctement à l'une de ces trois typologies ou toutes à la fois, perpétrant un flou autour de la notion. N'ayant trouvé nulle part cette synthèse qui aurait été utile au commencement de ma réflexion et qui l'est également pour la compréhension de la thèse, j'ai estimé nécessaire de la présenter ici. Il est question dans le reste du

chapitre des composantes de l'accessibilité. En forme de synthèse, le schéma présenté en figure 15 reprend les trois distinctions mises en valeur dans cette partie.

Figure 15 : Figure synthétique représentant une articulation possible entre les différentes typologies relatives à l'accessibilité



Auteur : Morgan Berger

1.2. Injustice et caractère relatif de l'accessibilité, l'apport de la théorie de la justice

Dans le cadre de l'accessibilité aux soins, l'organisation de l'offre de soins joue un rôle important, ce qui implique nécessairement la présence d'injustices spatiales. Philosophe politique, John Rawls discute longuement, dans sa *Théorie de la Justice* (1987), des principes de la justice sociale et du rôle de la justice distributive. On ne discute pas ici de la notion de justice sociale et de toute la portée politique de l'ouvrage qui, en soi, réclamerait un développement conséquent et fait l'objet de très nombreux commentaires. En revanche, les passages dans lesquels il explique en quoi l'injustice est acceptable dans certaines conditions sont utiles à notre réflexion. Selon Rawls, l'injustice rend compte d'une discrimination sociale ou économique entre les individus et s'accroît à mesure que cette différence augmente, et non parce que le niveau du moins favorisé serait très bas ou parce que celui du plus favorisé serait élevé. Rapporté à l'accessibilité, cela légitime l'attention portée sur les inégalités d'accessibilité d'un territoire ou d'un service, que ceux-ci soient dans leur globalité bien desservis ou non. D'autre part, il pose le principe selon lequel « des inégalités socio-économiques [et donc socio-spatiales] sont justes si et seulement si elles produisent, en compensation, des avantages pour chacun et en particulier, pour les membres les plus désavantagés de la société. »

Parallèlement, dans la partie consacrée « aux principes de bases qui sont les conditions d'une démocratie constitutionnelle », il explique que « la répartition naturelle n'est ni injuste ni juste; il n'est pas non plus injuste que certains naissent dans certaines positions sociales particulières. Il s'agit seulement de faits naturels. Ce qui est juste ou injuste par contre, c'est la façon dont les institutions traitent ces faits. (…) Dans la théorie de la justice comme équité, les hommes sont d'accord pour ne se servir des accidents de la nature et du contexte social que dans la perspective de l'avantage commun. Les deux principes sont un moyen équitable [*fair*] de faire face à l'arbitraire du sort et les institutions qui les appliquent sont justes même si elles sont sans doute imparfaites à d'autres points de vue. » (*ibid.* : 133) Pour Cournarie et Dupond (2001), il ne s'agit pas de nier les différences de capacités mais de faire en sorte que le déroulement des choses se fasse «au bien des plus désavantagés». Dans le cas de l'hémophilie, l'inégalité ou plutôt le désavantage de niveau de santé à la naissance entre l'hémophile et la personne saine est acceptable car en aucun cas elle n'est due à une déficience de l'état, du système politique ou social, elle est naturelle. Il en va de même pour l'inégalité entre un hémophile mineur ou sévère. En revanche, les inégalités postérieures à la naissance, non naturelles, peuvent légitimement être considérées comme injustes. En l'occurrence les inégalités entre malades selon leurs possibilités d'accéder aux soins. C'est le cas de l'accès aux soins dont l'étendue séparant un individu d'un lieu de soins est constituée de deux éléments, un d'origine naturelle (le terme est employé comme tel par Rawls) et un d'origine politique, lié à l'organisation de l'offre mais aussi à la ségrégation sociospatiale. Ces éléments produisent de la distance (et de l'inégalité) entre des individus et des lieux de soins.

A la suite de Rawls, comment considérer les inégalités spatiales ? Elles semblent l'être de prime abord. L'espace, au sens kantien, est un donné. Mais ce qui a trait au parcours de ces distances est un produit du social, du politique et est donc, pour Rawls, susceptible d'être injuste. Et ce, qu'il s'agisse du déplacement ou de l'organisation de l'espace régissant la longueur des déplacements (répartition de l'offre de soins). En allant plus loin dans le raisonnement, on peut considérer l'espace parcouru de plusieurs façons. La distance revêt alors des caractères variés : distance physique « imposée » par la nature, distance issue de l'organisation de l'espace par les humains, distance vécue. Chacune d'entre elle empêche un recours immédiat, constitue une contrainte, impose le déplacement et, de fait, influence le comportement spatial des acteurs. La partie 3.2 est consacrée à l'exploration de la notion de distance, aux conditions de sa production, que ce soit dans sa dimension physique ou dans sa dimension vécue. On s'intéresse également au parcours de cette distance par les acteurs. La théorie de l'action rationnelle, et les critiques qui en sont faites, servent de support à l'analyse.

2. La dimension spatiale de l'accessibilité

Dans les cas où l'accessibilité fait référence à un lieu, cela implique un déplacement et le parcours d'une distance. Nous reconnaissons, dans le cas de l'hémophilie, la dimension distale

comme une composante essentielle de l'accessibilité aux soins. Les débats concernant la distance ou, plutôt, les distances, couvrent de multiples champs disciplinaires. Nous nous limiterons ici à présenter des éléments de définition de la distance dans sa dimension spatiale, avant de voir quelles sont les conditions de son parcours par les acteurs.

2.1. La notion de distance

2.1.1. Définitions et mesure de la distance spatiale

La distance caractérise le degré de séparation entre deux réalités (« deux points » ou « deux instants » restreint le Larousse). La distance à plusieurs dimensions car elle mesure un écart qui concerne aussi bien le réel (distance physique) que l'idéel (distance culturelle).On doit définir celle-ci en fonction de la problématique car même des distances mesurées en temps ou en coût peuvent revêtir des significations différentes, en faisant intervenir des dimensions spatio-temporelles ou économiques dans leur calcul.

La distance physique utilise implicitement une notion géométrique. Du point de vue mathématique, on appelle distance entre deux points A et B toute mesure d'espacement respectant les trois propriétés mathématiques suivantes :
1/ toute localisation est unique ;
2/ deux points sont distants l'un de l'autre ;
3/ la distance de A à B est égale à la distance de B à A.

Un espace est dit « métrique » si les longueurs qu'on peut y mesurer respectent une quatrième règle : tout chemin qui n'est pas en ligne droite est plus long que la ligne droite. Cette condition ne se vérifie que dans un espace isotrope (espace uniformément polarisé), ce qui est rarement le cas en géographie. De même que la troisième propriété n'est presque jamais vérifiable sur un réseau car les vitesses limites et les sens uniques ne sont pas les mêmes d'un point à un autre. J. Lévy (2003) estime vaine cette conception de la distance selon laquelle les distances géographiques seraient une version imparfaite de la distance géométrique. Des travaux récents ont néanmoins montré la corrélation entre distance euclidienne, distance sur le réseau (surtout dans un pays comme la France, doté d'un réseau routier dense et relativement exempt de zones non desservies) et distance-temps (Coldefy et *al.* : 16). La mesure géométrique de la distance peut s'avérer pertinente pour évaluer les distances et demande à être affinée ensuite.

2.1.2. Les conditions de la distance physique, la répartition offre / demande

Les études portant sur l'accessibilité pointent, à quelques exceptions près (Jain et Lyons[35], 2008, Goodman et *al.*, 1997[36]), les effets néfastes de la distance, qu'elle soit conçue en termes de distance euclidienne (Perry et Gesler, 2000, Rosero-Bixby, 2004, Apparicio et Séguin, 2006), de distance-temps (Perry et Gesler, 2000, Burns et Inglis, 2007, Hale et Barcus, 2007, Sauerzapf et *al.*, 2008), de distance-coût (Grubesic et Zook, 2007) ou encore de distance vécue (Wilkinson et *al.*, 1993, Wellstood et *al.*, 2006). On observe, dans les articles consultés, un glissement de la principale mesure employée pour exprimer l'accessibilité. Bien que la notion de distance-temps soit déjà présente dès les années 1970, elle a principalement été travaillée depuis le début des années 2000 grâce à l'essor des SIG. Cela tient certainement à la puissance de calcul grandissante des SIG et, parallèlement, à une amélioration et une augmentation de la couverture des données numériques de réseau (routier, ferré, aérien et dans une moindre mesure, piéton). A l'avenir, la compréhension de la distance sous sa forme perçue constituera peut-être le corps principal des études sur l'accessibilité, à condition que les outils informatiques, au rang desquels les SIG, s'adaptent. Par leur puissance de calcul, ces outils ont accéléré des traitements qui existaient depuis plusieurs années. Possibilité était offerte aux chercheurs de travailler avec plus de précision ou sur des zones plus grandes. Et si l'augmentation de leur puissance de calcul avait suffi à appréhender le temps de parcours de manière récurrente dans les années 2000, la prise en compte du « perçu » devra passer par un changement de la structuration de la donnée et de la façon dont elle est exploitée. Dans le cas des transports en commun, toutes ces durées peuvent être modulées en fonction de la fréquence de passage (Lovett et *al.*, 2002). Suivant les définitions évoquées, les éléments à prendre en considération pour réduire les distances varient. Ils tiennent tantôt compte du réseau de transport et tantôt de l'offre visée par l'accessibilité. La répartition de l'offre et de la demande est le principal facteur de la distance physique.

Un des buts principaux des choix en matière d'organisation des lieux de soins devrait être la recherche de l'équité territoriale. La théorie des places centrales de Christaller (1933) est une illustration ancienne et fondatrice des recherches allant en ce sens. Une distribution équitable répond à deux critères essentiels : la limitation du coût en réduisant le nombre de lieux-ressources et l'équité d'accès aux soins en augmentant le nombre de ressources dans les lieux qui en sont privés (Yang et *al.*, 2006).L'expression de cet équilibre théorique se trouve sur la figure 16. On y trouve, en faveur de la concentration des lieux de soins, deux arguments de poids. D'une part, un argument de coût. En restreignant le nombre de lieux de recours, on réalise, mécaniquement et via

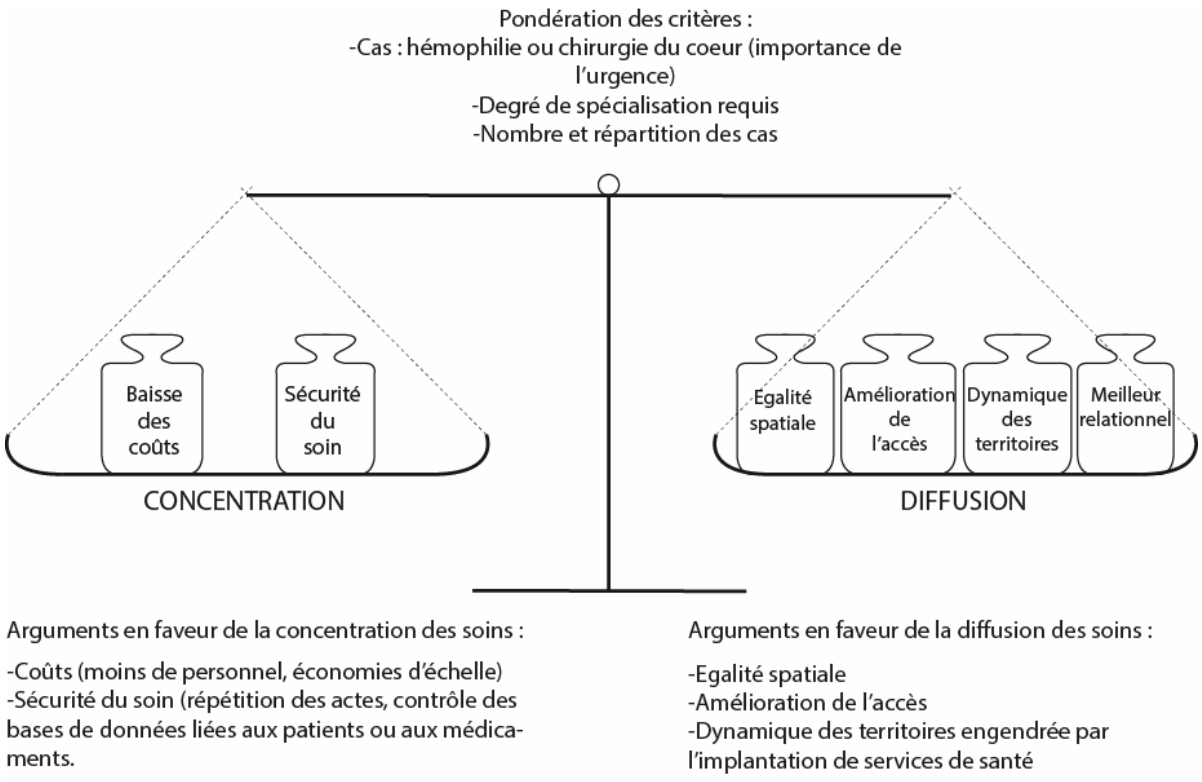
[35] Les auteurs développent l'idée selon laquelle le temps de trajet peut être perçu positivement dans certains contextes. Ils mentionnent les temps de rupture de charge, souvent associées à d'autres activités, notamment commerciales (cas des zones libres de taxes dans les aéroports). La perception du temps de trajet serait une question de contexte plus que de coût. Toutefois, les trajets auxquels ils font référence ne sont pas réalisés dans un contexte d'urgence, où la santé des personnes est en danger.

[36] De manière plus nuancée puisqu'ils attribuent en fait l'utilisation « irrationnelle» des lieux de soins à l'inadéquation entre les besoins de la population et les services qui sont offerts à la population.

des économies d'échelle, une limitation du coût du dispositif de soins. Cette raison ne va pas forcément dans l'intérêt direct du patient. Pour reprendre une sentence populaire, la raison de celui qui maîtrise le budget et la mise en œuvre de la politique de santé est toujours la meilleure. D'autre part, la répétition des actes et le contrôle des bases de données (patients, stocks de médicaments), induits par la fréquentation d'un faible nombre de lieux de soins par les patients, font augmenter la sécurité du soin. De l'autre côté de la balance, on trouve un non moins fondamental principe : l'égalité spatiale, qui s'accroît à mesure que l'on multiplie les ressources sur le territoire. Ajoutons la réduction des temps de trajets, la dynamique territoriale générée par la présence d'hôpitaux (Bailly, Fleuret, 2007) ainsi que la meilleure qualité des relations entre les patients et le personnel médical et administratif dans les structures de taille limitée.

Pour moduler la pondération de chacun des arguments, il faut tenir compte de la spécialité pour laquelle est mise en place l'organisation, en se posant la question de l'importance de l'urgence ou de la présence obligatoire de matériel coûteux. L'arbitrage ne sera pas le même entre l'hémophilie et l'opération à cœur ouvert par exemple. C'est le principe de la hiérarchisation des établissements issue des ordonnances Juppé. Le nombre et la répartition des patients jouent sur celle de l'offre de soins, censée correspondre au plus près à celle des patients. Enfin, la qualité de la communication entre les niveaux de soins peut tendre à favoriser l'un ou l'autre côté de la balance. En effet, une bonne communication permet de pouvoir s'appuyer sur des ressources plus petites et plus nombreuses, même si celles-ci ne sont pas à même de pourvoir l'intégralité des soins requis. Les petites structures servent de relais, à qui la structure de niveau supérieur va transmettre des consignes de soins ou un ordre de transfert du patient. La difficulté pour poser l'équation traitant du nombre optimum de lieux de soins provient du fait que certains de ses termes sont constants à moyen terme (caractéristiques de la maladie, matériel requis pour la soigner) quand d'autres sont variables (localisation des patients), ce qui suppose d'évaluer et de corriger fréquemment l'équation.

Figure 16 : Représentation schématique des arguments pour la concentration et la diffusion de l'offre de soins sur un territoire



Auteur : Morgan Berger

L'accessibilité dépend à la fois de la localisation du lieu à atteindre et du réseau qui permet d'y aller. A ce stade, l'acteur, la personne mobile, sont absents de ces définitions. Or, pour rejoindre une localisation donnée, l'accessibilité ne sera pas identique selon les motivations ou les caractéristiques propres aux personnes cherchant à s'y rendre. La géographie des services a exploré les comportements des consommateurs en fonction de l'importance des services visés. Au commencement des réflexions sur la répartition des services, Christaller (1933), avec la théorie des lieux centraux, a enrichi les connaissances sur la répartition des services en fonction de leur importance. Il ne s'est pas, pour autant, intéressé aux personnes fréquentant les services situés dans les lieux centraux. Dans son ouvrage sur la localisation des services (Mérenne-Schoumaker, 2003), B. Mérenne-Schoumaker décrit la façon dont les consommateurs déterminent leur choix de lieux de consommation. La distance euclidienne n'est alors pas le critère unique. Les consommateurs raisonnent également en distance-temps et en distance-coût (le temps et l'argent étant des ressources plus ou moins précieuses et rares selon les individus), et tiennent compte de l'accessibilité du lieu à atteindre. La géographie de la santé a, quant à elle, mis en évidence à plusieurs reprises les variations de l'accessibilité en fonction de facteurs socioéconomiques, des différentes capacités de déplacement (Scheiner 2010, Farrington et Farrington, 2005, Monnet et *al.*, 2008, Charreire et Combier, 2006) et de la ségrégation sociospatiale qu'elles engendrent (Burns et Inglis, 2007).

2.2. Réaliser ou non un déplacement, être mobile

A ce moment de la réflexion, si on considérait que tous les humains étaient dotés des mêmes capacités à se mouvoir et si ceux-ci se rendaient systématiquement au lieu de soins le plus proche, l'accessibilité aux soins serait déterminée uniquement par rapport à la répartition de l'offre et de la demande. Au terme des précédentes sous-parties ont émergé deux aspects de l'accessibilité à un lieu : la distance et l'organisation de ce qui est accessible. La question de l'humain, absente de la plupart des définitions est présentée sous l'angle de la distance perçue et des choix qui en découleront. La partie 3.2.2 est consacrée au parcours des distances par les acteurs. On cherche, en s'appuyant sur les travaux de différentes disciplines, les raisons pour lesquelles les acteurs ne vont pas au lieu de soins le plus proche.

La distance physique caractérise une séparation entre deux entités géolocalisées. Les distances entre deux groupes d'entités ponctuelles (des patients et des hôpitaux par exemple) sont régentées par la répartition de chacun de ces groupes. Réduire la distance moyenne d'un groupe à l'autre impose d'agir sur cette répartition. Cette injonction ne vaut cependant que dans un cadre théorique car à une réalité physique quasi-intangible se greffent les logiques de perception et de représentation de cette distance par les acteurs. Pourquoi les individus ne raisonnent-ils pas selon le plus court chemin, pourquoi ne vont-ils pas au lieu le plus proche ? Nous voyons dans la partie qui suit plusieurs tentatives d'explication et de théorisation du décalage existant entre le comportement des acteurs et ce qui est supposé être la solution de recours à un lieu de soins la plus efficace, la plus courte distance. Expression de cet écart, le concept de distance vécue, tiré des réflexions d'Armand Frémont sur la notion de région (1976) fait l'objet du premier point. C'est ensuite du côté des théories consacrées à l'action rationnelle, issue de la branche néolibérale de l'économie, et des critiques qui lui ont été adressées, que nous trouvons des tentatives d'explication du comportement supposé rationnel des acteurs spatiaux. A un point éloigné des théories de l'action rationnelle dans le spectre des études en sociologie, d'autres théories fournissent d'autres clés de compréhension du comportement spatial des hémophiles. On discute particulièrement dans la partie qui y est consacrée la théorisation du double bricolage des acteurs du système de soins qui n'usent pas forcément du système de soins exactement dans le sens pour lequel il a été conçu. Cela s'explique par des logiques qui leurs sont propres et une connaissance imparfaite du système. En dernier point, nous voyons ce qu'apportent, ou auraient pu apporter les travaux sur la mobilité dans cette étude. Ce pan de la recherche en géographie, riche de nombreuses études et approches, aurait néanmoins restreint le propos à la seule dimension réalisée des déplacements, disqualifiant alors toute réflexion sur le non recours et sur l'approche potentielle.

2.2.1. Distance (spatiale) et temps vécus

L'essentiel des problèmes d'inadéquation spatiale entre l'offre et la demande tient au fait qu'une distance, et par extension le temps pour la parcourir, ne sont pas perçus de manière identique par tout le monde. Ce fait semble aujourd'hui communément admis. Pourtant, les nuances entre un temps newtonien et un temps « vécu » sont nombreuses. Pour Newton, le temps et l'espace sont universels, identiques pour tous les humains, cailloux, animaux ou toute autre entité extra-terrestre. Kant, dans « *Critique de la raison pure* », explique que l'espace et le temps ne sont pas des réalités objectives, extérieures, absolues, comme ils le sont dans la physique de Newton. Pour Kant, si nous voyons les choses dans l'espace et le temps, c'est parce que nous les y mettons (Godin, 2006, d'après Kant, 1781). Pourtant, les acteurs semblent avoir leur propre vision de l'espace, en fonction de laquelle ils agissent. Le temps et l'espace kantiens se situent donc à l'intermédiaire entre le temps newtonien et le temps et l'espace perçus par chaque individu. Davantage proches de cette dernière conception, et bien plus près de nous dans le temps, G. Di Méo et P. Buléon écrivent : « Au plus près de l'individu, il y a le temps vécu, perçu, celui de l'expérience sensible, (…) il est très proche conceptuellement de l'espace vécu. » (Di Méo, Buléon, 2005) Chacun connaît la plasticité du temps, selon sa disposition psychologique ou affective. La difficulté et la facilité de l'existence n'en donnent pas la même perception. Donc, dans le cas de patients se rendant à un lieu de soins, ceux-ci n'en ressentent pas les mêmes contraintes. La variation des vécus est issue de facteurs biographiques, sociaux ou économiques. A propos de la perception du temps, Bertrand Montulet (2004 : 44) indique : « Une durée, tout comme un espace, ne peuvent prendre réalité que si nous percevons une/des discontinuité(s) dans le temps ou dans l'espace (…) Cette perspective permet de rejeter l'objectivité de l'espace et du temps, ceux-ci ne pouvant être compris qu'à travers des significations produites socialement », tout en ayant admis un peu plus haut qu'en parlant d'espace et de temps, on se réfère à une réalité telle qu'elle est constituée symboliquement. Nous interrogeons l'importance de ces facteurs dans le cas de l'accessibilité aux soins des hémophiles.

2.2.2. Théories de l'action rationnelle

Le propos qui suit est essentiellement inspiré de la définition de l'action rationnelle de M. Lallement dans le *Dictionnaire de sociologie* (Collectif, 2007 : 19). Les théories de l'action rationnelle nous intéressent ici au sens où, prises en tant qu'action spatiale, elles expliquent pourquoi l'homme est censé faire le choix de se rendre dans le lieu le plus « rationnel », que l'on pourrait considérer dans le cas du soin, comme étant le plus proche. Dans la boîte à outils du géographe, les SIG et les modules d'analyse de réseaux fonctionnent sur ce principe de rationalité supposée. Les critiques allant à l'encontre des théories de l'action rationnelle, ou venant l'enrichir (théorie des jeux), poussent à s'interroger sur les logiques propres aux acteurs pour comprendre l'accessibilité différenciée.

Ces théories font le pari que tout individu, homme ou femme, est un être capable d'agir avec raison et discernement, souvent au mieux de ses intérêts. Elles se basent sur l'individualisme méthodologique, que l'on peut considérer comme une « démarche explicative selon laquelle rendre compte d'un phénomène collectif (macroscopique) consiste à l'analyser comme la résultante d'un ensemble d'actions, de croyances ou d'attitudes individuelles (microscopique) » (Valade, 2007 : 409). Cette théorie met l'accent sur la prééminence des actions individuelles dans la construction du social. On modélise le comportement des individus en faisant le pari qu'ils sont dotés d'une rationalité minimale puis on observe les conséquences de l'agrégation des décisions. Cela suppose que l'individu a une aptitude à comparer les coûts et les avantages de toutes les actions. Cette démarche est fortement contestée par une partie des sociologues (notamment bourdieusiens). Parfois, les actions rationnelles ont des effets qui vont à l'encontre des intérêts et des intentions des individus .Surtout cette approche fait fi des conditionnements sociaux, de la construction sociale des habitus, *etc*., dans une conception inversée de la relation individu/société, le rôle que peut avoir cette dernière et plus spécifiquement les caractéristiques sociales. Il existe des actions dont la théorie des comportements rationnels est incapable de rendre compte. Une action ne peut pas toujours être considérée en regardant les conséquences attendues d'un calcul préalable. Rapporté au cas du recours au soin, cela est illustré par la contrainte de l'urgence, la situation dans laquelle le calcul est parfois tronqué voire omis en raison de la situation.

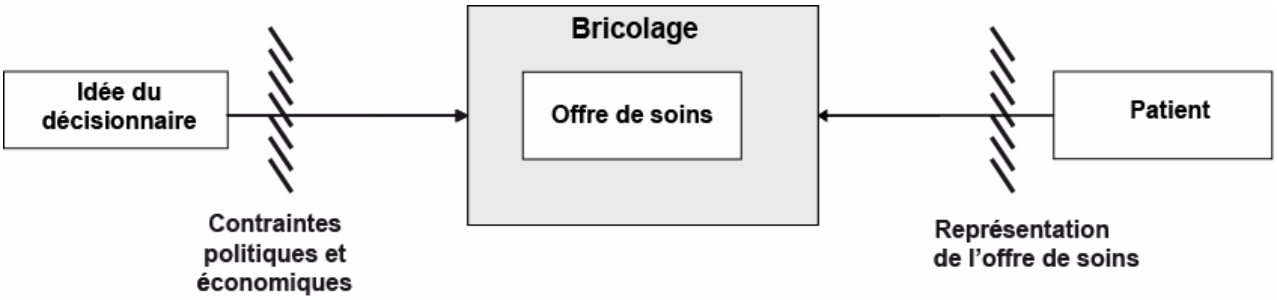
Enfin, un calcul parfait suppose une information et donc et la capacité de la traiter. Pour Simon (Simon, 1955), mieux vaut abandonner la notion d'optimisation et lui préférer celle de la satisfaction. En situation de choix, un individu opte pour une solution, non parce qu'elle est optimale mais parce qu'elle est la première qui lui paraisse satisfaisante. L'optimal est alors non pas une réalité mais un objectif inatteignable (parce qu'il n'existe pas de cas réalistes où patients et traitements se trouveraient en permanence au même endroit) qui s'obtiendrait par une succession d'« essai / erreur ». Cette vision se situe au croisement de la sociologie et de la théorie des jeux. L'agent doit, en pratique, tenir compte d'éléments qui ne sont pas en sa possession. Et, dans le contexte d'une entrée dans le parcours de soins, ces éléments sont nombreux, d'autant que l'hémophilie requiert un traitement spécialisé pour lequel le recours à un généraliste ou aux urgences est généralement inefficace.

Cette théorie est donc en contradiction avec les schémas des déterminants sociaux de la santé qui ont notre suffrage. Dans ces schémas, la société n'est pas seulement une agrégation d'individus, elle possède des attributs qu'elle n'a pas uniquement parce que plusieurs individus s'assemblent pour fonctionner ensemble mais issus de l'interaction même entre ces individus (sociétaux ?) mais elle sous-tend les SIG qui sont utiles aux analyses en termes d'accessibilité théorique (voir chapitre 4).

2.2.3. L'action spatialisée des acteurs, un bricolage ?

La distance, essentielle dans la notion d'accessibilité, s'analyse en combinant différents points de vue : réalité physique (mesurée en unités de mesure distance et de temps), vécue par les personnes qui la parcourent en fonction d'itinéraires plus ou moins imposés (transports en commun) et de leurs capacités à la parcourir et à concevoir des itinéraires alternatifs. En quoi la maladie, son traitement, l'image qu'en ont les hémophiles vont-ils modifier la relation que ces personnes entretiennent avec la distance et en quoi cela va-t-il modifier leurs parcours de soins ? Poser ces questions revient à dire que le système de soins n'est pas utilisé selon l'optimum pour lequel il a été conçu ou du moins voulu par les autorités hospitalières, et qu'il serait illusoire d'imaginer atteindre cet optimum uniquement en agissant sur la répartition et la densité de l'offre de soins. En effet, les parcours des patients « sont empreints d'une part irréductible de bricolage » (Fleuret, 2002, d'après Damon, 2000) qui produit un écart entre les usages prévus par un dispositif et les pratiques effectives des usagers (figure 17). Chaque acteur (en santé, il s'agit de l'usager autant que du décideur ou du médecin) a sa cartographie mentale du système sanitaire et social, à partir de laquelle vont se construire les itinéraires personnels dans le système de soins. L'enjeu pour les décisions politiques serait donc d'organiser l'offre de soins en tenant compte de la diversité des profils d'usages de l'offre de soins de manière à ce que cette marge de bricolage ne soit pas dommageable pour la santé des patients.

Figure 17 : Le bricolage des décisionnaires et des patients autour de l'offre de soins



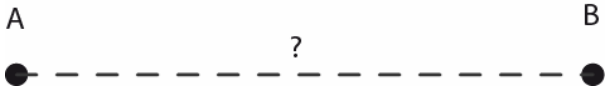
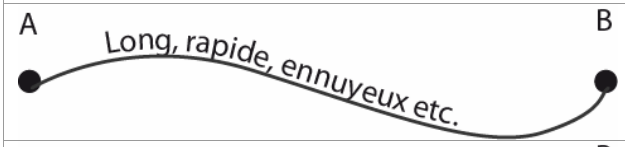
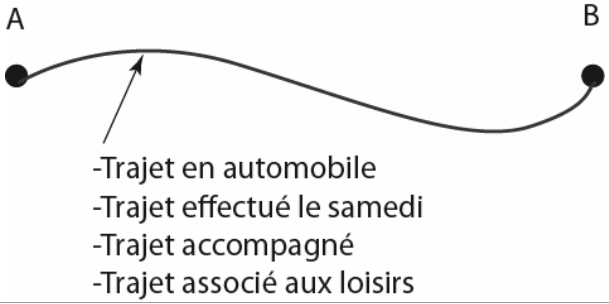
M. Berger d'après S. Fleuret

2.2.4. La mobilité

La distance existant entre un patient et un lieu de soins ne s'efface que de deux façons : par le déplacement ou par les télécommunications. On pourrait ajouter, par le biais d'une mobilité mentale ou imaginaire (Le Breton, 2005) mais appliquer ce genre de mobilité au recours aux soins ne serait pas très pertinent. Il en de même pour les télécommunications. Inexistantes ou presque il y a une vingtaine d'années, les consultations à distance (via le téléphone ou Internet) sortent juste de la marginalité et sont employées de manière croissante par les patients. Alors que les moyens de télécommunication dans les foyers français sont quasi généralisés, la place encore faible des communications instantanées à distance tient à deux raisons principalement. D'une part, les

patients, bien qu'équipés, n'ont pas encore le réflexe d'employer ce canal de communication avec le corps médical. Ils sont également inquiets d'être moins bien suivis et craignent qu'un courriel reste « lettre morte » quand la situation exige une réponse rapide. De l'autre côté de la chaîne, les équipes médicales n'ont pas toutes non plus l'habitude et les moyens humains de répondre à de telles demandes. Et même si elles venaient à se répandre, ces consultations à distance ne remplaceraient pas totalement les consultations en face à face. Si c'était le cas, ne serait-ce pas l'expression d'un problème lié à la distance (dont le gain de temps et le confort de rester chez soi ne sont que des corollaires) ? La télécommunication est une alternative au face à face. Alors que celui-ci constitue en soi un avantage par rapport à une situation de communication écrite (courriel), orale (téléphone) ou même audiovisuelle (par webcam), c'est bien le parcours de la distance qui pose problème, le fait de se déplacer (parfois avec la contrainte d'un handicap), d'y consacrer du temps, de l'argent.

Tableau 2 : Synthèse des différentes façons de considérer les distances

Dessin / exemple	Ce en quoi nous intéresse la notion de distance	Question à laquelle répond l'analyse de cette distance	Type de réponse attendue
	Cheminement	Par où passent les sujets ? Quelle forme a pris le parcours de la distance ?	Morphologique
	Mesure	Quelle distance a été parcourue ?	Numérique
	Réalisation	La distance existe mais son parcours de la distance a-t-il été réalisé ?	Binaire (oui, non)
	Vécu	Comment cette distance est-elle perçue ou représentée ?	Discursive / justificative
	Conditions de la réalisation	Pour quelles raisons les cas précédents ont-ils pris cette forme ?	Synthèse de plusieurs types de réponses

Auteur : Morgan Berger

Davantage intéressées par les notions de motif, de fréquence, de temporalité (Kaufmann, 2008), les études sur la mobilité ne comprennent qu'une partie seulement de nos préoccupations. Il est amusant de constater que les discussions autour de la mobilité soulèvent les mêmes problèmes que

celles liées à l'accessibilité, avec une multitude de typologies. Dans le cas de la mobilité, elles sont davantage liées au motif, à l'échelle de réalisation de la mobilité, sa répétitivité ou la durée du séjour. En s'intéressant à l'accessibilité, on regarde aussi la mobilité qui ne se réalise pas, le non-recours et ses causes. En plaquant les typologies de l'accessibilité sur le large champ d'étude qu'est la mobilité spatiale, celle-ci pourrait s'apparenter à l'accessibilité réelle spatiale. En ne s'intéressant qu'à la mobilité, nous aurions soustrait la dimension potentielle de l'accessibilité, pourtant essentielle pour décrire ou simuler différentes situations de recours aux soins.

La distance nous intéresse à travers différents points de vue. Le tableau 2 représente les différentes façons de prendre en compte le parcours de la distance physique, la question à laquelle cette méthode répond et la nature de la réponse à cette question. Si la distance est étudiée en tant que cheminement ou de parcours (que l'on peut considérer comme une trace fictive représentant l'itinéraire choisi), on répond à la question « par où est passé le sujet pour aller de A à B ? », et la réponse sera de type morphologique.

La référence à la proximité imprègne les politiques publiques qui se disent soucieuses de solidarité. Pourtant, la distance et la proximité sont des notions relatives. Un individu ne peut exploiter que les ressources disponibles dans son espace de vie, celles dont il a connaissance et qu'il peut et veut bien s'approprier. Cette variabilité dépend de critères socioéconomiques mais aussi cognitifs ou biographiques. En ayant un impact sur la distance, ils ont aussi un impact indirect sur l'accessibilité.

3. Les facteurs sociaux et individuels de l'accessibilité

3.1. Les facteurs en interaction avec la distance : social, culturel, cognitif

Dans le cas où on fait référence à un écart entre deux entités idéelles (qu'elles soient sociales, culturelles, cognitives), il faut introduire une nuance entre le terme de distance et celui de différence. Là ou la différence distingue uniquement, la distance distingue, classe et mesure un écart. Nous considérons que l'usage du terme de « distance » n'est pas pertinent pour ce type d'entités, voire abusif. L'abondante littérature concernant ces distances n'est, bien sûr, pas hors de propos. C'est uniquement l'emploi du terme « distance » qui est réfuté ici, pas l'intérêt et les conclusions des approches développées en psychologie ou en géographie.

Dans le cas d'une distance physique, on peut classer de manière relativement incontestable les éléments observés en fonction d'une distance à un point. En ce qui concerne les distances entre des entités non ancrées sur le territoire, parler de distance n'a de pertinence que si l'on peut classer les éléments entre qui on cherche à mesurer une distance. Si, dans le cas du « social », on peut éventuellement classer les catégories sociales sur une échelle allant de la moins favorisée à la plus favorisée par exemple, cela semble plus périlleux en ce qui concerne ce qui a trait au culturel, où la plus grande proximité d'un comportement lié la culture A (toutes choses étant égales par ailleurs)

avec la culture B plutôt qu'avec la culture C, est difficile à établir. L'acuité de cette réflexion est encore plus grande en ce qui concerne les distances cognitives, liées à des facteurs biographiques.

Le recours aux statistiques peut induire en erreur car celles-ci cherchent, via des calculs complexes (ACM décoder, ACP et dérivés), à établir des distances (par la mesure statistique cette fois) entre des groupes, construits par l'analyse, composés de plusieurs éléments, à établir un classement entre des cultures elles-mêmes ou des pratiques des personnes appartenant à ces cultures : recours aux mêmes lieux en cas de proximité culturelle ou recours à des lieux différents en cas de distance culturelle (cela vaut aussi pour le choix de l'école) ou des cultures et l'accession à un service par exemple.

S'exprimer tour à tour sur les notions de distances physiques puis culturelles, sociales ou cognitives n'aurait pas de sens car la première se distingue en plusieurs points des autres et n'est pas un synonyme de celles-ci. Premièrement, les entités entre lesquelles sont calculées les distances n'ont que peu de rapports entre elles. Uniques, réelles et localisées dans le cas des distances physiques, elles sont composées d'un ensemble d'entités d'autre part. En conséquence, les outils de mesure n'ont rien en commun et la mesure cherchée ne répond pas aux mêmes questionnements.

Le terme de distance est également employé pour faire référence aux barrières et éléments pouvant faciliter l'accès à un lieu. Emmanuel Vigneron en parle beaucoup dans son ouvrage « Distance et santé », où il rapporte des cas de ressentis différents de la distance physique selon le statut socioéconomique, et donc les distances sociales. Selon le raisonnement qui précède, nous n'employons pas le terme de « distance » dans le développement qui suit.

Etablir la distinction entre distance et différence, en réfrénant quelque peu l'emploi du terme de distance ne ferme pas la porte à la prise en compte de facteurs sociaux, culturels ou mentaux dans les différences d'accès aux soins. On renonce simplement à les employer d'une manière comparable à une distance physique. Mais il s'agit de rendre compte de distances dans la tête des gens.

3.2. Différences sociales

Pour Rosero-Bixby (2004), l'accessibilité aux soins a au moins deux dimensions, l'une géographique, l'autre sociale — pour notre part, nous dirions plutôt « physique » que « géographique » ou spatiale car le géographique est toujours social. Cette distinction est d'ailleurs battue en brèche par Lévy, pour qui « la distance n'est pas séparable des entités qu'elle configure » (*ibid.* : 269), les distances (ou différences) immatérielles ou symboliques, ce que sont les distances culturelles et cognitives ont une traduction spatiale, les rendant équivalente à des distances physiques. L'accessibilité comporte des facteurs tangibles, comme la distance-temps, et d'autres qui sont moins facilement mesurables et plus difficiles à prendre en compte. Parmi les barrières qui peuvent entraver l'accès aux soins, Penchansky et Thomas (1981) évoquent la

capacité financière (*affordability*), comme une barrière dans l'accès aux soins, à la suite d'autres barrières de nature spatiale comme l'accessibilité et la disponibilité. M. Guagliardo (2004) argue des faibles connaissances de la communauté scientifique sur leur fonctionnement et des conséquences sur la population pour en justifier l'investigation. La capacité financière des individus à rejoindre un lieu de soins, ou accessibilité financière, influe sur la capacité de déplacement.

Les facteurs sociaux vont favoriser ou entraver son parcours jusqu'à un lieu de soin. Le revenu du foyer et l'équipement disponible pour se déplacer vont varier selon la composition du foyer, sans forcément de relation avec son niveau social. La logique voulant qu'un individu ait forcément une plus grande capacité de déplacement parce qu'il est d'un niveau social plus élevé est fausse insuffisante et à combiner avec d'autres éléments pour être vérifiée. Par exemple, si au sein d'un ménage suffisamment riche pour avoir deux voitures, où un des conjoints n'a pas d'activité salariée, cela peut présenter un avantage en cas d'urgence par rapport à un couple ou les deux personnes travaillent ici c'est une question de temps disponible. A l'inverse, l'existence d'un grand nombre de ressources (lieux de soins), et donc une distance moyenne faible entre l'offre et la demande de soins, ne signifie pas nécessairement un bon accès. Des facteurs sociaux ou culturels pouvant être des barrières non négligeables (Charreire et Combier, 2006).

3.3. Différences cognitives, culturelles, biographiques

Au même titre que les différences sociales, des caractéristiques que l'on qualifiera de cognitives, peuvent jouer un rôle de barrière ou au contraire, faciliter l'accès à un lieu de soin. Penchansky et Thomas citent la convenance (*accomodation*) comme une des barrières dans l'accès aux soins. On peut y inclure de nombreux facteurs tels que le refus de la médecine allopathique, interdite par foi religieuse ou conviction personnelle, l'automédication ou la préférence envers des médecines alternatives, les barrières culturelles ou linguistiques, la connaissance du système de soins, le niveau de précarité et d'éducation (Coldefy et Lucas-Gabrielli, 2011)

L'ancienneté du suivi du patient et la connaissance du système de soins de sa région vont jouer sur la façon de se traiter. Un patient suivi depuis longtemps aura appris à aller au lieu où il sera mieux soigné, à éviter les services n'ayant pas les compétences et les produits nécessaires ou ceux ayant des temps d'attente trop longs. Il y a un processus d'accumulation d'expérience, allant vers une « rationalisation » du comportement, du moins une recherche d'efficacité.

Nous avons, à l'issue de ces trois sous-parties, mis en avant l'importance du critère spatial dans l'accessibilité mais également porté à la connaissance du lecteur la façon dont ce critère est modulé en fonction des caractéristiques socioéconomiques, culturelles ou cognitives. Dans certains cas, celles-ci peuvent entraver, partiellement ou complètement, la réalisation du parcours de soins, autrement nommé mobilité spatiale, et donc elles produisent de la distance sociale, culturelle, cognitive. Tous ces composants sont employés dans la thèse pour qualifier l'accessibilité à un lieu

ou à plusieurs lieux. Cette distinction est importante car elle détermine la prise en compte de l'humain dans la suite du travail. On a alors presque tous les éléments en main pour générer notre propre compréhension de l'accessibilité. Il manque la prise en compte du cadre thérapeutique, à partir duquel nous proposons une synthèse globale et schématique des composants de l'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne en fin de chapitre.

3.4. Une compréhension de l'accessibilité propre à l'hémophilie

3.4.1. Prise en compte du cadre thérapeutique

L'accessibilité est une mesure contextuelle (Dumolard, 2008, Lévy, 2003 ; Liu, Zhu, 2004) qui demande à être définie selon l'objet d'étude, le thème de l'analyse, la nature des propositions d'aménagement, en fonction des groupes [de personnes] (…) qui vont utiliser le concept et employer les mesures[37].

L'hémophilie, en raison de sa rareté et, dans une moindre mesure, de son caractère héréditaire, oblige à une répartition singulière de l'offre de soins. L'offre est nécessairement spécialisée et il est donc difficile de multiplier le nombre de ressources. C'est la principale contrainte imposée par le traitement de l'hémophilie. Les départements d'hématologie, qui délivrent les soins pour les hémophiles, attirent des patients d'aires plus étendues que la moyenne des autres spécialités hospitalières (Com-Ruelle, 1989 ; Vigneron, 1998). Mais ces analyses ne disent pas dans quelle mesure cette attraction est subie, comme la plupart des travaux ne s'intéressant qu'à l'offre de soins, sans la mettre en relation avec la demande.

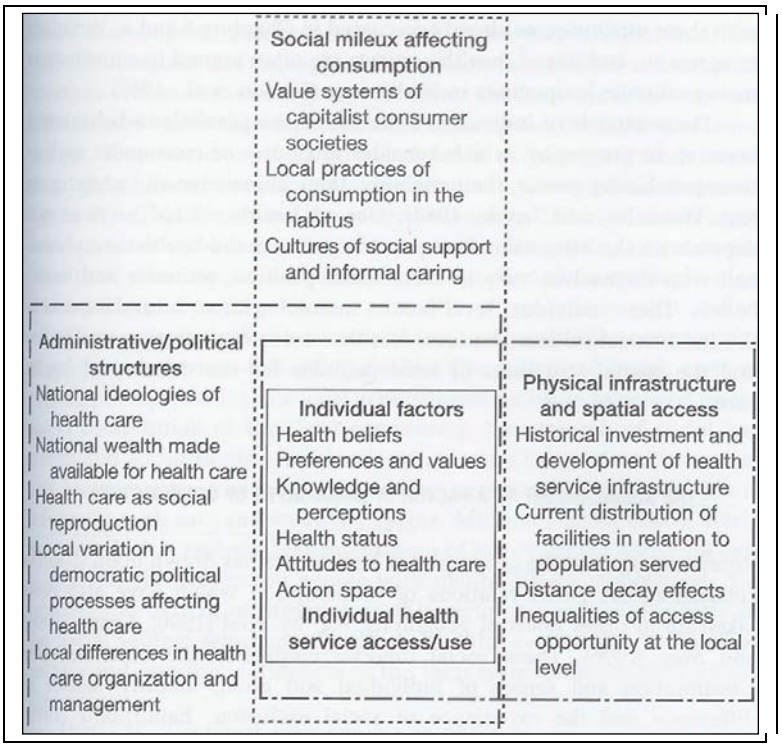
La maladie en elle-même possède deux caractéristiques qui jouent sur l'accessibilité. Premièrement les patients sont répartis partout sur le territoire. Deuxièmement, elle requiert un traitement rapide afin de parer à d'éventuelles complications. Les patients ne sont pas tous égaux face à ces contraintes, y compris en raison de différences liées à la sévérité ou au type de la maladie. Les types d'hémophilie A et B ne sont pas traités avec les mêmes produits. Certains étant plus chers et de conception plus récente que d'autres, sont moins largement diffusés. Les patients, selon la sévérité de la maladie, n'encourent pas les mêmes risques en agissant de manière désordonnée lors d'un accident hémorragique, de même que la fréquence à laquelle ils sont susceptibles d'avoir un accident varie en fonction de la sévérité et de leur comportement.

[37] « The concept of accessibility should be defined according to the purpose of the analysis, the nature of the planning issues and the relevance to particular groups of planners, policy makers or residents who will use the concept and relevant measures. » (Liu, Zhu, 2004)

3.4.2. Synthèse des composantes spatiales et aspatiales de l'accessibilité, le cas de l'hémophilie

Nous avons procédé dans ce chapitre à un éclaircissement du concept de l'accessibilité, pris depuis sa dimension la plus large avant de le restreindre à sa dimension spatiale. Puis nous avons souligné l'importance de différents éléments contextuels (soins, hémophilie, Bretagne), pour aboutir à une acception du terme propre au sujet de la thèse. Dans « *Health and Inequalities* », S. Curtis propose un modèle schématique (figure 18) de l'usage et de l'accès aux lieux de soins (*ibid* : 2004).

Figure 18 : Modèle schématique de l'accès et de l'usage des soins (Curtis, 2004)

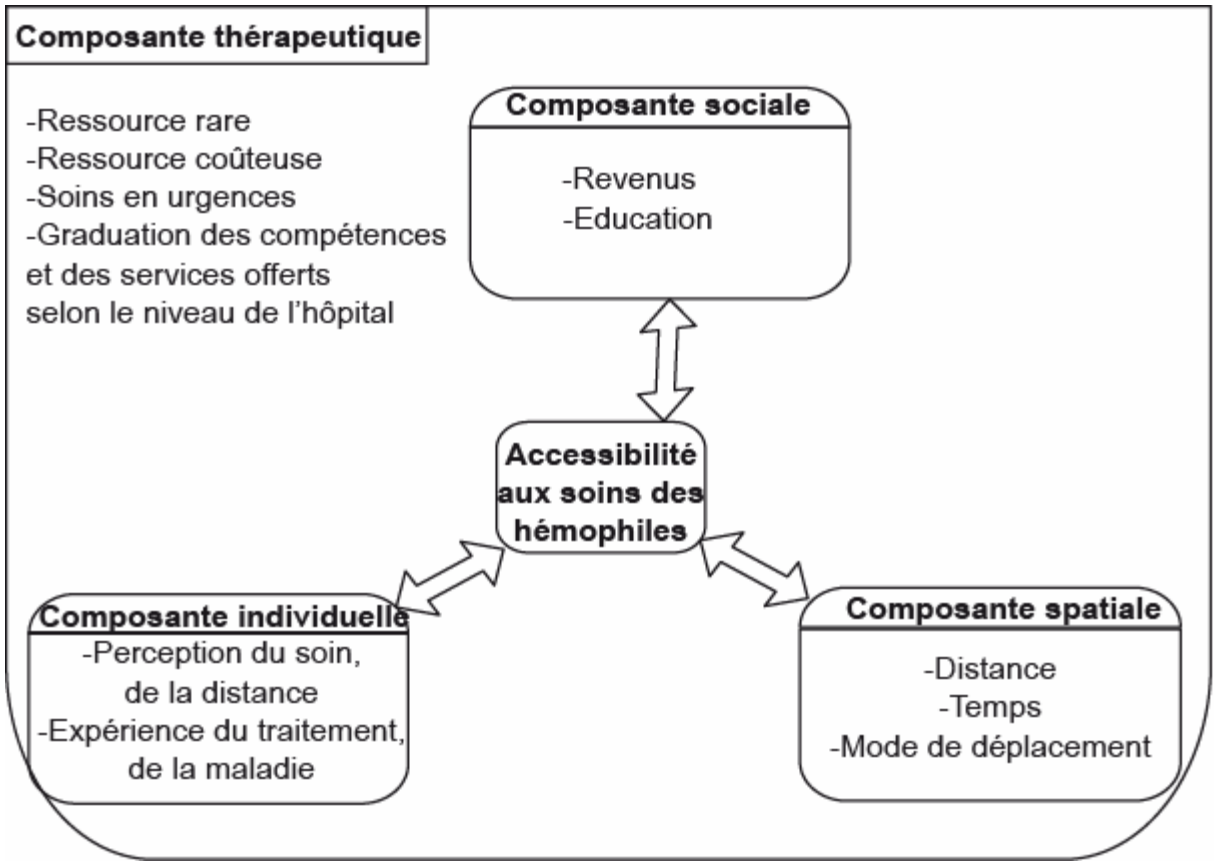


C'est de ce schéma dont nous repartons pour construire le nôtre, avec deux différences toutefois. La première est contextuelle : notre schéma est relatif à l'hémophilie et n'a pas de portée générale, sauf, tout au plus, pour d'autres maladies rares. La seconde est liée à sa structure même. Le modèle de S. Curtis s'articule autour des facteurs individuels, auxquels les trois autres composantes (sociales, spatiales et administratives) sont liées. L'adapter à une seule pathologie impose de rajouter une composante thérapeutique. En conséquence, le cadre de l'étude, la Bretagne, comporte des caractéristiques politiques et administratives quasi-identiques en tout point du territoire (même régime politique, même système de remboursement, même échelon dans l'organisation de l'offre de soins).

Conclusion du chapitre 3

Depuis la définition générale de l'accessibilité en début de chapitre, nous avons fait le choix de ne prendre en compte que l'accessibilité aux soins dans sa dimension matérialisée et non en tant que service dématérialisé (sur Internet par exemple), excluant de fait le champ de la télémédecine. Puis, nous avons montré quelle influence allait avoir l'hémophilie sur l'observation et la compréhension de l'accessibilité. Enfin, en montrant les caractéristiques potentielles aspatiales, à travers l'organisation de l'offre de soins en France et particulièrement en Bretagne, nous avons fixé une aire géographique pour laquelle notre schéma synthétique de la compréhension de l'hémophilie est valide.

Figure 19 : Modèle schématique de l'accès et de l'usage des soins adapté au cas de l'hémophilie



Auteur : Morgan Berger

Parmi l'éventail de définitions portant sur la santé, nous avons exprimé notre préférence pour une de celle pour qui la santé n'est pas un concept binaire mais un état du corps et de l'esprit, une de celle pour qui un grand nombre de déterminants est nécessaire pour en rendre compte. Quant à l'accessibilité, là encore, nous nous sommes positionnés en opposition avec des approches excluant l'humain et le social. Par deux fois, et sur des concepts centraux dans la thèse, nous avons donc fait le choix d'englober un grand nombre de facteurs. Les facteurs dont il faut tenir compte

dans le raisonnement sont nombreux, les croisements possible encore plus. Si la position théorique vis-à-vis des définitions de la santé et de l'accessibilité est cohérente, il est plus difficile d'assurer la cohérence des réponses obtenues car elles seront forcément de nature variée.

L'accessibilité est donc composée d'éléments de nature différente qui nécessitent chacun des outils d'études spécifiques pour être compris. La typologie de Luo et Wang présentée en introduction de partie nous permet de classer ces approches. On veillera autant que possible à investiguer chacun des éléments sous leur aspect réel et potentiel.

Le chapitre 4, consacré à la présentation de la méthodologie, montre l'enchaînement des méthodes requis pour explorer les approches spatiales et non-spatiales, potentielles et réelles. La pertinence du choix de la Bretagne comme cadre de l'étude sera discuté. Les parties 3 à 5 détaillent respectivement les conditions dans lesquelles ont été employés les SIG, les questionnaires et les entretiens.

Chapitre 4. Méthodologie :

pour une compréhension globale de l'accessibilité

La méthodologie adoptée pour répondre à la problématique de la thèse, nécessite de combiner des approches réelles et potentielles, de tenir compte de facteurs spatiaux et aspatiaux. La distinction entre les facteurs spatiaux et non-spatiaux est l'un des thèmes abordés dans le chapitre 3. Il s'agit ici d'explorer l'autre versant de la typologie de Luo et Wang, portant sur les approches potentielles et réelles de l'accessibilité aux soins. Chacune de ces approches est investiguée avec des outils propres, issus de cultures différentes de la géographie. Leur emploi successif oblige le chercheur à expliciter leur contribution et leur articulation car il est encore peu commun au sein d'une même étude. Ce chapitre présente la méthodologie de la thèse, les outils et les données utilisés.

Nous voyons en préambule de ce chapitre en quoi consistent les approches potentielles et réelles, à travers des exemples, mettant en garde sur les limites qu'elles comportent. S'ensuit une revue des outils et des données employés dans la partie potentielle, à partir d'un SIG. A la suite de cela, c'est la Région Bretagne qui fait l'objet de la deuxième partie. Elle sera interrogée en tant qu'échelle d'analyse puis en tant que région possédant une offre de soins spécifique. Afin de combler les lacunes de la région choisie en termes de variété topographiques, on expliquera la nécessité de comparer les résultats obtenus en Bretagne avec d'autres régions.

1. De l'intérêt de combiner approches « réelles » et « potentielles » pour interroger l'accessibilité

L'accessibilité est un concept protéiforme où coexistent sans guère se côtoyer, beaucoup d'approches. Orientées par des théories sous-jacentes d'inspiration qualitative ou quantitatives, les recherches portant sur l'accessibilité vont, chacune dans leur direction, assez loin pour comprendre le fonctionnement des acteurs ou dans la compréhension de l'accessibilité d'un lieu. Mais peu de travaux emploient les deux approches, simultanément ou successivement. C'est de l'intérêt et de la façon dont nous prétendons nous y prendre pour combler ce manque qu'il est question dans cette partie. Cela pose plusieurs contraintes dont il faudra s'acquitter pour rendre le résultat plus fructueux que si nous avions choisi de consacrer tous nos efforts dans une seule de ces approches. Contrainte de compétence, de temps, de cohérence des résultats.

1.1. Approche de l'accessibilité potentielle

L'approche potentielle dans le cas de l'accessibilité consiste à représenter les trajets des patients à partir d'un postulat de départ sur leur logique de déplacement. Le plus souvent, les outils employés (outils d'inspiration quantitative) présupposent la rationalité du déplacement, en termes de temps, de distance ou de coût). Cette logique est ensuite déployée sur l'espace d'étude, en mettant en relation l'offre et la demande de soins. Les résultats établissent une relation théorique entre les patients et centres de soins dans notre cas. En effet, rien ne permet d'affirmer que les patients fréquentent réellement un centre plutôt qu'un autre, que le patient est à son domicile au moment du départ d'un trajet vers l'hôpital. Parmi les exemples, on peut citer les analyses en plus courts chemins, en isolignes (lignes d'isochrones ou d'isocoûts) ou portant sur la ressource la plus proche.

Une fois ces traitements réalisés, il est possible de décliner un grand nombre d'indicateurs à partir des résultats obtenus. L'intérêt de l'approche potentielle (plus courts chemins, isochrones), par les SIG notamment, est de donner des points de comparaison entre les centres, de simuler pour une même région différentes configurations de soins à un instant t ou entre deux instants différents. Dans un cas mal connu comme l'hémophilie, il s'agit aussi d'apporter des éléments descriptifs et des chiffres-clés associés qui permettront à l'avenir une prise en compte de la dimension spatiale pour une étude de plus grande ampleur. En permettant facilement d'établir une méthode commune pour différents territoires, l'approche potentielle limite les biais en vue d'une comparaison. Dans notre cas, les biais peuvent provenir de deux éléments différents. Premièrement, de l'homogénéité de la donnée, qu'elle serve à décrire l'offre, la demande ou à mettre les deux en relations (occupation du sol, routes *etc.*). Deuxièmement, des critères d'analyse, qu'il est plus difficile à maintenir de façon strictement identique dans le cas d'un approche réelle (par questionnaire ou par entretien).

En revanche, ces outils ne permettent pas, en l'état, de connaître le parcours de soins réel, les raisons pour lesquelles il est organisé de cette manière. Il a donc fallu recourir à une enquête pour décrire les trajets réels pour traitement des patients (description qui donne lieu à une comparaison avec les plus courts trajets théoriques) et avoir des éléments susceptibles de déterminer des types de comportements (milieu social, diplômes, ancienneté du suivi *etc*.).

Cette enquête confirme certaines hypothèses, en ce qui concerne la mobilité résidentielle à cause de l'hémophilie par exemple.

1.2. Approche réelle

L'approche réelle est basée sur un enregistrement d'une consultation ou sur des déclarations des personnes concernées par l'étude (patients, médecins). On peut qualifier le premier mode d'objectif et le second de subjectif. Concernant les relevés, ils pourraient provenir de la Sécurité Sociale, qui a théoriquement connaissance de l'intégralité des consultations effectuées pour des patients sous le régime d'une ALD. Mais, comme l'approche réelle objective ne donne pas, ou plus difficilement, la possibilité de comprendre les agissements des patients, tout juste de les décrire de façon fine et avérée. Dans le cas de l'hémophilie, il est compliqué, dans une demande n'émanant pas de la Sécu, d'obtenir ensuite ce genre de relevés. D'autres travaux menés sur les parcours de soins de patients en ALD (Calvez et Séchet, 2012) ont révélé qu'il était difficile d'exploiter les bases de données de la Sécurité sociale, qui ne sont pas conçues dès l'origine pour faire l'objet d'une géolocalisation et par extension, d'une exploitation en termes spatiaux.

L'approche réelle subjective apporte cette explication, du moins une explication, celle que fournissent les patients. Elle est néanmoins sujette à des oublis, des approximations voire un déni de la réalité. D'autre part, des contextes culturels ou politiques variables peuvent les faire varier. Les réponses de nature qualitative sont moins facilement synthétisables en fonction d'une zone géographique, rendant du même coup moins aisée toute comparaison entre plusieurs territoires.

Dans le cas de l'accessibilité aux soins des hémophiles, il a été demandé aux patients d'indiquer les hôpitaux auxquels ils recouraient dans le cadre d'une urgence, pour le suivi ou pour récupérer des médicaments, et à quelle fréquence.

1.3. De l'emploi successif de l'une et de l'autre de l'étude successive de l'accessibilité potentielle puis de l'accessibilité réelle

L'emploi d'outils issus de l'approche potentielle dans un premier temps puis de ceux issus de l'approche réelle dans un second temps répond à une logique simple de description puis d'explication. Mais à l'issue de ces deux étapes, il est possible d'accomplir plusieurs itérations entre les deux méthodes pour expliquer certains résultats, décrire plus finement les faits observés ou pour remettre en cause les résultats de l'autre méthode. Le « potentiel » permet de défricher la connaissance concernant les temps d'accès, la localisation des malades et des centres de soins. Ce

genre d'analyse pose les bases pour poser les bonnes questions (aux patients en entretien comme dans le cadre de la recherche) et à l'occasion d'éliminer certaines hypothèses. L'approche qualitative par les entretiens fait émerger de nouvelles thématiques. Le patient, si son discours est recueilli dans un cadre suffisamment libre (non directif) peut aborder de nouvelles façons d'envisager un problème et apporter un regard nouveau sur la manière dont le chercheur a conçu ses hypothèses. Il peut également faire émerger des thématiques que le chercheur, par méconnaissance de la situation de l'interviewé ou en raison de préjugés sur la question, n'avait pas identifiées.

Afin d'illustrer le processus d'allers-retours employé entre différentes méthodes d'inspiration quantitatives et qualitatives, l'exemple du choix de la localisation du logement de certains hémophiles est intéressant. Les analyses produites par les SIG montrent que les hémophiles sévères résident plus près des centres de soins que les autres, atteints par une forme moins sévère de la maladie. Les entretiens et les questionnaires ne font pas ressortir cette tendance comme un choix. Plusieurs hypothèses se présentent alors : les hémophiles sévères opèrent ce rapprochement à un centre de manière inconsciente, les questions posées dans le questionnaire n'ont pas permis de faire ressortir ce fait, comme un biais de design du questionnaire. Deux résultats contradictoires recueillis avec deux méthodes totalement distinctes poussent à investiguer davantage le fait étudié et donc à produire une connaissance plus fine du phénomène par des allers-retours successifs.

Si l'emploi d'une telle méthodologie paraît aller de soi énoncé de cette façon, ces outils (par exemple SIG d'une part et entretiens d'autre part) ont été historiquement employés par des courants différents de la géographie et l'interprétation des résultats va imposer une constante attention pour extraire davantage de bénéfices que de contradictions de leur utilisation conjointe.

A travers la description de cette méthode, nous percevons la distinction qu'il convient de faire entre l'approche réelle et le quantitatif d'une part, le qualitatif et le réel d'autre part. Si dans la thèse, ces notions sont effectivement associables la plupart du temps, il pourrait en être différemment si on avait eu recours à une base de données renseignant les consultations des patients depuis un organisme de remboursement. La donnée, qu'il serait sûrement plus intéressant d'exploiter avec des méthodes qualitatives n'en resterait pas moins « réelle » dans le sens où les informations présentes dans cette base de données ont réellement eu lieu. D'autre part, les patients ont été interrogés à propos de la conduite qu'ils ont tenue ou qu'ils tiendraient dans le cas d'un voyage à l'étranger. Le discours obtenu se situe alors dans l'hypothétique, le potentiel mais reste une donnée de nature qualitative.

2. La Bretagne comme cas d'étude de l'accessibilité aux soins

2.1. L'échelle régionale, compromis entre pertinence et faisabilité

Le terrain principal de l'étude, au sens où c'est celui-ci qui sera davantage investigué par les questionnaires et les entretiens, est la région Bretagne.

Les soins pour l'hémophilie s'organisent à l'échelle régionale, et sera retenue comme référence dans la thèse. Outre une cohérence avec l'organisation des soins de cette maladie, l'échelon régional reste le meilleur compromis faisabilité/pertinence par rapport à des territoires (d'action institutionnelle ou de vie) plus grands ou plus petits. A une échelle plus grande, départementale voire communale, les logiques de déplacement n'auraient pu être observées. De par la rareté des lieux de soins qui la caractérisent, l'hémophilie oblige une très grande partie des malades à se déplacer au-delà des limites communales, pour les urgences, le suivi ou la récupération des médicaments. Pertinente pour étudier le recours à des soins de proximité comme les généralistes, les ophtalmologistes ou les dentistes, l'échelle communale s'avère trop fine pour être valide lorsqu'il est question de maladies spécialisées dont les ressources sont situées dans des hôpitaux de taille certaine. Et pour deux tiers, les départements français ne sont pas équipés d'un centre de traitement dédié à l'hémophilie.

Etudier l'accessibilité aux soins à l'échelle nationale n'était pas réalisable dans la mesure où la donnée relative aux patients est scindée en autant de parties qu'il y a de centres régionaux de traitement de l'hémophilie, c'est-à-dire 38. Il aurait donc fallu recueillir l'accord de l'ensemble des médecins coordonnateurs, chose impossible à l'heure actuelle. En termes d'apport pour la recherche, cela aurait permis de couvrir l'ensemble des contraintes de déplacement posées par le territoire français ou de travailler sur les éventuels flux transfrontaliers de patients. Surtout, étudier la France toute entière aurait donné une dimension plus opérationnelle à la thèse, particulièrement en ce qui concerne les temps d'accès et l'analyse qui s'en suit. L'examen des temps d'accès aux soins à l'échelle nationale aurait permis d'identifier des zones mal desservies, de fournir une base pour une action curative future. Dans la forme qu'elle a prise, la thèse se veut plus exploratoire, en termes de méthode comme de connaissance sur le recours au soin des hémophiles et demandera à être généralisée au territoire français avant de pouvoir prétendre à une éventuelle action d'ampleur en faveur d'une meilleure accessibilité.

Il existe une base de données nationale, détenue par le réseau FranceCoag, à laquelle tous les centres ne participent pas car ils n'ont pas tous donné leur accord. Il n'était donc pas envisageable de travailler sur l'ensemble du territoire français sans enclaves dans la zone d'étude. Si les raisons exactes de ces refus ne sont pas forcément claires pour les personnes extérieures au réseau, quelques raisons sont avancées lors d'entretiens informels avec des médecins coordinateurs de différents CRTH, au premier rang desquelles, la volonté de conserver une base de donnée relative

aux patients souvent construite aux prix d'efforts importants sur plusieurs années et considérée comme une parcelle de pouvoir qu'il ne faudrait pas lâcher à un organisme fédérateur (et parisien de surcroît). Ce phénomène se retrouve dans de nombreux domaines où il est question de la création et de la possession d'une donnée que d'autres n'ont pas (Pornon, 2004 : 283). Enfin, certains critères d'inclusion dans la base de données peuvent faire varier de manière non négligeable le nombre total de patients. En comptant les femmes vectrices de la maladie, en conservant les patients décédés ou en gardant les patients de « passage » (en opposition avec ceux qui résident à proximité et qui se font suivre en permanence dans le CRTH), on augmente artificiellement le nombre de patients soignés, légitimant ainsi des subventions plus conséquentes pour faire fonctionner le centre. Ces raisons évoquées ne peuvent pas faire l'objet d'une vérification mais apparaissent comme plausibles.

Le projet de thèse a été présenté au réseau FranceCoag au début de l'année 2007, lors d'une assemblée générale de ce réseau. L'assemblée avait alors validé le fait qu'une étude nationale était difficilement envisageable et qu'il fallait se tourner vers les centres de soins acceptant de collaborer dans le cadre de cette étude. Contacts avaient été pris avec les médecins coordinateurs de Brest, Chambéry, Marseille, Nantes, Rennes et Toulouse. Il a été finalement été choisi de réaliser l'étude dans le cadre de la Région Bretagne.

L'échelle régionale n'offre cependant pas la possibilité d'étudier l'influence de l'organisation du système de santé en France sur l'accès aux soins, tel que cela pourrait se faire dans une comparaison entre différents pays. Le système centralisé français offre une couverture des soins et des modalités de remboursement identiques sur l'ensemble de son territoire. Il est certes possible que les conditions d'accueil, de remboursement ou de prise en charge varient légèrement d'une région à l'autre mais nous considérerons qu'elles sont identiques pour chacun des centres observés. Parce qu'il n'était pas possible d'obtenir la donnée « patient » de tous les centres des régions Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Rhône-Alpes, les comparaisons concernent uniquement les 5 centres donnés au dessus.

2.2. La Bretagne, une région spécifique en termes de soins pour les hémophiles

La Bretagne offre la spécificité d'avoir deux CRTH (Brest et Rennes) contre un seul dans la majorité des régions françaises. Nous interrogeons donc la pertinence de cette organisation. Premièrement de manière individuelle en observant la qualité de la desserte aux centres de soins. Deuxièmement en comparant cette situation avec d'autres centres. D'autre part, la Bretagne est pour une large partie bordée d'eau, ce qui limite les échanges interrégionaux avec deux régions : la Normandie et le Pays de la Loire. Les flux de patients, entrants ou sortants sont donc limités. Naturellement il est possible que des patients aillent dans des régions non contiguës comme l'Ile-de-France mais de manière sporadique seulement. La région Bretagne offre un double avantage, lié à sa situation géographique et à l'organisation des soins des hémophiles.

2.3. La nécessité d'une comparaison d'autres centres

La Bretagne présente donc un profil spécifique en termes d'offre de soins et en raison de la configuration de son réseau routier, une bonne accessibilité. C'est pourquoi il a été décidé de comparer les temps d'accès avec d'autres centres situés en dehors de la Bretagne. Parmi les centres ayant accepté de participer à l'étude lors de la réunion FranceCoag de juin 2007, les centres de Chambéry, Nantes et Marseille ont été retenus pour une comparaison des temps d'accès en raison de leurs particularités spatiales. Ainsi, Marseille offre le cas d'une grande agglomération (1,7 millions d'habitants dans l'aire urbaine en 2008 (INSEE)) et des problèmes d'embouteillages. Le centre de Nantes a été choisi pour sa proximité au terrain principal : pour une partie des patients bretons, Nantes est le centre de traitement le plus proche, y compris pour certaines zones de Bretagne parmi les moins bien desservies. Il était donc intéressant d'examiner les transferts de patients d'une région à l'autre. Le relief montagneux et les contraintes météorologiques pesant sur les réseaux de communication en hiver légitiment le choix du centre de Chambéry.

L'étude des flux de patients ou des temps d'accès aux soins de tous les patients bretons ne peut se faire que par deux méthodes : un questionnaire ou une analyse spatiale. Le questionnaire présente un nombre important d'inconvénients qui le rendent malaisé à employer en première phase d'une telle recherche. Le nombre de retour est très incertain et le peu de connaissance préalable de la population étudiée.

3. Outils et données de la géomatique

3.1. Corpus de données nécessaires à l'étude de l'accessibilité théorique

Pour étudier la relation entre l'offre et la demande de soins des hémophiles, on doit définir par quel moyen localiser ces deux entités. L'une immobilière, l'autre humaine. Les services d'hématologie, où sont le plus souvent soignés les hémophiles varient peu en nombre et en localisation, ce qui n'est pas le cas des patients.

3.1.1. Localisation des patients et des hôpitaux

L'autre donnée indispensable à cette étude était la donnée relative aux patients, qui a été la plus compliquée à obtenir. Afin de localiser les hémophiles, nous avons dû recourir aux centres de traitement de l'hémophilie qui détiennent la donnée « adresse ». Une convention a été signée entre le médecin coordonnateur de chacun de ces centres et l'Université Rennes 2. La convention précise les conditions d'utilisation et la précision de la donnée recueillie. A l'adresse des patients est donc soustraite le numéro de la rue, pour éviter de pouvoir retrouver le nom trop facilement. Une localisation à la commune n'était pas envisageable dans la mesure où tous les patients des grandes villes auraient été localisés au centroïde, faussant largement les résultats de l'étude en

termes de temps d'accès sur les zones de temps proches des CRTH. Les fichiers contenant les adresses, et travaillé au sein du CRTH ont fait l'objet de nombreuses manipulations afin que leur formalisme corresponde à celui exigé par l'outil de géocodage. Une fois la géolocalisation effectuée, les fichiers originaux contenant les adresses ont été supprimés.

La tâche n'était pas beaucoup plus simple pour les hôpitaux car s'il est aisé de recueillir les adresses des CRTH sur le site de l'AFH ou de FranceCoag, il est beaucoup plus compliqué d'obtenir celle des hôpitaux qui délivrent du facteur VIII ou facteur IX pour les hémophiles. Cette liste est par ailleurs changeante, au gré de la présence d'un ou plusieurs hémophiles dans les environs. Cette liste a été recueillie auprès des secrétaires de chacun des CRTH car elles sont habituées à traiter des demandes de patients. Il est possible qu'un hôpital ait été omis ou à l'inverse, qu'il n'ait plus de facteur en réserve à tout instant.

Il aurait été intéressant d'avoir des informations sur le lieu de vie des patients, plutôt que leur lieu d'habitation uniquement. Mais pour cela, les entretiens auraient dû précéder l'acquisition de la base, ce qui n'était pas possible.

3.1.2. Données routières

La partie théorique fera une large part à l'utilisation d'outils de la géomatique. En raison des contraintes liées au sujet : échelle de plusieurs régions et simulation de temps de trajets précis (précision inférieure à 5 minutes), il a fallu recourir à deux données de précision différente. Les raisons évoquées pour l'utilisation d'une donnée de qualité inférieure sont multiples : coût, temps et puissance de calcul nécessaire, espace de stockage nécessaire *etc*. Des tests sont effectués pour évaluer les différences entre ces deux données, déterminant si les analyses produites avec la moins précise restent pertinente.

Il aurait été possible de modéliser les temps de parcours en tenant compte d'un nombre plus conséquents de moyens de transports au rang desquels on peut citer le train, le métro, le bus, le vélo ou la marche. Néanmoins, et à l'exception du train, ces modes de transport sont essentiellement locaux, susceptibles de n'être empruntés que par des patients résidant à Brest, Rennes ou leur proche périphérie. Au sein de ces villes, les temps de trajet d'un point à un autre, de fait peu éloignés en raison de la petite taille de celles-ci, est sensiblement identique que l'on se déplace en bus, en vélo ou en voiture. Bien que n'ayant pas d'information sur les modes de transports empruntés par les patients en amont de l'enquête réalisée en 2008, nous pouvions parier sur le fait que la voiture était un mode très emprunté, pour deux raisons, ce fait sera d'ailleurs confirmé dans l'enquête. Outre la couverture moindre des autres modes de transport à l'exception du train, la voiture est une bonne option pour les patients ayant des difficultés à se déplacer en raison d'une hémarthrose ou d'un hématome.

En ce qui concerne le train, plusieurs problèmes ont empêché d'en tenir compte dans les analyses de temps jusqu'aux lieux de soins. D'une part, la donnée concernant les temps entre une ville à

l'autre sont plus difficiles à obtenir que celle sur le réseau routier, aujourd'hui très répandue grâce à la diffusion des GPS dans les automobiles des particuliers. D'autre part, les temps de transports doivent prendre en compte l'attente éventuelle ainsi que la variabilité liée à l'horaire (variable en fonction de si le train s'arrête dans toutes les gares plutôt qu'aucune). Enfin, les trains ne circulent la plupart du temps qu'en journée et rendent caduque toute recherche pour moyenner leur fréquence sur 24 heures et obtenir un temps de parcours moyen.

Il n'existe à notre connaissance, aucune méthode permettant de prendre en compte de manière satisfaisante, et sans nécessiter de coupler l'analyse avec le gestionnaire du réseau ferroviaire, pour estimer de manière fiable les temps de trajet en train à n'importe quel moment de la journée. Une des plus marquante et citée à de multiples reprises dans la littérature est celle de Lovett et *al.*, portant sur l'accès jusqu'aux médecins généralistes en East Anglia (Angleterre).

La base de données routières utilisée pour les analyses de réseau est celle de Navteq. Elle est riches géométriquement et sémantiquement. Ces données, également employées dans les GPS grand public, permettent de créer un graphe pondéré, orienté et non planaire, indispensable à une estimation correcte d'une distance-temps (voir 3.2.2).

En ce qui concerne la modélisation des temps de trajets dans le cadre de la comparaison entre les centres bretons et hors de Bretagne (Nantes, Chambéry et Marseille), il faut recourir à un autre type de donnée, moins complet géométriquement et sémantiquement et également moins onéreux. C'est Route 500 de l'IGN qui sera employé ici.

3.2. Outils

3.2.1. Géolocalisation

La géolocalisation a été effectuée via l'outil en ligne Batch Geocodeur. A partir d'une adresse postale (nom de rue et commune dans notre cas), l'outil rend des coordonnées x, y, exploitables dans un SIG. L'intérêt de l'outil est de traiter un grand nombre de référencement à la fois à partir d'un tableau Excel. Les points obtenus, représentant le lieu d'habitation des patients, ont ensuite été « accrochés » au tronçon de route le plus proche et utilisés en tant que points de départ des trajets dans la partie de calcul de réseau. Cet outil ne donne pas entière satisfaction car il lui arrive de donner des localisations aberrantes. Pour les plus évidentes à remarquer, les patients ont été replacés à la main. Je me suis ensuite assuré que la localisation était globalement correcte en effectuant des contrôles de localisation aléatoires, en comparant les résultats du Geocodeur avec le lieu d'habitation réel. La proportion d'erreur est, heureusement assez faible.

Les critères d'inclusion des patients dans les bases de données varient d'un centre à l'autre. Nous avons donc, autant que possible, tenté d'obtenir des bases de données homogènes sur l'ensemble des centres.

3.2.2. Paramétrage réseau

Selon Liu et Xiu, (dans un des articles (de 2004) les plus stimulants qu'il m'ait été donné de lire à propos des méthodes pour évaluer l'accessibilité), l'étude de l'accessibilité peut être vue comme un processus en quatre parties :

-formulation du concept ;

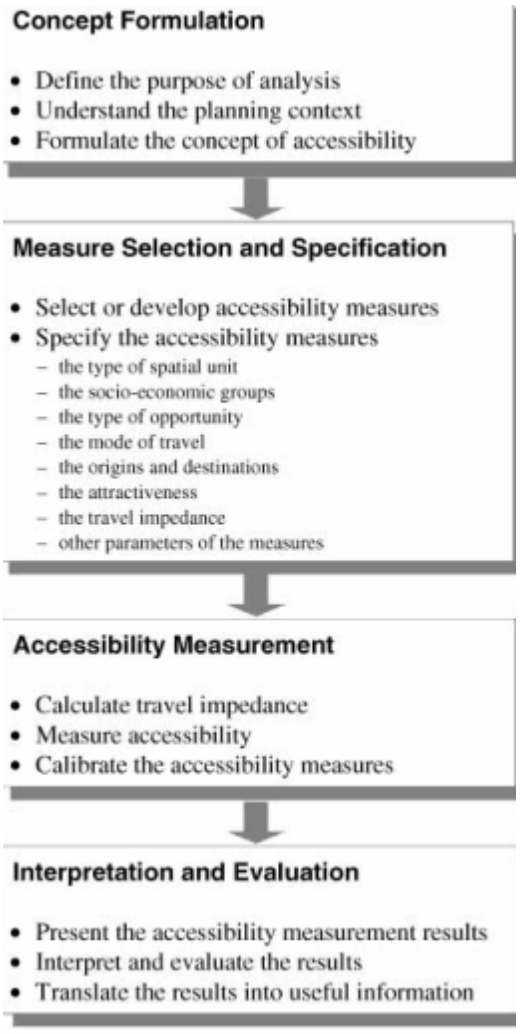
-sélection et spécification des mesures ;

-mesure de l'accessibilité ;

-interprétation et évaluation.

Le détail de chacune de ces étapes est mentionné dans le schéma ci-dessous. C'est cette méthodologie qui a été appliquée pour évaluer l'accessibilité potentielle spatiale des hémophiles en Bretagne. Leur schéma représente un cas quelque peu idéalisé, où les données sont facilement accessibles, où les outils sont tous disponibles. Cette méthode présente l'avantage d'être applicable à la plupart des modes de transports et à la plupart des cas étudiés.

Processus de l'analyse de l'accessibilité (Liu et Zhu, 2004)



Les auteurs précisent ensuite que les problèmes communs dans ce type d'étude concernant les données sont de définir l'aire d'étude, d'identifier les informations sur les données, de collecter et préparer à la fois des données spatiales et non spatiales de sources variées et construire une étude SIG à partir de cela.

Dans ArcGIS, qui a été utilisé pour les analyses de réseau (extension Network Analyst), le module a été paramétré de manière à exploiter un réseau :
pondéré (utilisation d'une impédance comme le temps où le coût) ;
non planaire (modélisation des ponts et des tunnels) ;
orienté (modélisation des sens uniques).

Le sujet n'était pas de qualifier la qualité d'un réseau, comme cela se fait en analyse structurelles de réseaux (Mermet, 2010). Ce type d'analyse produit des résultats extrêmement intéressants mais est trop éloigné de nos préoccupations où nous souhaitions mettre les patients plus au cœur des analyses. En revanche, une telle approche serait intéressante à développer à l'échelle d'un petit réseau, par exemple le site d'un CHU, afin d'évaluer l'impact d'un aménagement dans la qualité de circulation au sein du site.

A propos des modèles de simulation de trafic, dont on s'est servi dans notre étude, Huang et Pang (Huang et Pang, 2006) notent à propos des échelles d'analyse: «*[They] be classified as either microscopic, mesoscopic, or macroscopic. Microscopic models predict the state of individual vehicles either continuously or in a discrete manner. While macroscopic models provide a comprehensive description of the traffic flow conditions, microscopic measures point to individual vehicle speeds and locations. Mesoscopic models are models that include the combined aspects of both macro and microscopic models*». Dans le cas d'une analyse de réseau telle que la nôtre, c'est l'échelle de l'individu qui est utilisée, l'échelle microscopique, tout en tenant compte des contraintes du trafic sur la vitesse de déplacement (échelle macroscopique).

Le cas de circulation modélisé dans les analyses est un cas « générique », correspondant à une circulation globalement fluide mais tenant compte, dans la vitesse attribuée au tronçon, à la probabilité que ce tronçon soit embouteillé. Rechercher une précision supérieure reviendrait à réduire la fenêtre temporelle durant laquelle l'estimation est valable. Cette orientation n'est pas intéressante dans le cas abordé ici car il ne correspond qu'à un cas marginal alors que cette étude vise à donner des grands repères, pas à entrer dans la mise en place d'une méthode d'évaluation très précise (inférieure à une minute par exemple) des temps d'accès aux soins.

Les tableaux ci-dessous montrent les vitesses retenues dans l'analyse basées sur les données Navteq et dans l'analyse basée sur l'emploi des données Route500 de l'IGN.

Lors de mon premier stage en 2006, j'avais élaboré une première typologie de vitesses avec les données Navteq. L'année d'après, un étudiant de Licence professionnelle m'a contacté pour reprendre ma typologie et l'améliorer (Christopanos, 2007). Il a réussi à comprendre comment étaient paramétrées les données sur des sites connus de parcours de réseau et à reproduire cette

méthode, très réaliste. C'est donc le fruit de notre travail commun que j'ai ré-exploité dans la thèse. La « fonction de la route » indiquée dans le tableau fait référence à une gradation élaborée par Navteq selon des modalités qui ne sont pas présentes dans la documentation associée aux données et allant de « Route de liaison d'importance nationale ou européenne » à la voie privée. La typologie est élaborée en fonction de la vitesse limite et de la probabilité que la route soit embouteillée (cf. chapitre 5).

Typologie des vitesses retenues avec les données Navteq, en km/h

	Fonction de la route				
Vitesse maximum	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
130	115	110	100	100	
110	110	110	100	90	80
90	85	75	70	60	40
70	60	45	40	35	25
50	50	37	33	30	18
30	30	30	25	16	10
			8		8

On note que la typologie employée avec les données de l'IGN est beaucoup plus simple en raison de la relative pauvreté des données attributaires.

Typologie des vitesses retenues avec les données IGN, en km/h

IGN_V5		
	Urbain	**Non-urbain**
Autoroute	100	120
Nationale	90	110
Départementale	20	85
Sans-objet	15	60

4. Enquête par questionnaire

4.1. Pré-test

Dans la méthodologie donnée par des références de l'enquête par questionnaire en sociologie, il est préconisé de procéder à des entretiens exploratoires avant toute phase de questionnaire ou d'entretiens semi-directifs afin d'éliminer des hypothèses ou en faire émerger certaines que les préjugés du chercheur n'avaient pas permis de révéler. Cela n'a pas été le cas dans notre travail mais plusieurs éléments font office de. Si aucun entretien exploratoire formel, enregistré, n'a été mené, sept l'ont été avec des hématologues appartenant à des centres de traitement de l'hémophilie différents, cinq avec des patients et trois avec des membres de

l'association française des hémophiles. Au total, ce sont plusieurs heures de conversations informelles portant sur le vécu de la maladie, la contrainte du traitement, l'accueil dans les hôpitaux qui ont contribué à ma connaissance du recours au soin et par extension, à formaliser des questions pertinentes. La partie explorant l'accessibilité potentielle a également servi à orienter les questions du questionnaire et des entretiens. Ce n'est donc pas d'une feuille blanche qu'a débuté l'élaboration de la grille d'entretien, visible dans l'annexe 2.

Une fois le questionnaire élaboré, il a été envoyé sous une forme presque définitive à 12 personnes, hémophiles pour certaines, afin d'avoir une idée du temps nécessaire à le remplir et d'avoir connaissance d'éventuelles maladresses et erreurs de formulation. Ce test a permis de valider le design global du questionnaire.

4.2. Spécifications du questionnaire

Les grandes catégories de questions présentes dans le questionnaire sont les suivantes :
-recours aux soins (fréquence, lieu, moyen de transport, justifications des choix faits)
-caractérisation des répondants (type hémophilie, revenu, lieu d'habitation, diplômes)
-perception de leur santé
-satisfaction et vécu des trajets (estimation distances, demandes de remboursement, satisfaction)
-informations relatives à la mobilité résidentielle (importance du choix de l'hémophilie)
Le questionnaire contenant au total 83 questions. Il se remplissait environ en 20 minutes.

Quelques contraintes ont cependant empêché de poser toutes les questions voulues. Le sujet de la contamination au VIH ou à une hépatite reste naturellement très sensible et aucune question ne demandait au patient s'il avait été touché par l'une de ces infections. Libre choix leur était laissé d'aborder le sujet dans une des questions ouvertes.

4.3. Envoi et recueil

Les centres de traitement de l'hémophilie de Brest et Rennes ont ensuite procédé à l'envoi car eux seuls possèdent une liste nominative des patients avec leur adresse. L'enquête par questionnaire a été envoyée à 243 patients suivis en Bretagne. Elle a donné lieu à 107 retours soit un taux de réponse de 44%. Il est à noter que les modalités d'envoi ne sont pas identiques pour les deux centres. Alors que Brest a envoyé le courrier à l'ensemble des patients présents dans sa base, le médecin coordonnateur de Rennes a préféré ne pas envoyer de courriers à des patients qu'il n'avait pas vu depuis sa prise de poste, trois ans auparavant. Ceci est tout à fait compréhensible dans le mesure où n'ayant pas encore eu de contact avec la nouvelle équipe du CRTH, il était préférable que ce premier contact s'effectue directement par le médecin.

Chaque questionnaire est numéroté. Ainsi, il sera possible, en associant préalablement le numéro du questionnaire avec un identifiant du patient, d'établir une correspondance entre un

questionnaire et une localisation du patient, sans que l'adresse complète n'ait été dévoilée au cours de la manipulation. On retrouvera ces numéros dans les identifiants conservés pour les entretiens.

Le questionnaire était envoyé avec une enveloppe pré-timbrée pour le retour, adressée à l'Université. Il est visible en annexe (n°1). La première page du questionnaire est consacrée à la présentation de la démarche et des acteurs réalisant l'enquête.
Les patients avaient également la possibilité de répondre sur Internet, via l'outil LimeSurvey. Seulement 8 ont utilisé cette solution, préférant un retour par la version papier. Toutes les réponses ont été codées dans cet outil par la suite puis exportées dans un format « tableur ».

5. Entretiens

Les grands thèmes abordés par les entretiens sont les suivants (visibles dans l'annexe 2) :
-explication du traitement actuel et passé, du parcours de soins ;
-la façon dont se déroule le traitement (trajets, moyens de transports, suivi, urgences, prophylaxie) ;
-la façon dont ce déroulement s'est mis en place suite au diagnostic de la maladie ;
-le récit d'un trajet « type » ;
-la façon dont est vécue la maladie ;
-les pratiques spatiales générales (école, jeu, travail, loisirs, vacances) ;
-les conséquences de la maladie sur la mobilité résidentielle.

Dans les cas où les patients étaient trop jeunes pour faire un entretien seuls, il y avait une partie réalisée portant sur les données factuelles et une partie allégée réalisée avec l'enfant et portant sur la façon dont lui perçoit son traitement. Au total, ce sont 19 entretiens qui ont été réalisés, auxquels il faut ajouter huit entretiens, de longueur variant entre quelques minutes pour les plus jeunes à une quinzaine de minutes pour les plus âgés, réalisés avec les enfants. Ce chiffre peut paraître faible mais suite à la passation du questionnaire, c'est une petite quarantaine de patients qui avait accepté de répondre au questionnaire. Comme il y avait des fratries dans les répondants, cela réduisait en fait le nombre de foyers à 35. Il n'a pas été possible de trouver un arrangement pour trouver une date d'entretien avec certaines personnes.

Au terme des 19 entretiens, les personnes restantes ayant accepté de répondre et avec qui j'avais la possibilité de m'entretenir étaient ou indisponibles, ou des hémophiles mineurs résident à proximité d'un CRTH. Cette catégorie de personne était déjà bien représentée dans mon échantillon et les entretiens précédents avaient montré que ce n'était pas ces cas qui fournissaient le matériau le plus intéressant. D'autres informations relatives aux modalités d'entretiens sont présentes directement dans le corps du chapitre 8.

Conclusion du chapitre 4

Ce chapitre a exposé les méthodes retenues pour explorer l'ensemble des composantes de l'accessibilité aux soins dans le contexte de l'hémophilie. On a expliqué la façon dont elles s'articulaient, leurs apports et leurs limites. Finalement, ce sont trois outils qui seront utilisés : les SIG, les questionnaires et les entretiens. D'appartenance disciplinaire différente (même si cela tendra certainement à s'estomper à l'avenir), la manipulation successive de ces outils demandera un effort de cohérence. En effet, les SIG sont ici employés dans l'optique d'une évaluation de l'accessibilité potentielle tandis que les questionnaires et les entretiens se basent sur le versant réel ou avéré de l'accessibilité. Ce sont donc des résultats de nature différente qui seront recueillis. D'autre part, les entretiens placent l'acteur au centre de l'analyse quand les SIG mettent davantage en valeur le territoire. Cette distinction, à l'échelle de la thèse et toutes proportions gardées, est assez révélatrice des dissensions des années 1980 dans la géographie entre les partisans de la géographie sociale et l'analyse spatiale. Malgré un effort constant pour intégrer la demande de soins (les patients dans leur ensemble) dans les résultats produits, les SIG produisent des résultats plus éloignés du facteur humain et plus proche de la description de l'espace. L'usage de SIG « qualitatifs », dans lesquels on pourrait retravailler les questions spatiales abordées dans les entretiens avec cet outil informatique pourrait illustrer une convergence entre ces approches, ces outils. Ce point sera abordé en fin de chapitre 8.

On a également montré la pertinence de l'échelle régionale dans notre étude, résultat d'un compromis entre l'échelle nationale pour laquelle il était difficile de mobiliser tous les acteurs et une échelle plus grande pour laquelle les résultats auraient certainement manqué de pertinence.

Au terme de cette partie, nous avons interrogé les principaux concepts relatifs à la thèse, situé le travail dans le cadre plus large de la géographie de la santé et donné les éléments globaux de compréhension du sujet ainsi que les enjeux. Ces éléments sont communs à l'ensemble de la population hémophile, du moins à l'échelle régionale. La partie suivante aborde les différentiations et par extension les inégalités dans leur dimension purement spatiale. Le chapitre 5 est consacré à une analyse fine des temps de trajets en Bretagne, à travers différentes méthodes d'évaluation. Le chapitre 6 réalisera une comparaison des temps d'accès entre cinq CRTH avec des données routières différentes, moins précises. La pertinence de la maille d'analyse sera interrogée.

Partie II :

Accessibilité potentielle spatiale

« Si on n'avait pas perdu une heure et quart, on serait arrivé il y a une heure et quart. »

Johnny Hallyday, 2006

Introduction de la partie 2

En préalable à la première partie, le premier chapitre avait pour objectif de présenter l'hémophilie pour pouvoir interroger la notion d'accessibilité appliquée à l'accès aux soins pour les personnes concernées par cette maladie. Les trois chapitres suivants étaient consacrés à la définition du cadre conceptuel (chapitres 2 et 3) et méthodologique (chapitre 4) de l'étude. Nous pouvons à présent produire les résultats issus des différentes analyses visant à comprendre la composante potentielle de l'accessibilité.

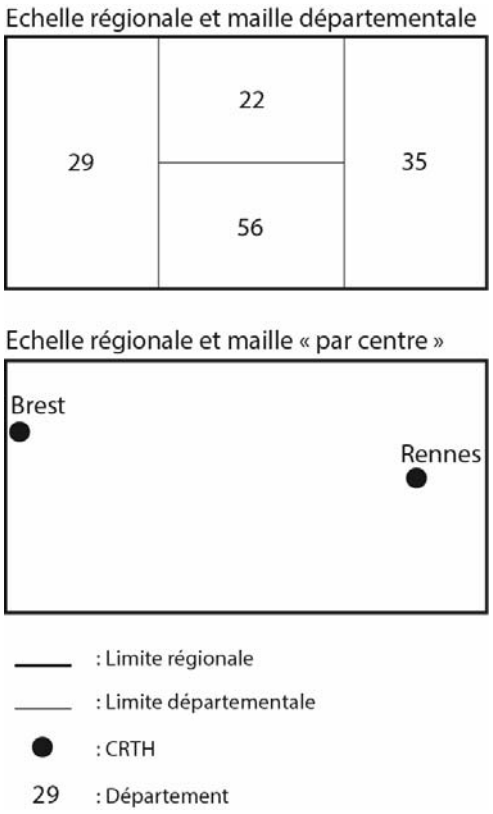
La deuxième partie porte en effet sur l'accessibilité « potentielle spatiale » et est composée de deux chapitres. L'approche par l'accessibilité « potentielle spatiale » permet la comparaison entre différents territoires, à des moments distincts. Elle met en évidence l'impact en termes d'accessibilité des différentes conceptions en matière d'organisation de l'offre de soins, et des choix qui en découlent. Les simulations en matière d'évolution future de l'organisation de l'offre qu'elle autorise sont aisément reproductibles. En effet, une fois une méthodologie adoptée, les simulations de temps de trajets avec des outils informatiques sont rapides au regard des autres méthodes que nous employons (questionnaires et entretiens). En pratique, plusieurs types d'indicateurs de l'accessibilité physique ont été produits à l'aide de systèmes d'information géographique. Les analyses ont consisté à modéliser différentes façons de mettre en relation l'offre et la demande de soin. Le réseau routier a servi de support pour ces analyses.

Les chapitres 5 et 6 se différencient par la maille de référence dans l'analyse (la région pour l'un et le centre de traitement de l'hémophilie pour l'autre, cf. figure 20), la précision de la donnée utilisée et le territoire couvert. Dans le chapitre 5, c'est la Région Bretagne qui sert de cadre d'étude tandis que le chapitre 6 traite de l'accès aux CTH de Brest, Nantes, Rennes, mais aussi Marseille et Chambéry.

L'objectif poursuivi dans le chapitre 5 est de qualifier précisément les temps d'accès au sein d'une région alors que le chapitre 6 compare l'accessibilité de différents centres situés dans des contextes spatiaux variés (montagne pour Chambéry, grande ville pour Marseille) ainsi que dans un centre situé à proximité de la Bretagne, Nantes. Le chapitre 5 a pour objectif de montrer comment on peut évaluer avec précision des temps de parcours alors que le chapitre 6 cherche quels compromis il faut effectuer pour estimer des temps d'accès sur une surface plus grande tout en conservant une précision correcte. Cette structuration entre les chapitres 5 et 6 tient également au caractère incomplet de la donnée en ce qui concerne les régions Provence-Alpes Côte d'Azur, Rhône-Alpes et Pays de la Loire pour lesquelles un seul centre avait mis à ma disposition les données concernant les patients. L'articulation au sein de cette deuxième partie n'obéit donc pas à une logique allant d'un cas général incluant cinq centres de traitement à un cas particulier, la Bretagne,

avec deux ou trois centres. Ce manque de données qui était au départ une contrainte m'a obligé à m'interroger sur la façon de comparer des aires géographiques différentes et sur la méthodologie à adopter en vue d'un éventuel élargissement de l'analyse à la France entière. Je conclurai en évaluant la pertinence de ces deux approches dans le cadre d'une étude à l'échelle nationale.

Figure 20 : Représentation de l'échelle et de la maille d'étude sur un territoire donné



Berger M.©UMR ESO, Rennes

Chapitre 5. Analyse des temps d'accès en Bretagne

Lorsque j'ai commencé ma thèse, les connaissances existant en France sur la répartition des patients et des centres de soins pour les hémophiles étaient faibles, y compris pour le corps médical et le réseau FranceCoag. La seule carte présente dans le (néanmoins très complet) rapport de 2005 de FranceCoag (p21, *op. cit.*) montrait la répartition des patients par centre de traitement.

A notre connaissance, en France, l'adéquation entre l'offre et la demande de soins concernant cette maladie n'a jamais été formulée en tant que problématique spatiale. Cette situation implique deux réflexions. D'une part, tout est à faire en termes de prise en compte de la dimension spatiale en ce qui concerne l'hémophilie et, pour un jeune chercheur, il est très valorisant de produire les premières connaissances dans un domaine. D'autre part, il faut, avant de pouvoir avancer dans la compréhension des parcours de soins, poser des bases d'une comparaison pertinente entre régions et rechercher la maille d'observation la plus judicieuse en fonction de la question posée. Cela passe par la description de l'offre et de la demande de soins. En étudiant le cas de la Région Bretagne, nous souhaitons proposer une méthode pertinente pour d'autres régions, voire pour l'échelle nationale.

La première partie de ce chapitre revient sur le temps de traitement du patient après la survenue d'un accident hémorragique. On peut décomposer le temps séparant la survenue d'un accident hémorragique à son traitement par un produit anti-hémophilique (le plus souvent) en trois phases : le temps de réaction du patient, le temps de trajet et le temps d'attente à l'hôpital. Nous concentrerons notre attention sur le second de ces temps. La seconde partie de ce chapitre est consacrée à la description de la répartition de l'offre et de la demande de soins, d'abord séparément, puis en examinant de plus près la relation entre les deux. L'analyse des temps d'accès jusqu'aux centres de soins et les différents indicateurs qui en sont issus font l'objet de la troisième partie. A ce stade, il sera possible de qualifier l'accessibilité aux soins en termes de temps d'accès

en Bretagne. La quatrième et dernière partie de ce chapitre est plus exploratoire : nous exposerons en effet les résultats d'une analyse portant sur un réseau de circulation à grande échelle représentant uniquement l'hôpital Ponchaillou de Rennes.

1. Les trois temps de la valse de l'accès aux soins

La réflexion développée ici à propos des réactions en cas d'accident hémorragique est issue d'observations *in situ* ainsi que d'entretiens informels avec des hématologues spécialisés dans l'hémophilie et des patients[38].

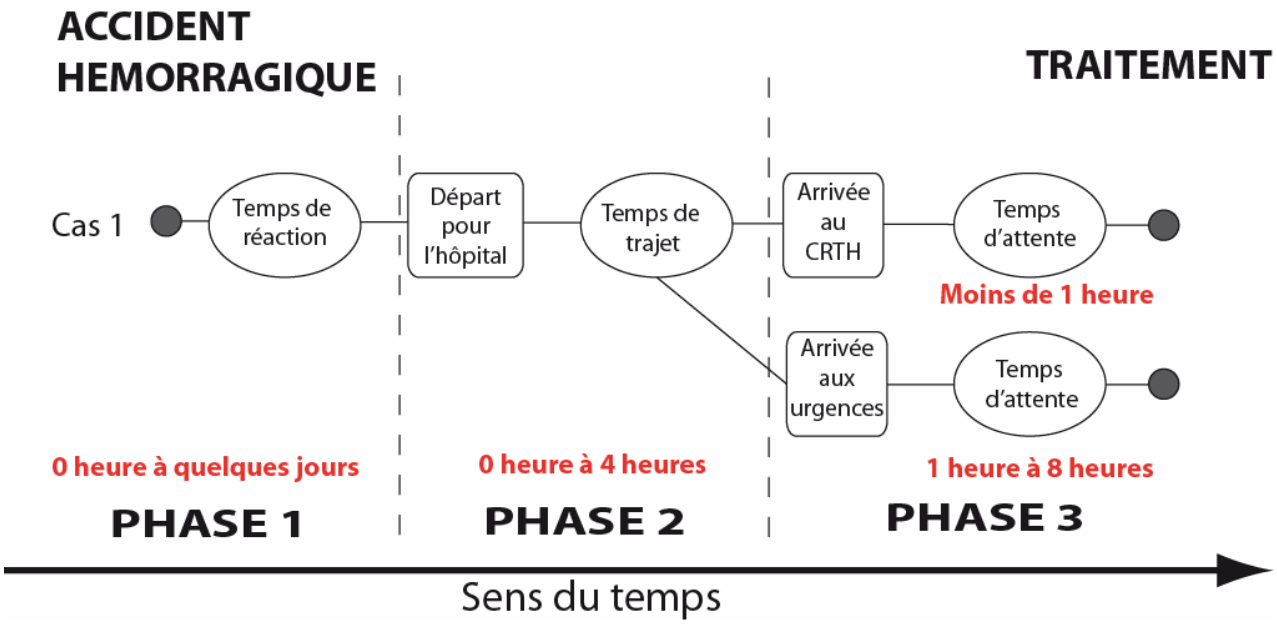
En supposant que le patient ne dispose pas d'un traitement à portée de main, on peut décomposer le temps séparant la survenue d'un accident hémorragique chez un hémophile de son traitement en trois phases de durée variable :
- premièrement, il se passe un temps entre l'accident hémorragique et une réaction du patient pour se soigner. Selon la nature de l'accident, ses manifestations cliniques, ses causes, la douleur qu'elle engendre, la sévérité de l'hémophilie ou l'habitude du malade d'avoir de tels symptômes, ce temps peut-être très variable, allant de quelques secondes à plusieurs jours ;
- la deuxième phase est celle du trajet pour rejoindre un lieu où est disponible un traitement (le domicile ou un hôpital). En France, elle peut aller de quelques minutes à environ trois heures. La probabilité d'avoir un temps de trajet supérieur jusqu'à un CRTH est faible mais néanmoins possible en cas d'embouteillages, d'intempéries ou de fermeture exceptionnelle d'une route pour quelque raison que ce soit. Ayant dit cela, nous n'avons pas circonscrit la question des temps d'accès aux soins. En effet, la variabilité du temps séparant les patients, où qu'ils soient, d'une ressource de soins, est vécue de manière très différente et l'analyse des temps d'accès est une thématique qui s'élargit à mesure qu'on l'approfondit. Cette fenêtre de temps de trajet, qui peut paraître assez faible et d'importance relative, cache en fait des disparités entres régions. Elle revêt une importance variable selon la sévérité des cas et, surtout, elle peut s'avérer décisive dans le traitement d'un problème hémorragique ;
- dans la troisième phase, un temps d'attente est observé entre le moment où le patient franchit les portes de l'hôpital et le moment où il reçoit le traitement approprié. Là encore, ce temps peut varier fortement, entre quelques minutes et plusieurs heures.

Les cas possibles sont très variés. Une représentation graphique peut cependant être proposée pour quelques cas-types. La figure 21 expose une vision schématique de ces trois phases, correspondant à un cas fréquent (cas 1). La figure 22 présente une modélisation pour le cas 2 correspondant à un patient ayant des produits antihémophiliques à son domicile et sachant se perfuser, et pour le cas 3, celui d'un enfant se blessant à l'école. Sur les deux figures sont indiquées des fenêtres de temps

[38] La plupart de ces entretiens ont eu lieu durant un congrès de l'AFH à Tours en 2007.

correspondant à chacune de ces phases. Ces temps sont très variables et dépendent de nombreux facteurs propres au patient, à l'organisation des soins où à des éléments tels que l'affluence aux urgences ou les embouteillages sur la route. Ils correspondent au cas français.

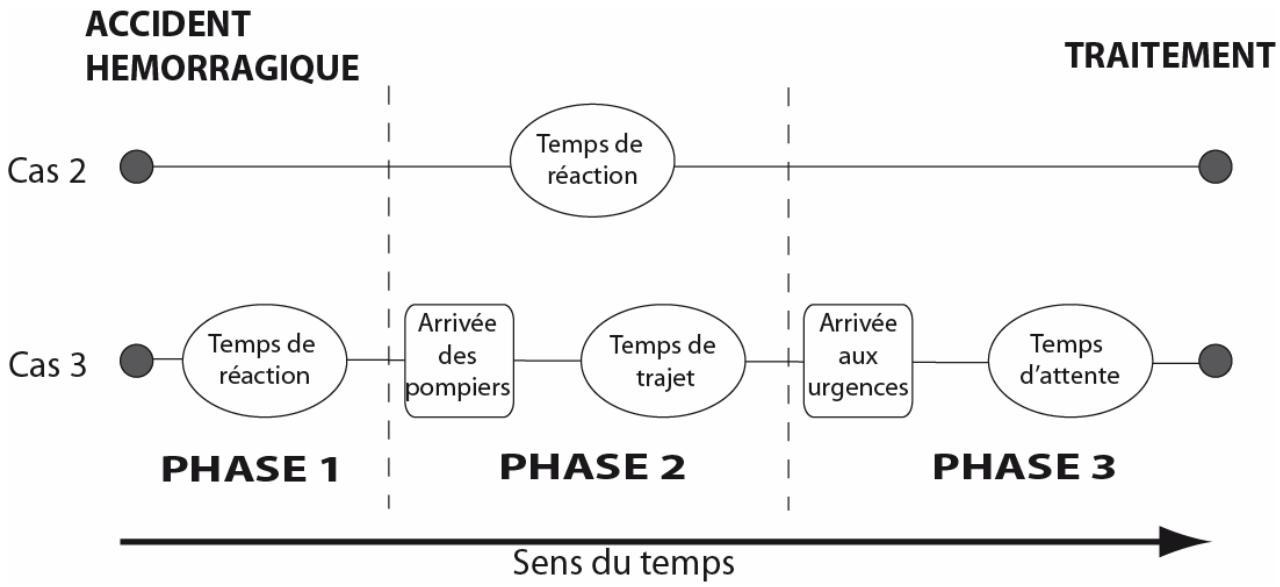
Figure 21 : Modélisation de la durée entre la survenue d'un épisode hémorragique et son traitement dans un cadre approprié



Berger M.©UMR ESO, Rennes

Comme toute modélisation graphique, la description de ces trois phases n'est qu'une vision simplifiée de la réalité. Elle fait fi d'éventuels transferts entre lieux de soins, de l'attente éventuelle d'un véhicule médicalisé ou d'autres situations de nature variée. Par exemple, certains enfants n'ont pas la possibilité d'avoir de fractions coagulantes à l'école et doivent donc regagner leur domicile afin de se faire faire une injection par une infirmière. Néanmoins, nous pouvons considérer ces trois temps comme les plus fréquents lors d'un épisode hémorragique.

Figure 22 : Modélisation de la duréeentre la survenue d'un épisode hémorragique et son traitement dans un cadre approprié, cas complémentaires



Berger M.©UMR ESO, Rennes

Au cours de sa vie d'hémophile et au gré de la survenue de divers épisodes hémorragiques, un malade va améliorer en même temps la connaissance de sa maladie, la façon qu'a son corps d'y réagir et sa connaissance de l'offre de soins. Ce faisant, il va réagir de manière de plus en plus efficiente et va diminuer son temps de réaction lors d'un problème hémorragique. Devenant acteur de sa démarche de soins, il va également mieux s'orienter dans l'offre de soins, en privilégiant, par exemple, et quand cela est possible, un trajet vers un CTH plutôt que vers un service des urgences.

L'acquisition de cette expérience n'est pas linéaire et débute à la survenue du premier accident hémorragique (plutôt qu'à la naissance). Cela signifie qu'un enfant d'une dizaine d'années est parfois plus aguerri, en ce qui concerne la connaissance de sa maladie et l'attitude à avoir en cas de problème, qu'une personne de 40 ans ayant son premier problème hémorragique. Si une très longue durée s'écoule entre deux accidents hémorragiques, le patient perd la connaissance des signaux (douleurs par exemple) que lui envoie son corps. Parallèlement, durant cette période, les protocoles de soins et les lieux de traitement peuvent évoluer. Nous ne nous intéressons dans cette thèse qu'aux temps de trajets jusqu'aux hôpitaux, bien que ceci ne reflète que très partiellement le temps total entre la survenue d'une hémorragie et son traitement.

Ce choix se justifie de plusieurs façons :

- premièrement, malgré le suivi et l'existence d'un traitement à domicile, les trajets vers les urgences restent fréquents. Pour les centres de Brest et Rennes, en Bretagne, ainsi que pour celui de Nantes, ce sont en moyenne 26% des patients qui sont allés à l'hôpital dans les deux années précédant la mise à disposition des données. Ce chiffre regroupe les déplacements pour le recours aux urgences et pour le suivi. A titre de comparaison, aux Etats-Unis, des résultats rapportés en 2012 au congrès de la WFH (Johnson, 2012) et portant sur 222 patients répartis dans une douzaine

d'états indiquaient que 31% étaient allés aux urgences (de 1 à 10 fois) dans les deux ans précédant l'enquête ;
- deuxièmement, seul le temps de trajet a une dimension spatiale, même si des considérations d'ordre spatial peuvent sous-tendre les réactions du patient dans la première phase. L'objectif, pour un patient, est naturellement de chercher à réduire la durée de ces trois phases. La réduction de la première passera par une éducation à la maladie. Si cet apprentissage se fait souvent dans la douleur d'une expérience d'un passage par les urgences et d'une attente prolongée, il est en revanche plutôt rapide. Le patient est, théoriquement, mis en contact avec un CTH et il est alors informé de la marche à suivre pour les fois suivantes. La troisième phase ne dépend pas de lui et ne peut pas l'amener à modifier son comportement spatial. En revanche, la durée de cette deuxième phase correspondant aux temps de parcours, additionnée aux deux autres, peut pousser certains hémophiles à ne pas recourir aux soins ;
- enfin, cette deuxième phase inclut un déplacement et est d'une durée relativement restreinte au regard des deux autres.

2. Répartition de l'offre et de la demande de soins en Bretagne

Une double logique est observée dans cette section consacrée à la qualification de l'accessibilité potentielle spatiale. La relation entre l'offre et la demande de soins sera observée d'abord dans sa dimension la plus simple, à préciser : en termes de volume et de répartition ?, puis de plus en plus précisément, en changeant quoi ?.
La relation entre l'offre de soins, représentée par les hôpitaux de différents niveaux, et la demande, représentée par l'effectif de patients hémophiles, s'envisage sous différents aspects. Avant d'étudier cette relation, il faut caractériser séparément l'offre et la demande, à la fois en termes de volumes et de répartition. La répartition des patients est examinée au regard de celle du reste de la population mais aussi en fonction de la sévérité et du type d'hémophilie de chacun des patients. Les aires d'attraction des hôpitaux donnent un aperçu de l'adéquation entre l'offre et la demande, ainsi que du possible dépassement des frontières administratives. Ces aires d'attraction sont un point de départ pertinent pour la suite de l'étude. Elles sont le fruit des stratégies déployées par les patients. Si le temps était le seul critère de l'accessibilité, les aires d'attractions devraient correspondre en tous points aux isochrones générés depuis les centres de soins.

2.1. La répartition de l'offre de soins : CTH et hôpitaux délivrant du facteur VIII et du facteur IX

Il existe deux niveaux de ressources pour un hémophile (trois si on ajoute le domicile) : les hôpitaux, dans lesquels le patient peut obtenir du facteur VIII ou du facteur IX, et les CTH dans lesquels il pourra en plus bénéficier de l'expertise d'un personnel médical habitué à recevoir des hémophiles. Cela concerne par exemple les hématologues, des infirmières ou des psychologues.

La Bretagne a la particularité d'avoir deux CRTH, localisés à Brest et Rennes. Les seules autres régions en France comptant plusieurs CTH sont l'Ile-de-France (3 centres) et Rhône-Alpes (2 centres), qui comptent respectivement 11,8 millions d'habitants et 6,2 millions d'habitants en 2009. La Bretagne ne compte que 3,2 millions d'habitants, ce qui la place 7ème sur les 26 régions françaises. En termes de superficie, la région se classe au 9ème rang. Il semble donc que ni la superficie, ni la population ne permettent d'expliquer cette particularité.

On peut avancer deux raisons pour expliquer la singularité bretonne : premièrement, une volonté de désenclavement en raison de la position géographique de la Bretagne et de la localisation périphérique à l'échelle régionale de Rennes, à l'est, et de Brest, à l'extrême ouest ; deuxièmement, l'action constante des différents acteurs liés à l'hémophilie (CRTH et Comité régional de l'AFH). Cette réussite de la Bretagne n'exclut pas que ces mêmes structures, dans d'autres régions, aient eu, sans succès, une action aussi constante et tenace.

Figure 23 : Extrait d'un tract dénonçant la fermeture des services de maternité et de chirurgie de l'hôpital

COMITE DE DEFENSE ET DE DEVELOPPEMENT
DE L'HOPITAL DE CARHAIX

L'HÔPITAL DE CARHAIX EN DANGER

TOUT LE CENTRE OUEST BRETAGNE EST CONCERNE

Aujourd'hui la Maternité et la Chirurgie sont menacées.

Demain tout l'hôpital peut s'effondrer car tous les services ont besoin les uns des autres pour fonctionner.

NOUS VOULONS GARDER NOTRE HOPITAL DE PROXIMITE :

- Proximité pour les malades
- Proximité pour maintenir le lien familial et l'accompagnement des malades.

Si les services actifs de l'hôpital ferment, la population devra pour se soigner aller à Quimper, Brest ou Morlaix à environ 70 km.
Ce trajet, non remboursé, peut être dissuasif voire impossible par manque de moyens.

Une heure de route, bonjour l'urgence ! ! !

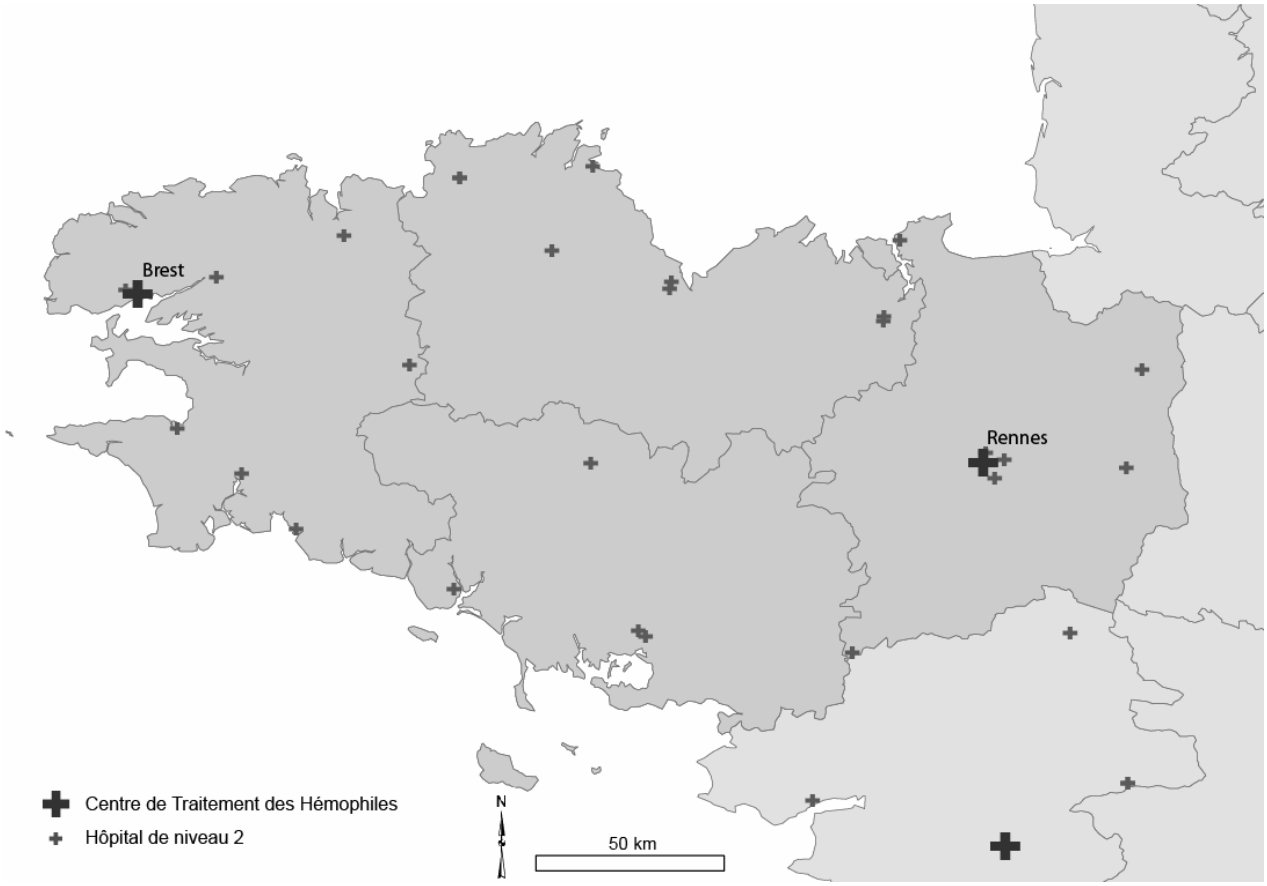
La santé est un droit pour tous.
La santé n'a pas de prix.
La santé n'est pas une marchandise et ne doit pas dépendre de logiques financières.
La santé ne doit pas être sélective mais égalitaire.

NOTRE HOPITAL EST VITAL

Source : Comité de défense de l'hôpital de Carhaix

Il peut aussi arriver qu'un hôpital ne soit plus pourvu en FVIII ou FIX. De même, un patient peut réclamer au CRTH de faire amener des fractions anti-hémophiliques dans un hôpital près de chez lui mais cette démarche n'aboutit pas toujours, comme l'ont montré les entretiens dont nous rendrons compte dans le chapitre 8.

Figure 24 : Répartition de l'offre de soins pour les hémophiles en Bretagne



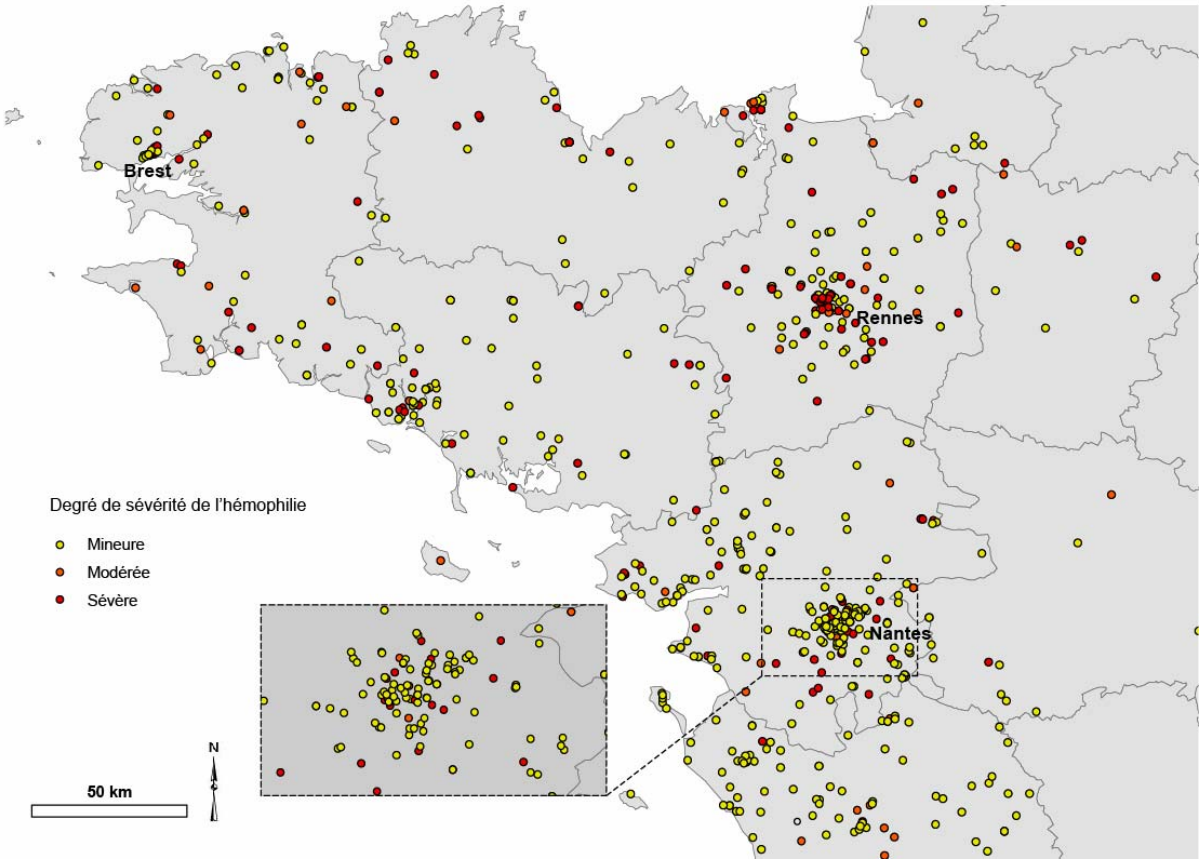
Source : IGN
Berger M.©UMR ESO, Rennes

La figure 24 montre les deux niveaux de soins sur les quatre départements de la Bretagne administrative plus la Loire-Atlantique. Le Centre Bretagne est moins bien desservi, relativement aux CRTH mais bénéficie de la couverture d'hôpitaux de niveau II. Sur le littoral, les hôpitaux ne sont jamais espacés de plus de 50 kilomètres. Seule la zone séparant les départements des Côtes d'Armor, d'Ille-et-Vilaine et du Morbihan se situe au delà de cette distance. Cette zone, qui de plus ne bénéficie pas d'une voie rapide pour rejoindre Rennes, risque de se trouver mal desservie en termes de temps d'accès. La situation des hôpitaux délivrant du FVIII ou du FIX observable en 2012 est susceptible de changer. Les hôpitaux ruraux, dont Carhaix en Centre-Bretagne, sont souvent menacés de fermeture. La fermeture des service de maternité et de chirurgie de l'hôpital de Carhaix avait été annoncée à la suite d'un rapport de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH, remplacée depuis par les Agences régionales de santé) pointant des manquements à la sécurité (figure 23). Le tribunal administratif de Rennes a annulé cette décision le 26 juin 2008.

En 2010, c'est le service de chirurgie qui est de nouveau mis est en danger. L'hôpital de Carhaix a finalement été fusionné avec celui de Brest, dont il est aujourd'hui une antenne.

2.2. Demande de soins, les hémophiles suivis en Bretagne

Figure 25 : Répartition des hémophiles suivis en Bretagne et dans les départements voisins en fonction de la sévérité

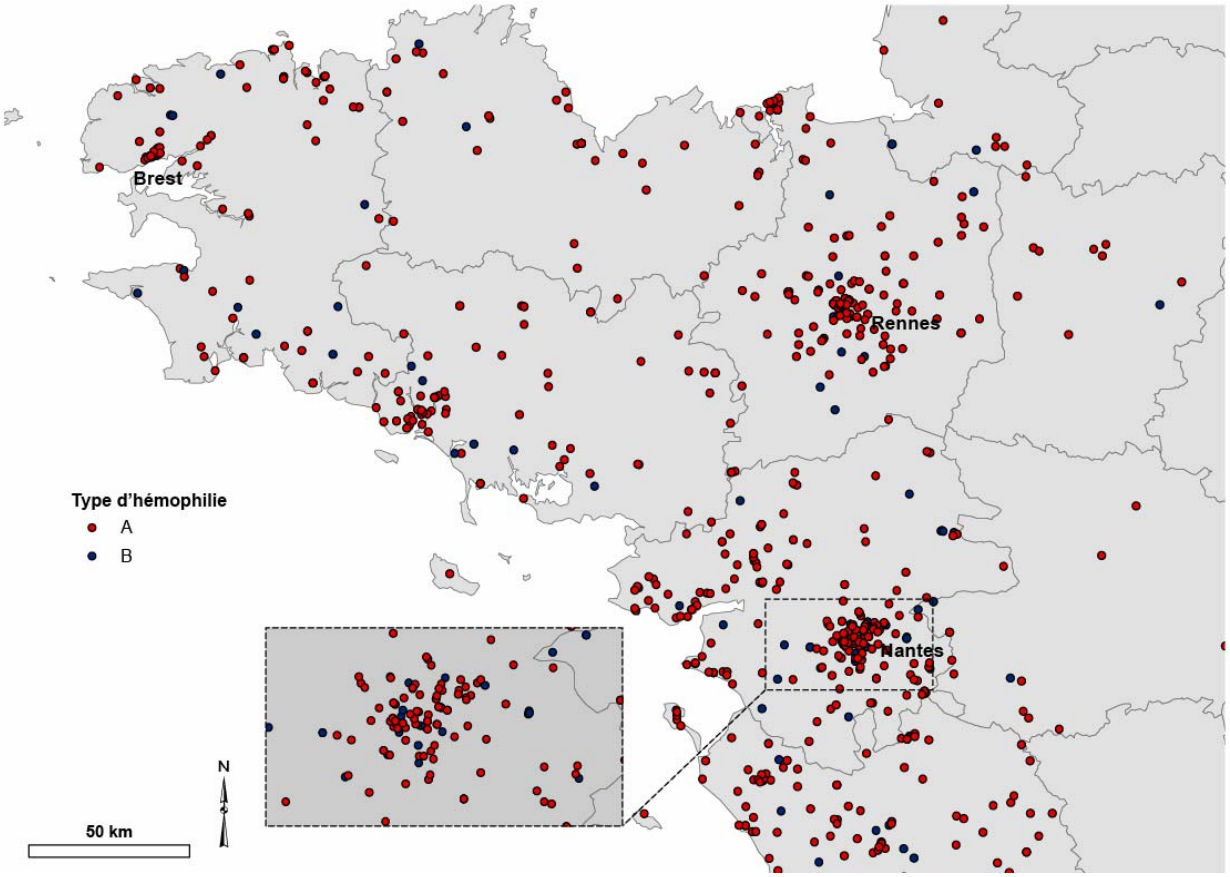


Source : IGN
Berger M.©UMR ESO, Rennes

L'hémophilie a une prévalence d'environ 1 pour 10 000. La fréquence d'apparition n'est pas, au vu des connaissances actuelles, liée à des critères environnementaux, sociaux, ethniques ou géographiques (Lee, et *al*., 2009). La répartition des patients devrait donc en théorie être la même que celle de l'ensemble de la population. En raison du caractère héréditaire de l'hémophilie, des regroupements familiaux peuvent toutefois influencer cette répartition, avec notamment des regroupements dans des aires géographiques restreintes. La carte ci-dessous (figure 25) montre la répartition des patients en fonction de leur sévérité. Il n'est pas possible de dégager une tendance concernant cette répartition. Nous remarquons deux incohérences visuelles : le faible nombre de patients dans les Côtes d'Armor et la quasi-absence de patients habitant Vannes, que l'on peut opposer à un nombre important de patients habitant à Lorient. Pourtant, l'aire urbaine de Lorient comptait 212 000 habitants en 2009 et celle de Vannes 144 000, ce qui fait respectivement un

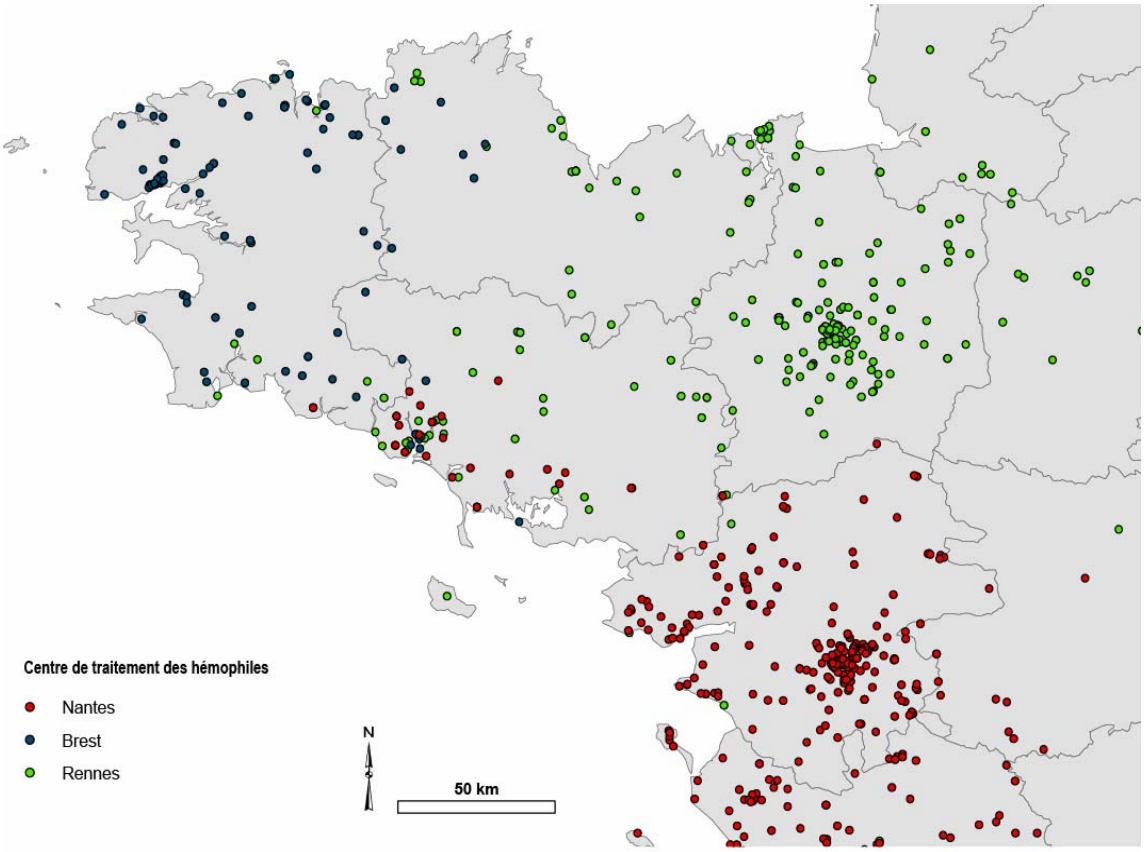
nombre théorique de patients de 21 et 15 dans chacune de ces aires urbaines. Or, il semble que l'on soit ici plus proche de 25 et 10. A ce stade, nous ne sommes pas en mesure d'expliquer cette répartition. La carte suivante (figure 26) représente la répartition de ces mêmes patients, discriminés en fonction du type d'hémophilie.

Figure 26 : Répartition des hémophiles suivis en Bretagne et dans les départements voisins en fonction du type d'hémophilie



Source : IGN
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Figure 27 : Répartition des hémophiles en Bretagne et dans les départements voisins en fonction de leur centre de traitement



Source : IGN
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Sur la dernière carte relative à la répartition des hémophiles (figure 27), nous avons discriminé les patients en fonction de leur lieu de suivi. On constate que le CRTH de Brest possède une aire d'attraction correspondant à peu près aux limites du département du Finistère. L'aire d'attraction des CRTH de Rennes et Nantes est plus étendue et comporte un nombre plus important de patients. Dans plusieurs parties de la Bretagne, les aires d'attraction se chevauchent. La zone de recouvrement la plus visible est située à proximité de Vannes et Lorient dans le Morbihan. Cette zone, bien qu'étant administrativement située dans la Région Bretagne, est traditionnellement sous influence nantaise et desservie par la voie rapide en provenance de Nantes. Il sera intéressant de comprendre quels sont les critères qui font préférer aux patients un centre plutôt qu'un autre car les chevauchements montrent que certains patients vont à des lieux de recours qui paraissent incohérents du point du vue du temps. Cela sera traité dans la troisième partie. Des composantes de l'accessibilité restent à déterminer. Nous pouvons dans un premier temps chercher à décrire plus finement la population des hémophiles, en la mettant en relation avec des divisions administratives ou la population générale. Nous pouvons ainsi cibler d'éventuelles anomalies dans la répartition de patients.

2.3. La relation entre l'offre et la demande à l'échelle du départementale

Afin de dégager graduellement le rôle de la demande dans les analyses d'interaction entre l'offre et la demande de soins, nous débutons en donnant des indicateurs génériques pour qualifier les territoires d'étude (tableau 3), employant les quatre éléments suivants :

- population hémophile (A) ;
- taille de la zone en km² (B) ;
- pharmacies hospitalières délivrant du FVIII ou FIX (C), généralement situées dans des hôpitaux de niveau II[39]. A l'échelle de cinq départements, cela n'aurait pas de sens d'effectuer des mesures avec le nombre de CTH par département. Cela pourrait en avoir à l'échelle française car il y aurait un nombre suffisant de départements comportant un CTH pour rendre intéressant de les comparer avec ceux n'en ayant pas ;
- population totale (D).

Tableau 3 : Données générales sur l'offre et la demande de soins propres à l'hémophilie dans la Bretagne élargie à 5 départements.

	A	B	C	D	
Département	**Nombre d'hémophiles**	**Superficie en km²**	**Nombre d'hôpitaux de niveau II**	**Population en 2009 (en milliers)**	**CTH**
22 (Côtes d'Armor)	36	6878	7	587	Non
29 (Finistère)	82	6733	8	893	Oui
35 (Ille-et-Vilaine)	156	6775	8	977	Oui
44 (Loire-Atlantique)	223	6815	4	1 266	Oui
56 (Morbihan)	75	6823	4	716	Non

Source : bases de données des CRTH

Tableau 4 : Relation A/B (nombre d'hémophiles pour 1000km²).

	A/B * 1000
22	5,23
29	12,18
35	23,03
44	32,72
56	10,99

Valeur pour les 5 départements : 16,81

Les cinq départements ayant une superficie presque identique, le classement est le même que celui du nombre d'hémophiles. Il révèle de fortes disparités. Le département des Côtes d'Armor est particulièrement moins peuplé que les autres. Les trois départements où le rapport est le plus élevé

[39] Le « niveau », tel qu'exprimé ici, fait référence à une typologie employée dans le SROS III Bretagne, que l'on peut trouver à l'adresse suivante : http://www.parhtage.sante.fr/re7/bre/site.nsf/redir.html?OpenNavigator&page=SROS3 (consulté le 19/08/2012)

correspondent aux trois départements où il y a un CTH, ce qui n'est que la conséquence de la présence d'une grande ville comprenant une université avec une faculté de médecine. Mais il n'est pas encore possible de déterminer un lien ou une causalité entre ces deux faits. La Loire-Atlantique a un ratio presque deux fois supérieur à celui de l'ensemble des cinq départements.

Tableau 5 : Relation A/D : Nombre de patients / la population totale * 10 000[40].

	A/D * 10 000
22	0,61
29	0,92
35	1,60
44	1,76
56	1,05

Valeur pour les 5 départements : 1,29

Venant confirmer le constat fait à partir du tableau 4, le tableau 5 montre une faible présence des hémophiles dans les Côtes d'Armor, une présence proche de 1 pour 10 000, correspondant à la prévalence de la maladie, dans les départements Finistère et Morbihan et une forte présence en Ille-et-Vilaine et dans la Loire-Atlantique. Du point de vue des équipements, la présence d'un CRTH à Brest ne semble pas avoir le même effet sur la population que dans les départements 35 et 44. Par ailleurs, le Morbihan, qui n'a pas de CTH, a un ratio largement supérieur aux Côtes d'Armor, qui n'en a pas non plus.

Tableau 6 : Nombre théorique d'hémophiles par pharmacie hospitalière délivrant du FVIII ou FIX

	A/C
22	5,14
29	10,25
35	19,50
44	55,75
56	18,75

Valeur pour les 5 départements : 18,45

Ce dernier tableau rapporte le nombre de patients au nombre d'hôpitaux de niveau II cumulés avec les CTH. Il indique en quelque sorte la pression de la demande sur l'offre. On constate que la pression est plus faible dans les départements où les ratios A/B et A/D sont également les plus faibles. Cela tend à montrer qu'à une population et une concentration d'hémophiles variable selon les départements, on propose un nombre de ressources de soins qui n'est pas proportionnel au nombre d'hémophiles, preuve que l'offre de soins n'est pas réfléchie en termes spatial, ni même en relation avec des limites administratives. Cette valeur A/C reste néanmoins théorique et nous ne pouvons nous prononcer sur l'optimum dimensionnel. La valeur de 5,14 obtenue dans les Côtes

[40] La mesure est exprimée sur une base de 10 000, qui correspond approximativement à la prévalence de l'hémophilie.

d'Armor est peut-être moins favorable que celle de 19,5 obtenue en Ille-et-Vilaine car on sait que la qualité des soins augmente avec la fréquence à laquelle un médecin traite les patients (cf. chapitre 3). Et pour les hôpitaux de niveau II, on pourrait dire que la qualité des soins augmente avec la fréquence à laquelle les médecins voient des hémophiles car il est possible qu'aucun hémophile n'y aille pendant plusieurs mois d'affilée.

A partir de cette donnée, nous faisons donc le constat d'une incohérence entre la population hémophile et l'offre de soins mais nous ne pouvons qualifier de positives ou négatives les valeurs qui composent le tableau.

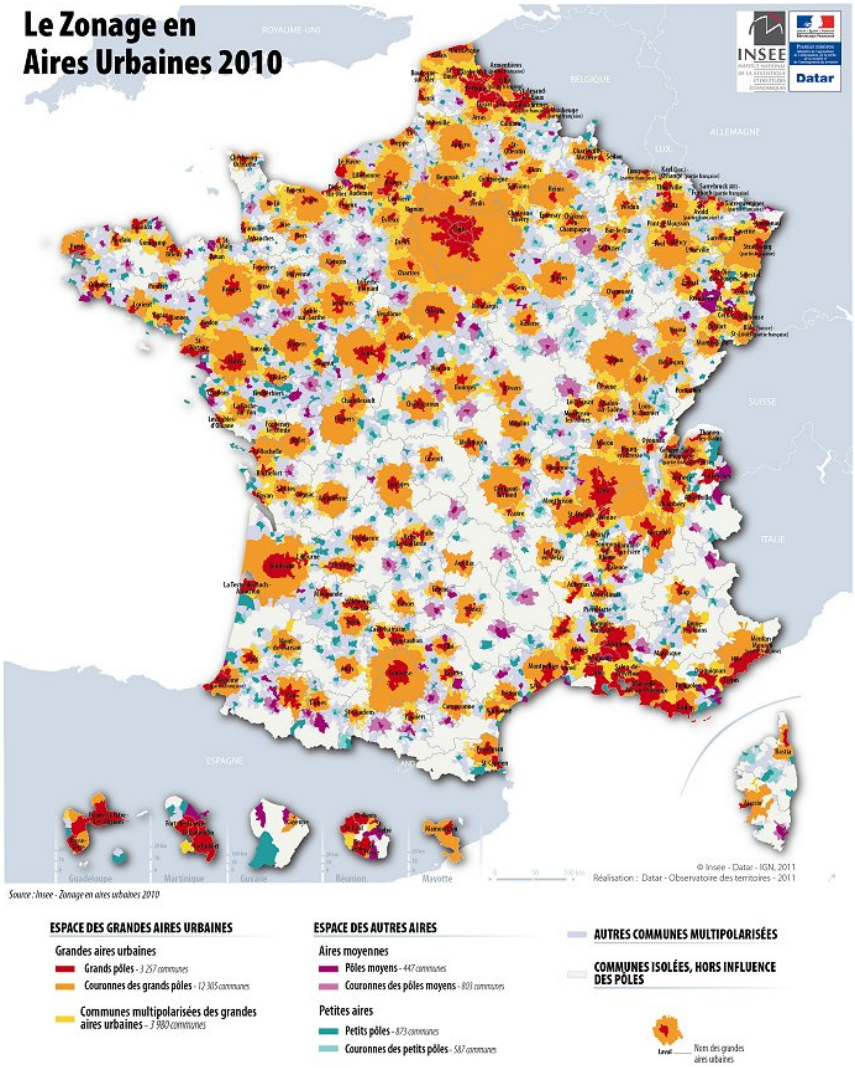
Nous pourrions encore mettre en relation le nombre de CTH et la superficie départementale, mais la mesure sur cinq départements n'apporte que peu d'informations. Cette façon simple (ou simpliste ?) de mettre en relation l'offre et la demande de soins permet de comparer facilement des entités géographiques entre elles, même si elles sont nombreuses. Même si nous pouvons tirer des enseignements de l'examen de ces taux portant sur cinq départements, grâce à une connaissance du contexte local notamment, il n'est pas possible de qualifier l'accessibilité physique. Ces indicateurs ne peuvent rendre compte de la difficulté à parcourir l'espace, et encore moins rendre compte de la capacité des patients à le parcourir phrase pas claire. En d'autres termes, ces indicateurs perdent de la pertinence car l'espace n'est pas isotrope dans la réalité. Il faudra donc recourir à des mesures tenant compte de l'anisotropie de l'espace.

Les données que nous possédons auraient théoriquement permis de produire une carte représentant la densité d'hémophiles, rapportée à la population par commune. Cela aurait donné une indication, dans le cas d'une densité supérieure près des grandes villes, concernant un possible déplacement des patients pour se rapprocher des centres de soins. Vidal de la Blache disait que ce type de carte permettait de se poser des questions appropriées pour des investigations plus poussées. Mais il n'est pas pertinent de réaliser cette carte en raison de biais liés à la différence de précision entre la donnée relative aux hémophiles et celle relative à l'ensemble de la population et mise à disposition par l'Insee. De plus, les méthodes d'échantillonnage adoptées par l'Insee depuis quelques années rendent incompatibles cette forme de données avec celle des hémophiles. En effet, les données mises à disposition par les CRTH correspondent à un état du recensement des patients à un instant T sur tout le territoire quand celles de l'Insee sont forcément produites à des dates différentes pour des communes voisines.

Graphiquement, on s'aperçoit que la présence d'un hémophile dans une commune faiblement peuplée fait augmenter très fortement la densité. Nous sommes à la fois trop tributaires du nombre d'habitants par commune et du trop faible nombre d'hémophiles (ce qui est en soi est plutôt une bonne chose). Agréger la donnée par département serait pertinent à l'échelle française mais pas à celle de la Bretagne. De plus, la maille départementale est trop étendue pour rendre compte des choix de localisation entre la grande couronne de la préfecture et le centre-ville. L'agrégation par canton ne serait pas davantage pertinente que celle à la commune car la population est trop variable et les découpages cantonaux fluctuants et arbitraires.

Nous aurions également pu plaquer la localisation des hémophiles sur une typologie existante, comme celle du zonage en aires urbaines de l'INSEE (figure 28). Elle offrirait l'avantage d'être issue d'une méthodologie commune à toute la France, rendant de ce fait les comparaisons pertinentes à l'échelle nationale. Mais ce choix est critiquable car les catégories issues de la typologie ne sont pas, à l'origine, liées à la distance-temps entre un patient et un hôpital. On constatera par la suite que les aires issues de cette typologie correspondent à peu près à celles des limites de temps (0-10min ; 10-30min ; 30-60min *etc*.) que nous avons adoptées dans nos analyses de temps. De plus, la présence d'un pôle moyen ne veut pas dire obligatoirement que ce pôle dispose d'un hôpital où est présent du facteur VIII ou du facteur IX.

Figure 28 : Le zonage en aires urbaines 2010



Source : Insee[41]

[41] http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1374&page=graph (dernière consultation le 19/08/2012)

3. Temps d'accès

Cette section présente les résultats de l'étude des temps d'accès à l'échelle de la Région Bretagne. La précision et la qualité de la donnée attributaire employée pour cette analyse autorisent une modélisation des temps d'accès aux lieux de soins par le réseau routier dont la précision est inférieure à 5 minutes en cas de circulation fluide entre deux points quelconques, et ce sur l'ensemble de la région. Toute évaluation de l'écart entre la situation simulée et une situation réelle n'étant, bien sûr, qu'une question de probabilité, cette valeur de 5 minutes est valable "la plupart du temps", sans qu'il soit possible de dire avec précision dans quelle mesure.

Encadré 2 : Evaluation de la qualité de la typologie de vitesses

La qualité de la typologie des vitesses et plus largement de la méthode adoptée pour choisir les valeurs de vitesses de chaque tronçon est essentielle pour pouvoir prétendre à des temps de trajets justes dans tous les contextes spatiaux. La méthode est détaillée dans le chapitre 4.

Avec les moyens à ma disposition, la vérification ne peut se faire qu'empiriquement. La méthode d'élaboration de la typologie est très proche de celle utilisée par les principaux sites de calculs de temps de trajets sur Internet, comme Mappy, Yahoo Maps ou Viamichelin. Mais rien n'indique que les temps qu'ils indiquent sont exacts. J'ai donc profité des trajets effectués pour aller réaliser des entretiens chez les patients pour relever les temps de trajets réels. J'effectuais donc une requête de plus court chemin dans le SIG entre mon point de départ et le lieu où je me rendais puis je suivais cet itinéraire et comparais le temps mis avec le temps calculé. Ces trajets offraient l'avantage de couvrir toute la Bretagne et une variété de routes différentes, depuis la voie rapide jusqu'aux plus petites routes "de campagne". Les temps obtenus, sauf cas exceptionnels (embouteillages ou travaux), ne variaient jamais de plus de 5 minutes avec ceux obtenus avec le SIG.

Cette solution était à notre connaissance la meilleure pour valider la typologie des vitesses. Des fabricants de GPS commencent à mettre en place des moyens de remontée d'information sur les temps de trajets, en fonction de la saison ou de l'heure de la journée, pour affiner la typologie. Mais la fiabilité des améliorations de cette méthode n'est pas encore éprouvée et, surtout, nous ne l'avions pas à disposition.

Pour ces traitements géomatiques, deux logiques différentes sont employées : les isochrones, pour lesquels le point de départ de l'analyse est l'hôpital, et les plus courts chemins entre les patients et les hôpitaux, pour lesquels le point de départ est le domicile du patient. L'importance donnée à l'offre ou à la demande est alors différente :

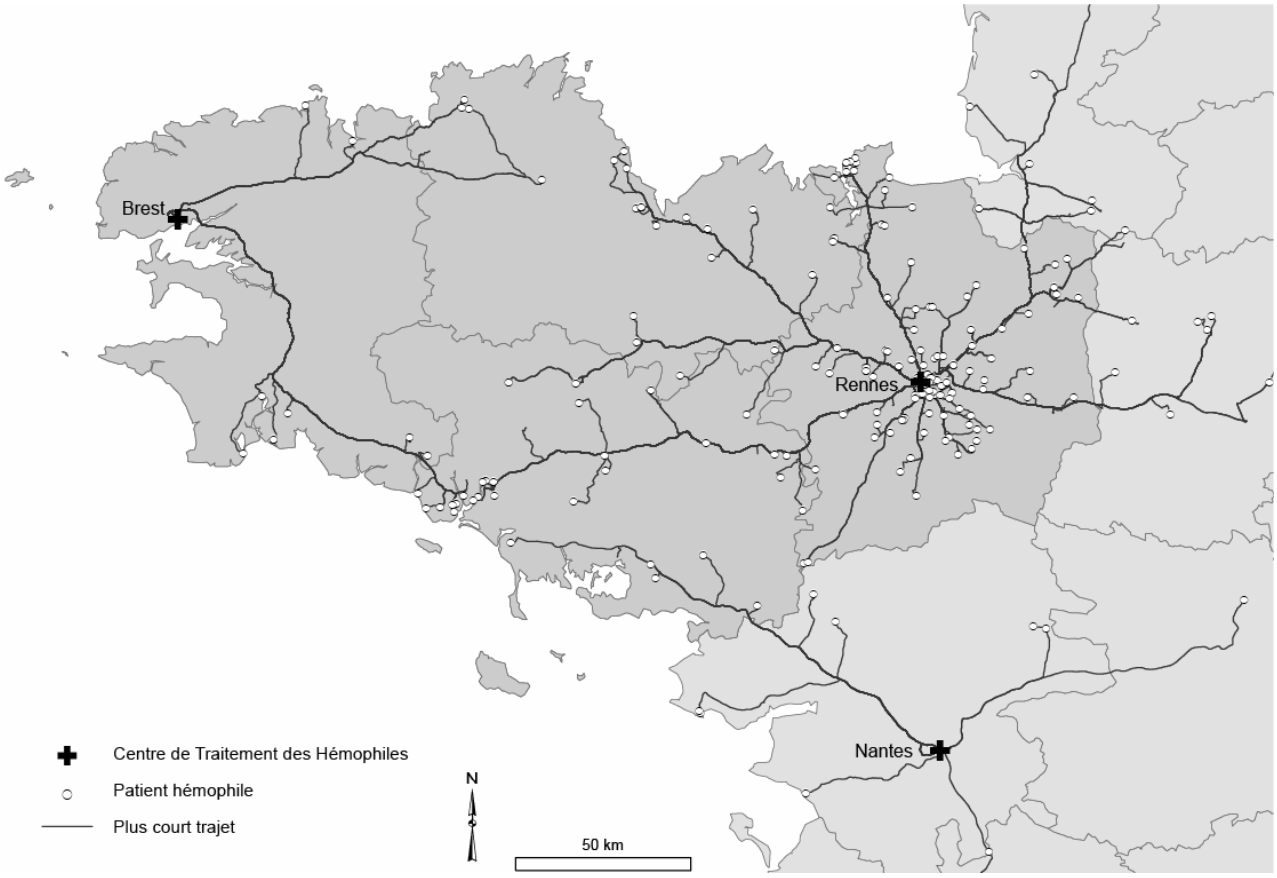
- les isochrones qualifient avant tout le territoire. Les résultats obtenus s'expriment en pourcentage du territoire situé à moins de *n* minutes d'un lieu de soins, CTH ou hôpital de niveau II. Il faut donc faire un effort pour intégrer la demande de soins et qualifier l'accessibilité physique pour cette demande donnée. L'offre de soins étant une donnée très peu changeante, les traitements statistiques et cartographiques auront tendance à être valides plus longtemps. Cela veut dire qu'il suffit de mettre à jour la donnée relative aux patients pour remettre à jour les mesures obtenues, sans qu'il y ait besoin de refaire les traitements ;
- dans le cas des plus courts chemins, on qualifie directement l'accessibilité aux soins d'une population. En revanche, cette population est considérée dans ses changements internes (déménagements, naissances, décès) ou externes, parce que cette population est mobile. La mise à

jour des résultats oblige donc à refaire tous les traitements pour examiner l'évolution du temps moyen aux soins d'une cohorte de malades ou de deux générations de malades, par exemple.

3.1. L’analyse des plus courts chemins

Les plus courts chemins modélisés entre les domiciles des patients et les hôpitaux renseignent sur les trajets théoriques. Trois types de points d'arrivée ont été pris en compte, à savoir les trajets vers le lieu de suivi (une seule ressource visée), vers le CTH le plus proche (trois ressources possibles : Brest, Rennes, Nantes) ou vers l'hôpital de niveau II le plus proche.
Graphiquement, les résultats obtenus dans le SIG prennent la forme de linéaires reliant les communes de résidence des patients à l'hôpital répondant au critère demandé. Un exemple est visible sur la figure 29.

Figure 29 : Les plus courts chemins des patients suivis à Rennes vers le CRTH le plus proche



Berger M.©UMR ESO, Rennes

Cette carte nous permet de visualiser les trajets, pour lesquels la durée et les caractéristiques du patient nous intéressent davantage que leur emprise spatiale.
A partir de ces linéaires, il est possible de produire quelques chiffres synthétiques sur l'ensemble des trajets potentiels effectués par les patients de chaque centre de traitement. Dans le premier cas (tableau 7), le trajet représenté est celui vers un hôpital de niveau II. La colonne minimum indique

le nombre de minutes mis par le patient le plus proche d'un hôpital de niveau II. La colonne "moyenne" indique la moyenne du temps mis par l'ensemble des patients. Dans les faits, ce trajet pourrait correspondre à un trajet pour récupérer des fractions anti-hémophiliques pour un patient en prophylaxie ou une urgence (les pompiers ont l'obligation d'amener une personne vers le lieu de soins le plus proche). La moyenne est alors de 16 minutes pour Brest et Rennes et 22 minutes pour Nantes. La taille de cette dernière ville ainsi que le nombre plus faible des hôpitaux de niveau II en Loire-Atlantique expliquent cette durée plus longue, mais cependant très courte.
Même si les durées exprimées correspondent uniquement à la phase 2 du temps s'écoulant entre un accident hémorragique et son traitement, les durées maximales restent inférieures à une heure. En cas de problème d'importance, les patients sont susceptibles d'être réorientés vers un CRTH. Il faudrait donc ajouter la durée de cet éventuel transfert au temps indiqué ici. Si la coordination est bien effectuée entre les deux niveaux de soins, le patient reçoit du FVIII ou FIX dans l'hôpital de niveau II puis est dirigé vers le CTH pour être examiné par un hématologue spécialisé dans l'hémophilie et éventuellement subir des examens complémentaires.

Tableau 7 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers l'hôpital de niveau II le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes.

Hôpital de niveau II	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Nombre de patients
Brest	1,31	42,36	16,84	9,45	90
Nantes	1,88	55,55	22,33	12,81	353
Rennes	1,21	59,33	16	10,45	260

Source : bases de données des CRTH

Dans le tableau 8, les trajets potentiels représentés sont ceux vers le CRTH le plus proche. Ce trajet peut être fait par un patient en cas d'urgence. En allant directement dans un CRTH, les patients sont certains de trouver du personnel habitué à soigner des hémophiles et à prodiguer des conseils de qualité. En raison du nombre plus limité de lieux offrant la ressource sur le territoire régional, le temps moyen varie alors entre 41 minutes pour Rennes et 44 minutes pour Brest. On sait dès lors qu'un hémophile majeur suivi dans un CTH passe en moyenne près de deux heures chaque année dans les transports pour l'hémophilie, sans compter les urgences.

Tableau 8 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers le CRTH le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes.

CTH	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Nombre de patients
Brest	1,42	97,25	44,5	25,96	90
Nantes	2,38	98,97	42,59	25,45	353
Rennes	4,17	155,51	41,31	26,07	260

Source : bases de données des CRTH

A partir des données issues de la dernière analyse, nous pouvons établir une mesure d'attraction des hôpitaux en calculant la formule "Nombre de patients suivis vers l'hôpital *n* / Nombre de patients dont l'hôpital *n* est le plus proche de leur lieux de résidence". Pour Rennes, il y a 231

patients pour lesquels ce CRTH est le plus proche de leur domicile, et 260 qui y sont suivis. Cela veut dire que le CRTH de Rennes attire 29 patients qui pourraient en théorie se rendre dans un hôpital plus proche. Si la valeur excède 1, cela veut dire que le CRTH est attractif et dans le cas inverse, que d'autres hôpitaux polarisent des patients plus proches de ce CRTH. En outre, Rennes attire 14 patients qui sont plus proches de Nantes et 26 qui sont plus proches de Brest. A Nantes, parmi les 25 qui se rendent dans ce CRTH alors qu'un autre est plus proche en termes de temps, 14 sont en réalité plus proches de Brest et tous viennent du Morbihan.
Nous ne savons pas si cette situation est issue d'un choix ou de l'ignorance des patients, ou encore d'un écart de temps si faible entre deux CRTH que le facteur "temps" n'est pas un critère de choix du CRTH. Une enquête par questionnaire pourrait nous aider à répondre à cela.
Les valeurs obtenues sont les suivantes (tableau 9) :

Tableau 9 : Attraction potentielle des CTH de Bretagne

Brest	0,70
Nantes	1,03
Rennes	1,12

Source : bases de données des CRTH

En observant l'attractivité de chacun des CRTH, nous observons que ceux de Nantes et Rennes sont attractifs. Il paraît maladroit de qualifier le CRTH de Brest de répulsif mais il subit en tout cas l'attractivité des autres CRTH bretons, et surtout de Rennes.

Tableau 10 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers leur lieu de suivi. Les valeurs sont exprimées en minutes.

Centre de suivi	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Nombre de patients
Brest	**1,42**	**145,52**	**45,04**	**27,05**	**90**
Nantes	**2,38**	**134**	**43,8**	**26,73**	**353**
Rennes	**3,88**	**154,93**	**44,92**	**31,79**	**260**

Source : bases de données des CRTH

Le dernier traitement statistique (tableau 10) concerne les trajets potentiels entre les patients et leur lieu de suivi. Le nombre de ressources de soins est donc restreint au maximum. C'est un trajet qui est en théorie, dans les protocoles de soins, réalisé entre deux fois par an (hémophiles sévères) et une fois tous les deux ans (hémophiles mineurs). La moyenne n'augmente que très peu par rapport au traitement précédent, ce qui veut dire que les patients sont en très grande majorité suivis dans le CRTH le plus proche de chez eux.
Notons qu'à mesure que les durées augmentent (de 43,8 minutes de moyenne à Nantes contre 45,04 minutes à Brest), les écarts-type (que l'on peut ici assimiler à une mesure de l'inégalité spatiale entre les patients) augmentent également, ce qui suggère qu'une réduction du nombre de ressources de soins augmenterait les inégalités entre les patients. Rennes est le CRTH pour lequel l'écart-type est le plus important. Au vu des résultats exposés dans le tableau x.3, cela est logique

puisque le CRTH de Rennes attire des patients qui viennent de loin. Il est toujours intéressant de rappeler cela, en plus de l'augmentation du temps moyen d’accès, lorsque la fermeture d'un hôpital ou d'un service menace.

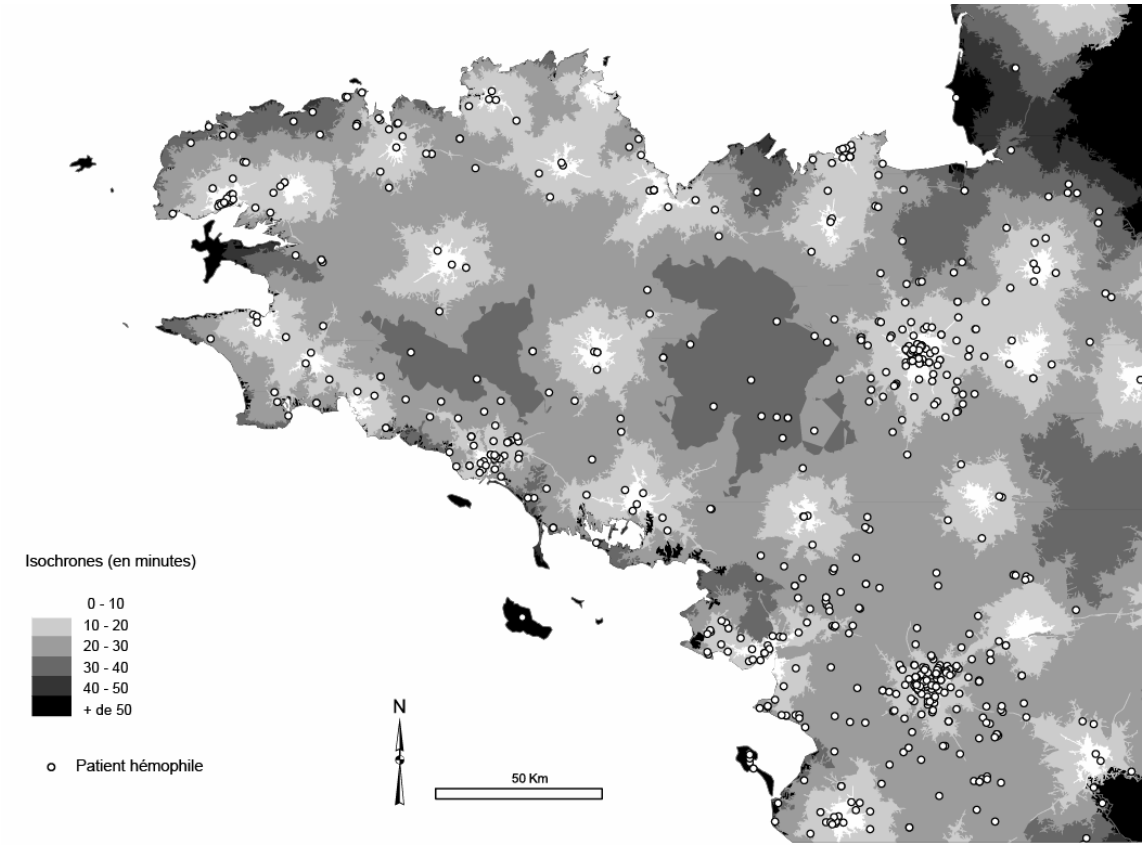
3.2. L’analyse par les isochrones

L'objectif poursuivi par ces analyses en isochrones est d'observer, au regard du facteur « temps », où se trouvent les hémophiles par rapport aux CRTH et aux hôpitaux de niveau II. On fait l’hypothèse que les hémophiles les plus sévèrement atteints ont tendance à modifier leur choix de lieu d'habitation en se rapprochant des CRTH. Cela tendrait à dire que, bien que l'accessibilité soit bonne en Bretagne, les choix des patients sont forcément contraints et que la maladie s'ajouterait à d'autres contraintes, notamment d'ordre socioéconomiques.

3.2.1. Description

Une courbe isochrone est une courbe délimitant, à partir d'un point *P*, la zone accessible en *x* minutes. La surface contenue à l'intérieur de cette courbe correspond à une zone accessible entre *x* et *x* - 10 minutes si on a choisi de créer des courbes avec des intervalles de 10 minutes. La surface ne peut, par définition, pas être qualifiée strictement d'"isochrone" mais nous la nommerons ainsi pour plus de simplicité. Les isochrones nous servent à révéler les zones les moins bien desservies du territoire et à montrer les zones situées à un égal temps d’accès de plusieurs centres de traitement. Les patients vont effectuer un arbitrage pour se rendre dans l'un ou l'autre de ces centres sans que le temps ne soit le facteur décisif.
La carte des isochrones produits depuis les hôpitaux de niveau II (figure 30) montre que toute la Bretagne, à l'exception de la presqu'île de Crozon, dans le Finistère, se situe à moins de 40 minutes d'un hôpital de ce type. Les zones les moins bien desservies sont aussi les moins peuplées et, de fait, peu de patients sont concernés par des temps d’accès supérieurs à 40 minutes. Certes la localisation des patients à leur lieu d'habitation ne répond que partiellement à la question posée puisque les accidents hémorragiques peuvent survenir ailleurs qu'au domicile. Cependant cette carte offre une vue complète des possibilités de recours au soin en cas d'extrême urgence ou de méconnaissance des lieux de recours à expliciter dans une autre phrase ?, ce qui n'est pas négligeable dans une région touristique.

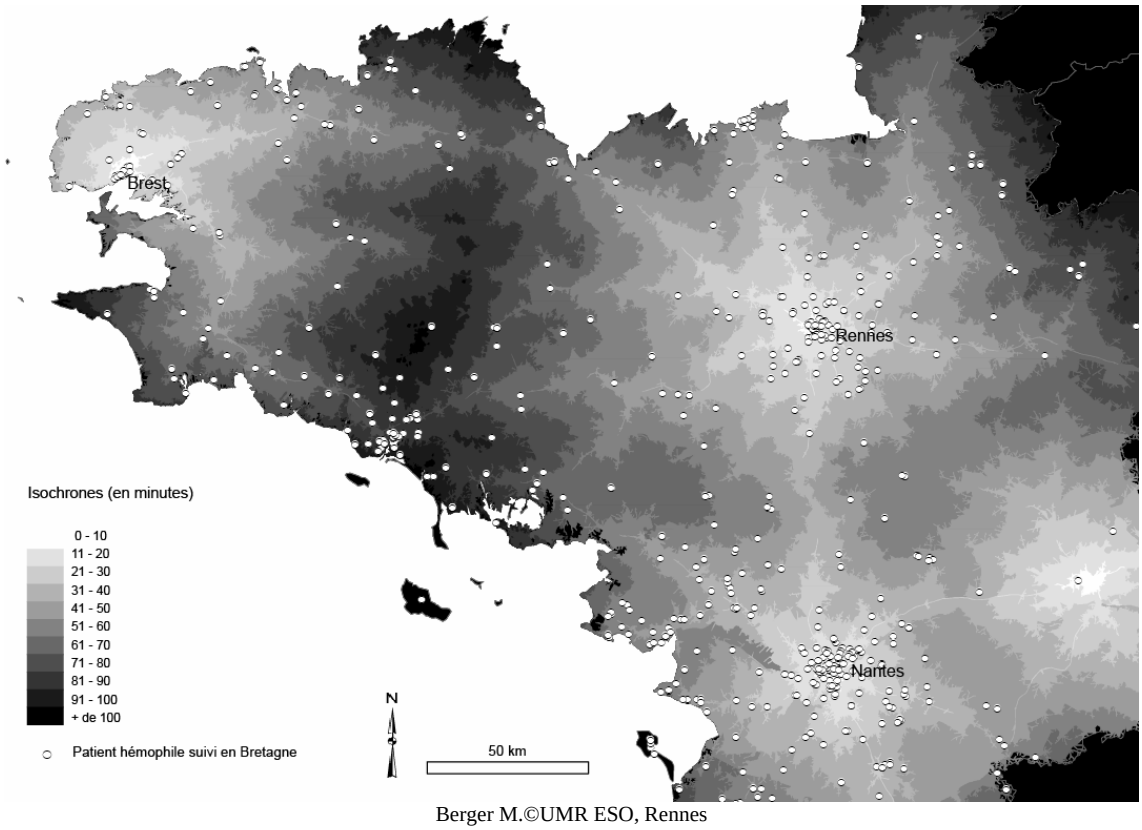
Figure 30 : Accessibilité potentielle spatiale aux hôpitaux délivrant du facteur antihémophilique en Bretagne



Berger M.©UMR ESO, Rennes

L'analyse des temps d'accès au CRTH le plus proche du domicile a été établie en tenant compte des sites hospitaliers de Brest et Rennes en Bretagne, ainsi que de celui de Nantes, situé dans la région voisine des Pays de la Loire, avec laquelle les échanges de patients sont fréquents, et cela, d'autant plus que le CHU de Nantes possède un plateau technique majeur pour les hémophiles, notamment en matière de soins orthopédiques. Les temps d'accès à ces lieux de traitement sont ici beaucoup plus longs que pour les hôpitaux de niveau II : ils peuvent atteindre 1h40 dans la bande nord-sud située à équidistance de Rennes et de Brest ainsi qu'à la pointe occidentale du Finistère Sud (figure 31). Cette durée est nettement supérieure à celle que préconisent les hématologues pour limiter les risques de séquelles et qui, pour les cas d'hémorragies sérieuses, est d'une heure.

Figure 31 : Accessibilité potentielle spatiale aux centres régionaux de traitement de l'hémophilie en Bretagne

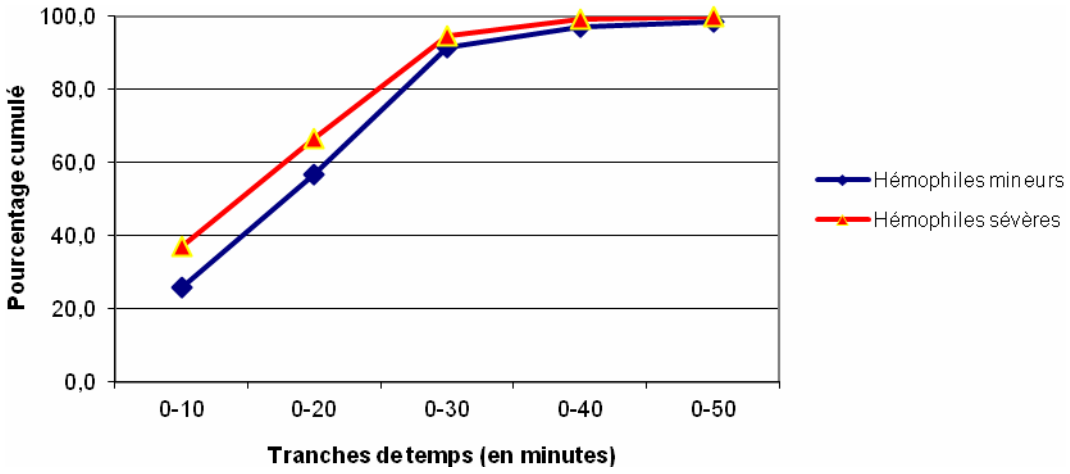


Berger M.©UMR ESO, Rennes

3.2.2. Effectifs de patients dans les isochrones en fonction de la sévérité

À partir de ces cartes en isochrones et des données relatives aux patients, il a été possible de procéder au comptage du nombre de patients résidant dans chacune des tranches de temps, en distinguant hémophiles sévères et hémophiles mineurs, les effectifs d'hémophiles modérés étant trop réduits pour que les données soient significatives. L'écart d'une dizaine de points en faveur des hémophiles sévères pour les isochrones 10 et 20 minutes suggère une propension à se rapprocher des lieux de soins (figures 32 et 33). L'impact de la maladie sur la vie des patients atteints par une forme sévère est plus important que pour les formes mineures. Suivis et urgences plus fréquents, d'une part, et, d'autre part, recours à la prophylaxie (en France, 45 % des hémophiles sévères sont sous prophylaxie contre 1 % des hémophiles mineurs en 2005) qui oblige à venir plus souvent chercher des médicaments dans une pharmacie hospitalière, sont autant de raisons qui peuvent inciter le patient ou ses parents à se rapprocher d'un centre de soins pour diminuer l'impact des trajets dans la vie quotidienne.

Figure 32 : Pourcentage cumulé d'hémophiles dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II en Bretagne

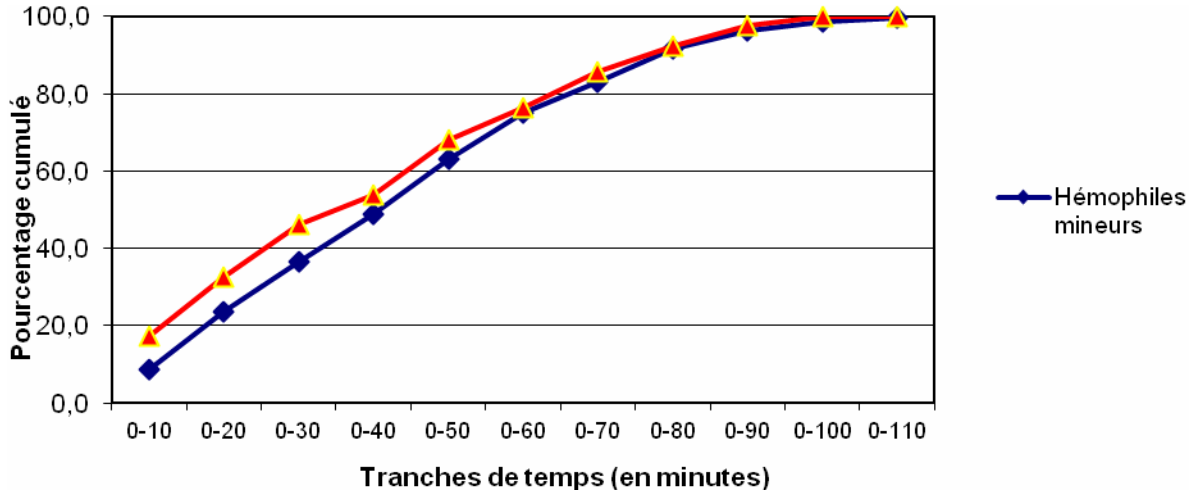


Source : Analyses personnelles
Berger M.©UMR ESO, Rennes

J'ai choisi de ne pas intégrer la population générale à ces schémas pour des raisons méthodologiques et théoriques. En effet, il peut paraître intéressant de voir si les hémophiles mineurs sont caractérisés spatialement, comme un intermédiaire entre la population générale et les hémophiles sévères. Cela est discutable du point de vue théorique car la thèse cherche plutôt des inégalités entre hémophiles qu'entre les hémophiles et le reste de la population française, qui est d'ailleurs constituée de personnes touchées par des maladies diverses. Du point de vue méthodologique, les données de populations de l'Insee, dont la maille de référence est la commune, ne nous permettent pas d'ajouter les patients à ces graphiques de manière rigoureuse. Un SIG allouera toute la population de la commune au centroïde de la commune. Le CTH de la commune peut tout à fait se retrouver à plusieurs centaines de mètres (ce qui peut faire beaucoup de minutes de transport en ville) et ainsi totalement fausser le comptage des patients dans les isochrones proches du CTH. Il existe plusieurs solutions pour pallier à ce problème mais aucune n'est satisfaisante :

- employer une maille plus fine. Il existe des données de population relatives aux IRIS (Ilots Regroupés pour l'Information Statistique) mais elles sont disponibles uniquement dans les grandes villes. Bien que meilleure, la précision qu'elles apportent n'est pas suffisante au vu de du degré de précision auquel sont générés les isochrones ;
- "éclater" la population au sein de la commune. Mais là encore, cela fausserait les résultats proches des ressources de soins.

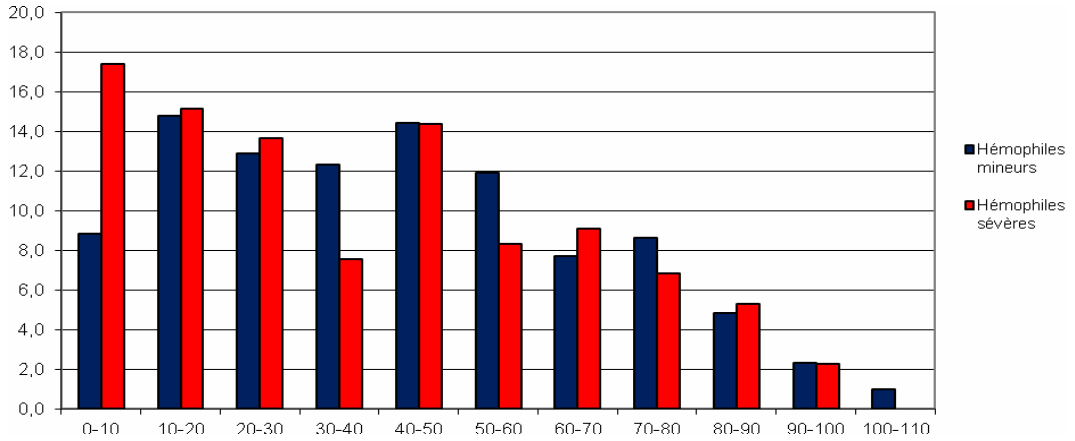
Figure 33 : Pourcentage cumulé d'hémophiles dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles en Bretatgne



Berger M.©UMR ESO, Rennes

Si on présente des graphiques en effectifs non cumulés, la tendance paraît plus floue et il semble plus difficile de dégager une tendance, comme le montre le graphique correspondant aux pourcentages d'hémophiles mineurs et sévères dans les isochrones partant des CTH en Bretagne (figure 34).

Figure 34 : Pourcentage d'hémophiles présents dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles



Berger M.©UMR ESO, Rennes

Afin de vérifier l'hypothèse d'une sur-représentation des hémophiles sévères dans les isochrones proches des hôpitaux, un autre type d'analyse statistique a été utilisé : l'analyse bayésienne. En effet, nous avons vu un pourcentage supérieur d'hémophiles sévères mais il faut pouvoir dire si leurs effectifs sont représentatifs au regard des taux marginaux.

3.2.3. Les mobilités résidentielles à la lumière des analyses bayésiennes

Avec les analyses bayésiennes, nous avons cherché à repérer si des patients caractérisés par une sévérité donnée étaient surreprésentés ou sous-représentés dans chacune des tranches de temps conservées dans l'analyse bayésienne. Pour établir si les patients répondant à une sévérité étaient surreprésentés ou sous-représentés dans une zone particulière, nous avons calculé les "taux de liaison" entre les sévérités et les effectifs au sein des isochrones en utilisant des programmes (Bernard, 2000) développés au sein du laboratoire de Psychologie environnementale de l'université Paris V. Ces programmes s'appuient sur une méthode bayésienne d'analyse des tables de contingences (Bernard, 1998) ; ils calculent les taux de liaison et déterminent des niveaux d'inférences bayésiennes sur ces taux de liaison. Concrètement, ils permettent d'attester inductivement, avec un degré de certitude ici fixé à 95%, qu'une catégorie de patients est surreprésentée ou sous-représentée dans un isochrone.

Le programme de comparaison des tables de contingence nous permet d'identifier les liaisons convergentes ou divergentes entre les isochrones et la sévérité des hémophiles. Il permet également des déterminer si ces convergences et divergences peuvent être attestées inductivement avec un certain niveau de garantie (toujours fixé à 95%)[42].

Selon notre hypothèse, on s'attend à des résultats de ce type[43] :

Tableau 11 : Représentation schématique des résultats attendus

Isochrone	Mineurs	Modérés	Sévères
0-10	-1	?	1
11-30	-1	?	1
31-60	1	?	-1
61-90	1	?	-1

Dans ce tableau, les hémophiles sévères sont sur-représentés dans les isochrones proches des hôpitaux et sous-représentés dans les isochrones éloignés des hôpitaux. Dans les analyses que nous exploitons, nous avons fait le choix d'un regroupement des isochrones pour faciliter la lecture des résultats. A partir des isochrones initialement produits par tranches de 10 minutes, les catégories conservées sont les suivantes :

- de 0 minute à 10 minutes ;
- de 11 minutes à 30 minutes ;

[42] Techniquement, le très robuste modèle IDM (Imprecise Dirichlet Model) a été utilisé pour les inférences bayésiennes portant sur l'identification des liaisons entre la sévérité des hémophiles et leur présence dans les isochrones générés depuis les hôpitaux. Le modèle d'inférences bayésiennes précises de Jeffreys a été utilisé dans la comparaison des tables de contingence obtenue dans chacun des cas testés : isochrones produits depuis les hôpitaux de niveau II, depuis les CRTH ou depuis les hôpitaux de niveau II à l'exception des CRTH.

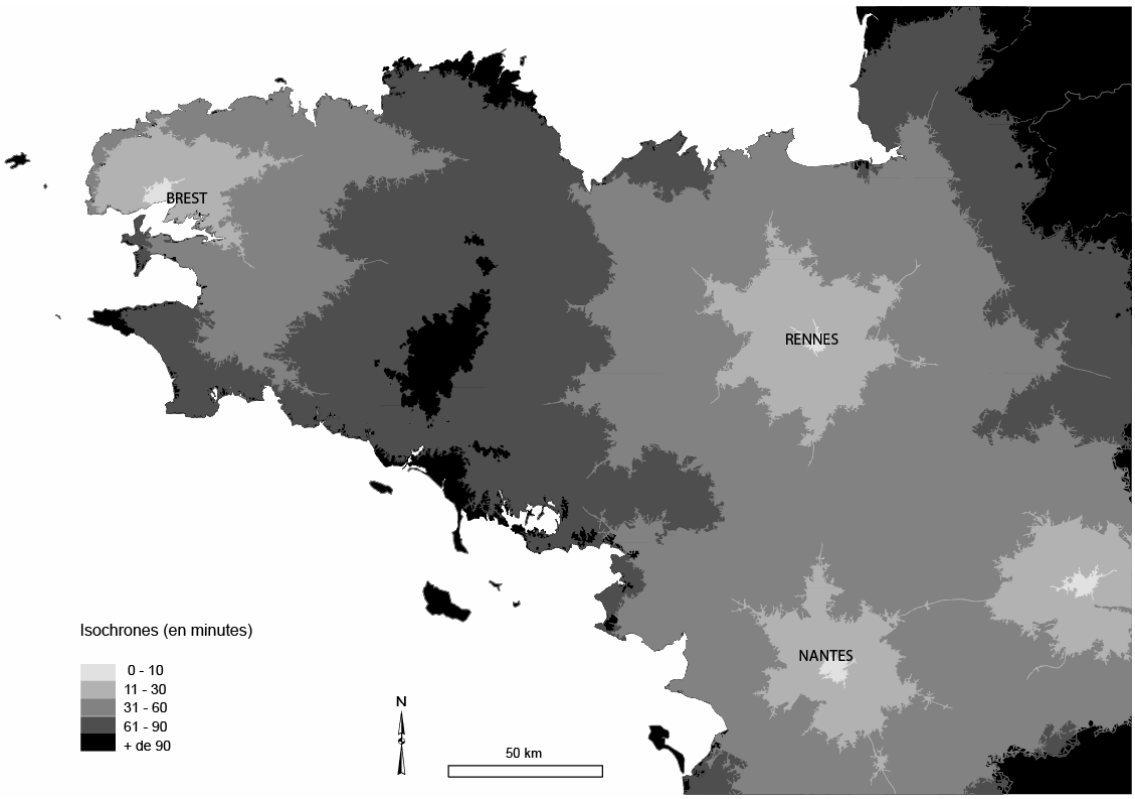
[43] "-1" équivaut à une sous-représentation, "1" équivaut à une sur-représentation et "?" signifie qu'une sous- ou sur-représentation ne peut être déterminée avec un degré de certitude de 95%.

- de 31 minutes à 60 minutes ;
- de 61 minutes à 90 minutes *etc*.

Ce regroupement des tranches de temps facilite la lecture et évite également d'avoir à tenir compte de résultats aberrants dans un des isochrones en raison d'un faible nombre de patients. Cette atténuation du « bruit » limite la perturbation des résultats et facilite la synthèse. Le regroupement des tranches de temps ne serait pas obligatoire dans une analyse à l'échelle de la France entière pour laquelle les effectifs seraient plus conséquents. Au contraire, à cette échelle, les regroupements couvriraient des réalités urbaines plus variées et perdraient du sens. Pour le cas de la Bretagne, on peut associer la catégorie 0-10 à des zones exclusivement urbaines de bâti rapproché, les zones 10-30 aux couronnes périurbaines des grandes villes et les zones suivantes à des espaces ruraux plus éloignés des lieux de soins.

En guise d'illustration, la figure 35 représente les valeurs d'isochrones employés dans les analyses bayésiennes.

Figure 35 : Isochrones générés depuis les CTH suivant la typologie employée dans les analyses bayésiennes



Source : Enquête personnelle, 2010
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Tableau 12 : Effectifs d'hémophiles en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	46	7	23
11 - 30	144	10	38
31 - 60	201	28	40
61 - 90	110	11	28
90 et +	17	0	3

Source : bases de données des CRTH

Tableau 13 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	-1	?	1
11 - 30	?	-1 (0,06)	?
31 - 60	?	1	-1
61 - 90	?	?	?
91 et +	1 (0,93)	?	?

Source : bases de données des CRTH

A partir de ces tableaux (tableaux 12 et 13), nous faisons le constat que la répartition est proche de celle que nous avions projeté dans le tableau 11, à savoir une sous-représentation des hémophiles mineurs dans l'isochrone 0-10 et une sur-représentation (avec une probabilité de 0,93 seulement) dans l'isochrone le plus éloigné, « 90 et + » ici. Les hémophiles modérés connaissent une situation intermédiaire, avec un passage de la sous-représentation à la sur-représentation aux alentours de 30 minutes. En ce qui concerne les hémophiles sévères, la seule sous-représentation visible se situe dans la tranche « 30 - 60 minutes ». Ces hémophiles sévères auraient donc, au regard du reste de la population des hémophiles bretons, une double tendance : ils se rapprocheraient des CRTH et ils auraient une propension à éviter de choisir un lieu d'habitation qui en serait trop éloigné. En effet, la sous-représentation lue en fonction de la sévérité des patients augmente avec la durée du temps de trajet vers les hôpitaux. A mesure que le temps de trajet jusqu'à un CRTH augmente, la probabilité qu'un hémophile sévèrement atteint habite la zone diminue. Le CRTH serait donc un facteur d'attraction du lieu d'habitation. Nous ne savons pas, pour le moment, à quoi est due cette attraction, si elle est recherchée pour les cas d'urgence, pour la qualité du suivi ou pour une autre raison. Ces raisons seront investiguées de manière plus approfondie dans la partie3 de la thèse.

Cas des hôpitaux délivrant du FVIII ou FIX :

Tableau 14 : Effectifs d'hémophiles en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	134	18	49
11 - 30	341	33	76
31 - 60	45	6	7

Source : bases de données des CRTH

Tableau 15 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	-1	?	1
11 - 30	1	?	-1 (0,07)
31 - 60	?	?	?

Source : bases de données des CRTH

Dans le cas de l'analyse pour l'ensemble des hôpitaux délivrant du FVIII ou FIX, la situation est la plus nette pour l'isochrone le plus proche de l'hôpital. Cela peut d'ailleurs paraître surprenant car, au vu du temps total entre un accident hémorragique et son traitement, l'impact du choix d'habitation entre le centre ville et sa proche périphérie semble peu important. Comme précédemment, les valeurs s'inversent dans la tranche de temps « 10 - 30 minutes », pour laquelle les valeurs n'étaient pas significatives dans le cas des CRTH.

On relève, pour presque chaque cas, que les hémophiles sévères sont significativement surreprésentés dans les isochrones proches de CRTH et des hôpitaux de niveau II. A l'inverse, les hémophiles mineurs sont sous-représentés dans ces mêmes isochrones. La situation des hémophiles modérés est plus complexe. Le plus souvent, la valeur n'est pas significative. Quand elle l'est, elle est intermédiaire à celle des hémophiles mineurs et sévères (cas des CTH). Afin de supprimer l'impact des CTRH dans ce traitement statistique relatif aux hôpitaux délivrant du facteur VIII ou facteur FIX, nous avons donc reproduit la même analyse en supprimant les CRTH.

Cas de l'ensemble des hôpitaux délivrant du FVIII ou FIX à l'exception des CTH :

Tableau 16 : Effectifs d'hémophiles en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	78	13	36
11 - 30	243	23	64
31 - 60	125	11	28
61 - 90	74	10	4

Source : bases de données des CRTH

Tableau 17 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	-1	?	1
11 - 30	?	?	?
31 - 60	?	?	?
61 - 90	1	?	-1

Source : bases de données des CRTH

L'analyse pour l'ensemble des hôpitaux délivrant du FVIII ou FIX à l'exception des CTH (tableaux 16 et 17) confirme la tendance relevée dans les cas précédents sur l'isochrone « 0 - 10 ».

Les valeurs ne redeviennent significatives que dans le dernier isochrone, ici compris entre 60 minutes et 90 minutes. Les valeurs pour les hémophiles modérés ne sont pas significatives.
Les résultats ne diffèrent que peu car dans deux villes sur trois (Rennes et Brest), au moins un autre hôpital se trouve à proximité du CRTH (à moins de 10 minutes). Cela veut dire que les temps de trajets sont très peu modifiés. Il n'était donc pas très pertinent de supprimer les CRTH en termes de temps d'accès, même si les faits observés montrent très clairement une proximité avec les répartitions recherchées (tableau 11). Ce traitement supplémentaire n'est pas pertinent en Bretagne mais il pourrait l'être dans d'autres villes ayant peu ou pas d'autre hôpital délivrant du FVIII et FIX, comme c'est le cas à Nantes. Il prendrait tout son sens à l'échelle française.

4. Analyse fine à l'échelle du CHU de Pontchaillou à Rennes

La donnée employée dans les traitements géomatiques précédents, bien qu'étant l'une des plus précises sur le marché, ne permet pas d'évaluer correctement les temps de trajets dans l'hôpital, pour plusieurs raisons. En collaboration avec des étudiants de Master 2 SIGAT (Systèmes d'Information Géographique et Aménagement du Territoire) de l'Université Rennes 2, nous avons cherché une solution pour remédier à l'imprécision des résultats précédemment obtenus. Il s'agissait de créer un jeu de données couvrant l'emprise spatiale de l'hôpital Pontchaillou de Rennes. Une fois ce jeu de données construit, beaucoup plus riche sémantiquement et géométriquement que la donnée commerciale employée jusqu'alors, des traitements devaient alors être mis en œuvre pour évaluer des temps de déplacements au sein de l'hôpital avec plusieurs modes de déplacement.

4.1. Objectifs de l'analyse

Le but poursuivi est d'évaluer finement les temps d'accès au sein d'un hôpital, c'est-à-dire un espace certes restreint mais extrêmement contraint en matière de circulation. Dans le cas du CHU Pontchaillou à Rennes où se trouve le CRTH, le site est desservi par l'automobile (personnelle, taxi, ambulance), le métro, qui bénéficie de la présence d'une station dédiée à l'hôpital, à pied et en vélo. Les parkings sont souvent saturés et ne sont pas situés à proximité immédiate de l'entrée du bâtiment où se trouve le CRTH. De plus, des travaux ont souvent lieu dans différentes parties de l'hôpital, et il existe de nombreuses contraintes de circulation comme des sens uniques ou des voies réservées aux ambulances. Pour une personne n'ayant pas l'habitude de s'y rendre, la circulation peut paraître compliquée.
Les analyses effectuées à partir de ces nouvelles données ont pour intérêt d'atténuer une des faiblesses de la donnée utilisée pour les analyses précédentes. En effet, les données utilisées à petite échelle cartographique pour le parcours de réseau (Navteq, TéléAtlas) s'avèrent insuffisantes pour ce travail pour deux raisons :

-elles sont principalement adaptées à la voiture et ne permettent pas de modéliser des parcours réalisés en bus, métro, marche à pied, fauteuil roulant *etc*. par la population se rendant à l'hôpital. L'information sémantique est défaillante pour permettre une modélisation de tous ces modes de transports de manière satisfaisante ;
-elles sont très incomplètes du point de vue de la géométrie au sein de l'hôpital, ce qui représente une surface importante.
Le module de calcul de réseau évalue donc très mal cette partie du trajet pour se rendre à un lieu de soins. Si on faisait un parallèle avec la réalité, cela reviendrait à dire que le module de calcul de réseau gare sa voiture devant la porte du CHU et considère alors le trajet comme terminé. On pense que le temps de trajet est sous-évalué de plusieurs minutes dans la partie terminale du déplacement. Ce constat n'est pas satisfaisant dans la mesure où nous avons recherché une grande précision dans le reste de l'analyse, à l'échelle de la région. C'est la raison pour laquelle ces efforts ont été déployés, au moins à titre expérimental, pour évaluer au mieux cette dernière partie du trajet.
La donnée a été renseignée de manière à pouvoir produire des temps de trajets multimodaux. Ce type d'analyse produit des résultats beaucoup plus probants en termes de temps d'accès, comme l'a montré L. Maret dans le contexte de l'agglomération genevoise (Maret, 2009). Les patients, une fois garés ou arrivés à la station de métro, doivent marcher pour rejoindre le CRTH. C'est ce temps, pouvant dépasser cinq minutes, que nous cherchons à modéliser ici.
Enfin, cette partie du déplacement entre le lieu d'habitation et le lieu de soins est fréquemment citée par les patients comme problématique. Il semble donc logique de chercher à l'intégrer dans les analyses afin de rechercher les contraintes que cela pose, notamment pour les personnes à mobilité réduite (se déplaçant parfois avec des béquilles ou en fauteuil roulant).

4.2. Le jeu de données produits

Au terme de l'atelier, l'exploitation de la donnée devait permettre de répondre à la question suivante : par rapport à une analyse existante donnant un temps de trajet jusqu'à un point de l'hôpital, quelle durée dois-je rajouter pour avoir un temps de trajet plus réaliste jusqu'au service de soins visé ?
Le graphe a été produit de deux façons. La localisation des points remarquables (passages piétons, panneaux, entrées et sorties de parkings, herses, ralentisseurs *etc*.) est issue de relevés GPS faits par les étudiants. La géométrie des tronçons a été créée à partir d'orthophotographies de l'IGN et renseignée grâce à des relevés sur le terrain. Les zones de travaux de l'époque n'étant pas accessibles, les données attributaires « graphe » comportent quelques lignes non renseignées. Sur chaque tronçon, ont été renseignés : la possibilité d'être emprunté par une voiture personnelle, une ambulance, un piéton, un vélo ou un fauteuil roulant, le temps de parcours pour chacun de ces modes de transport, la longueur. Il est ainsi possible de calculer un temps de trajet monomodal ou multimodal entre deux points quelconques du graphe.

Grâce aux informations recueillies, il est possible, en plus de la vitesse de circulation, de tenir compte des temps d'arrêts ou des ralentissements dans la modélisation des temps de déplacement des différents modes de transport dus aux barrières, escaliers, passages piétons, ralentisseurs, stops, *etc*. En revanche, il semblait trop hasardeux de modéliser le temps nécessaire pour trouver une place de stationnement. Cela nécessitait des informations sur la fréquentation des parkings de l'hôpital que nous n'avions pas à notre disposition.

Les étudiants devaient comparer les plus courts chemins avec les temps de trajets pour une personne suivant la signalétique mais le trop grand nombre d'erreurs dans leur positionnement les a fait renoncer. Les trajets générés auraient été incohérents et n'auraient pas abouti au lieu d'arrivée si le logiciel s'était borné à suivre strictement le chemin indiqué par la signalétique. Le but était de reproduire le comportement d'une personne se rendant à l'hôpital la première fois.

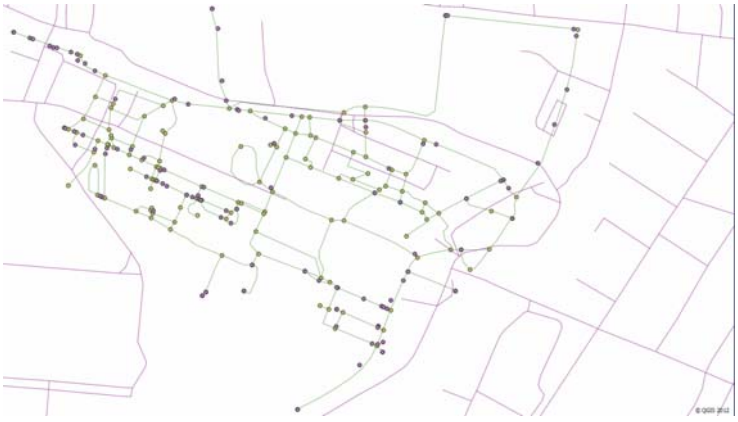
Un extrait des métadonnées de la couche ponctuelle et de la couche linéaire est visible dans l'annexe 4.

Sur les figures ci-dessous, un extrait représentant les données Navteq (fig. 36) et celle crée par les étudiants de Master 2 (fig. 37) sur l'emprise spatiale du site de Pontchaillou.

Figure 36 : Extrait de la donnée Navteq sur le site de Pontchaillou à Rennes

Source : Navteq

Figure 37 : Extrait de la donnée créée par les étudiants de Master 2

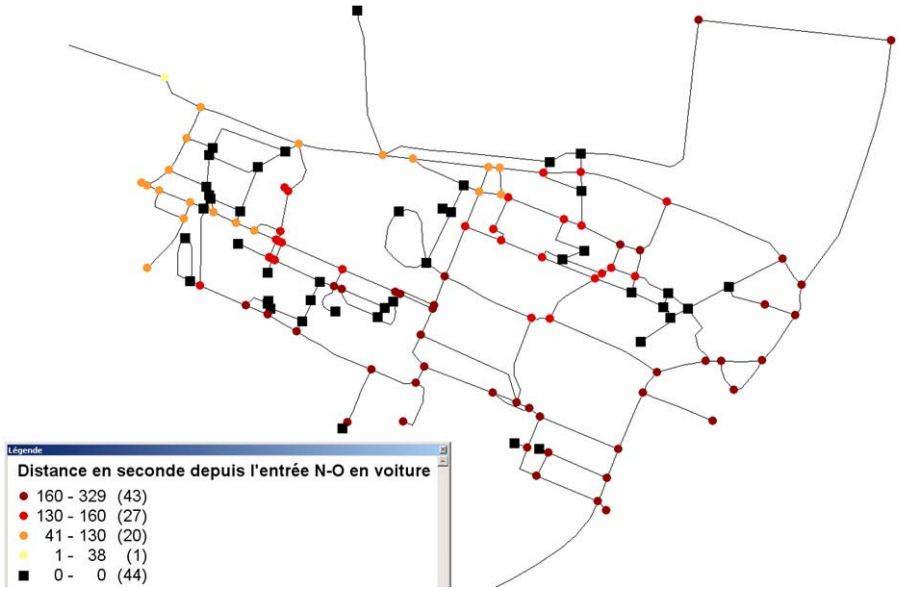


Source : Données personnelles

4.3. Résultats

A l'issue des analyses produites à partir des données créées, les principaux résultats relatifs au site du CHU de Pontchaillou sont présentés dans cette section. En vue de synthétiser les résultats, nous avons retenu trois points d'entrée dans l'hôpital : un au nord-ouest, près de l'Université Rennes 2 et le quartier résidentiel de Villejean, un au sud-est, d'où arrivent la plupart des automobiles, et un à la station de métro. Comme point d'arrivée, le nœud est l'entrée du bâtiment principal de l'hôpital. Lorsqu'un trajet en voiture était simulé, nous avons fait passer ce trajet par un parking puis calculé le temps de trajet à pied entre ce parking et l'entrée du CRTH.
Les trajets ont aussi été simulés pour le vélo et le fauteuil roulant mais ne sont pas détaillés ici. Pour ce dernier mode de transport, les temps de déplacement correspondent à environ trois fois la valeur obtenue pour les déplacements piétons. Cela s'explique par une vitesse de déplacement plus lente et aussi par des contraintes de praticabilité des tronçons (escaliers, trottoirs, pentes).
Lors d'un trajet en métro, il faut ajouter 4'40" de marche à pied pour se rendre de la station "Pontchaillou" jusqu'au CRTH.
Cependant, la plupart des arrivées au CRTH se font en voiture. Dans ce cas là, les patients doivent aller se garer sur l'un des parkings autorisés au public ou à l'entrée du site qui est assez éloignée de CRTH. En cas d'arrivée à l'entrée Nord, on met alors 5'35" pour se rendre au parking 1 puis à pied jusqu'à l'entrée du CHU. Par l'entrée Sud, il faut compter 6'20". Si le patient gare sa voiture à l'une des deux extrémités de l'hôpital (points 1 ou 2) et parcourt la fin du trajet à pied, il mettra respectivement 9'50" et 2'50" pour se rendre au CRTH, qui est plutôt situé vers le sud du site.
Si les patients avaient la possibilité de se rendre jusqu'au pied du bâtiment principal en voiture, ils gagneraient alors 2'20" ou 3'20" par rapport aux temps calculés précédemment passant par le parking. Ce temps complémentaire peut paraître dérisoire mais il faut garder à l'esprit que ces trajets interviennent dans des cas d'urgences, pendant lesquels les patients peuvent avoir des difficultés à se déplacer et pendant lesquels ils ne sont pas dans de bonnes dispositions psychologiques. Lors d'un suivi, ces quelques minutes supplémentaires à pied peuvent s'avérer les plus gênantes quand on a des médicaments à emporter ou quand on doit gérer plusieurs enfants. Les entretiens en témoigneront.
Les simulations effectuées avec la donnée Navteq aboutissaient à un temps de parcours depuis l'entrée nord jusqu'au CRTH de deux minutes et d'une minute pour l'entrée sud. Il faut donc retrancher ces valeurs à celles données au dessus pour se rendre compte de l'apport de cette recherche complémentaire à l'échelle du CHU de Pontchaillou. Nous devons aussi ajouter une minute pour se rendre jusqu'au CRTH dans le bâtiment depuis l'entrée du bâtiment principal.
Un exemple de rendu cartographique est présenté sur la figure 38. Les nœuds pour lesquels la valeur est nulle correspond à une impossibilité de s'y rendre en voiture.

Figure 38 : Distance (en secondes) de parcours en automobile de chaque nœud du graphe modélisant le CHU "Pontchaillou" depuis l'entrée nord-ouest



Grâce à ces calculs, nous pouvons ajouter précisément un nombre de minutes au trajet effectué avec la donnée Navteq en fonction du mode de déplacement du patient et de l'endroit auquel il arrive sur le réseau de Pontchaillou. Nous avons constaté que ce temps mesuré, y compris dans des conditions de circulations "normales" sur le site de l'hôpital, était loin d'être négligeable. Faire l'économie de ces simulations nous aurait conduit à sous-estimer les temps de trajets au CRTH de Rennes dans une proportion allant jusqu'à 15% du temps moyen de recours à un CRTH.
La modélisation du réseau ne correspond qu'à l'hôpital de Rennes et demanderait à être étendue à tous les hôpitaux afin de pouvoir préciser les temps de trajets de tous les patients. Nous pourrions par exemple voir si des dynamiques de rapprochement à l'offre de soins par des patients en mobilité réduite seraient en fait compensées ou contredites par la difficulté à se déplacer au sein de l'hôpital.

Conclusion du chapitre 5

Les analyses présentées dans ce chapitre ont permis de qualifier l'accessibilité physique aux soins pour les hémophiles en Bretagne avec une donnée très complète du point de vue géométrique et sémantique. La modélisation du jeu de données relatif au réseau routier, tenant compte des sens uniques, des vitesses de circulation et des ponts, aboutit à des temps de parcours en Bretagne très proches de la réalité. Les isochrones produits nous autorisent à qualifier de très bonne l'accessibilité dans la Région Bretagne en ce qui concerne les hôpitaux de niveau II et de bonne en ce qui concerne les CRTH. A titre de comparaison, un document du SDIS (Service

Départemental d'Incendie et de Secours) de la Vendée indique un temps moyen d'attente des secours de 16 minutes et 45 secondes pour les sinistrés[44]. Ce temps correspond aux deux premières temporalités détaillées dans la section 5.1. Les pompiers sont habitués à des interventions rapides et disposent de la priorité sur la route, contrairement aux hémophiles. Les temps moyens calculés allant de 17 à 22 minutes en Bretagne pour rejoindre un hôpital délivrant du facteur VIII ou facteur IX, nous considérons en cela qu'il est difficile de faire plus court.

Mais cela n'endigue pas un phénomène, limité, de rapprochement des hémophiles sévères en direction de ces mêmes CRTH. Ces résultats ont été mis en valeur grâce aux effectifs de patients par isochrone et prouvés grâce à des analyses bayésiennes. La région bénéficie de voies rapides dites « de désenclavement » en raison de sa situation géographique excentrée plus qu'en raison de barrières naturelles intrinsèques. La circulation n'est que peu entravée par des embouteillages ou des barrières naturelles. Nous pouvons penser que la modification des choix du lieu de résidence en raison de l'hémophilie serait observable dans d'autres régions françaises, peut-être même en proportion plus importante, notamment dans les régions où les contraintes de relief sont fortes.

Au terme de ces traitements en isochrones et des analyses bayésiennes qui en sont issues, nous validons donc l'hypothèse selon laquelle les hémophiles sévères se rapprochent à la fois des CRTH et des hôpitaux délivrant du facteur antihémophiliques.

La méthode et les indicateurs d'orientation potentielle utilisés durant ce chapitre sont autant de possibilités exploitables à l'échelle d'un pays, dans un contexte étranger à la France. La recherche de précision, si elle ne doit pas devenir un but en soi dans un cas comme le nôtre peut néanmoins être fixée à un seuil inférieur à 5 minutes à l'échelle infrarégionale. En deçà, l'impact d'une réorganisation des soins, d'un changement de comportement des patients ou d'une amélioration de l'accès de l'hôpital seraient invisible. L'imprécision de l'analyse devient alors une sorte de tampon, de filtre flou ne permettant pas d'observer une variation.

Dans le chapitre 6, nous nous attacherons à conserver une bonne qualité de modélisation du réseau routier malgré la moins grande précision géométrique et sémantique de la donnée utilisée (Route500 de l'IGN).

[44] http://tinyurl.com/9kcb8nz (consulté le 19/08/2012)

Chapitre 6. L’accessibilité potentielle spatiale : comparaison des temps d’accès entre cinq centres de traitement de l’hémophilie

Le chapitre précédent a montré l'importance du facteur "temps" dans l'accès aux soins et ses conséquences sur les choix du lieu d'habitation des patients. La région Bretagne dont il était question est pourtant bien desservie dans son ensemble. Faisant l'hypothèse qu'il en va de même dans d'autres contextes spatiaux, ce chapitre étudie, en sus des CRTH situés en Bretagne, les cas de Chambéry et Marseille. Parallèlement, et en vue d'un éventuel élargissement ultérieur de l'étude à la France entière, nous testons l'emploi de données "réseau" moins volumineuses, mais aussi moins chères. L'intérêt est d'ordre méthodologique. En employant une telle donnée, nous posons les bases d'une étude similaire à l'échelle nationale. A cette échelle, l'emploi de données aussi précises que celles mises en œuvre dans le chapitre 5 serait compliqué en raison du coût, de l'espace de stockage, de la longueur des calculs et de la capacité d'un SIG à intégrer un volume aussi important d'informations[45]. Nous comparons les résultats obtenus avec ceux du chapitre précédent afin de valider leur utilisation.

La structure du présent chapitre est comparable à celle du chapitre précédent. La première section porte sur la répartition de l'offre et de la demande de soins et la seconde sur les temps d'accès. Les

[45] Les routes des 12 départements couverts par les données occupent un espace sur le disque d'environ 1Go. A l'échelle de la France, cela veut dire que l'espace disque occupé serait d'environ 8,5Go. Le logiciel ArcGIS, employé pour les analyses de réseau dans la thèse, ne gère pas un si grand volume de données.

données relatives à l'offre et à la demande de soins n'étant pas exhaustives en Rhône-Alpes et en Provence-Alpes-Côte d'Azur, où se trouvent Chambéry et Marseille, nous avons dû changer de maille d'analyse et comparer les résultats centre par centre. La seconde section porte sur les temps d'accès, avec les mêmes plages que dans le chapitre 5 pour mettre en interaction l'offre et la demande d'un point de vue théorique ou potentiel. Une comparaison des résultats obtenus dans les chapitres 5 et 6 est d'abord effectuée sur la Bretagne, qui est la portion de territoire commune aux deux chapitres de la partie2. Cette comparaison est rendue nécessaire par la différence de qualité et de richesse attributaire des données employées.

1. Répartition de l'offre et de la demande de soins des patients, recherche de clusters, aire d'attraction des hôpitaux

1.1. La répartition de l'offre de soins : CTH et hôpitaux délivrant du facteur VIII et du facteur IX

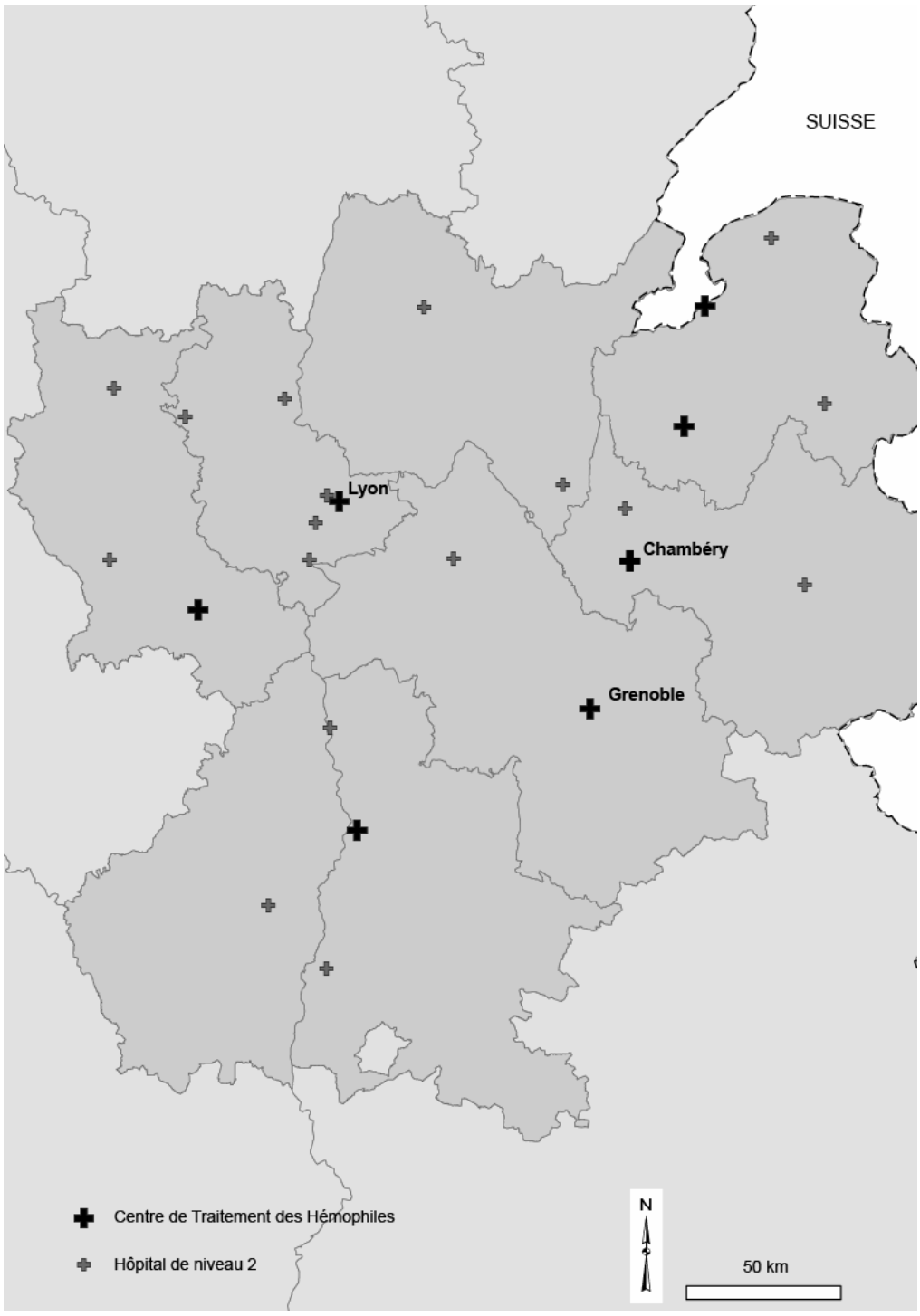
La répartition de l'offre et de la demande de soins en Bretagne a déjà été présentée dans le chapitre 5. Nous ne décrivons dans ce chapitre que celles relatives aux CTH de Chambéry et Marseille.

Les régions Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur, où se situent les CTH de Chambéry et Marseille sont, comme la Bretagne, des régions qui comportent plusieurs CTH en leur sein, respectivement sept et deux. A la différence de la Bretagne, leur territoire est beaucoup plus étendu. De plus, à cause de la présence du massif alpin, ces régions comprennent des portions de territoires caractérisées par des contraintes de relief, et donc des difficultés d'accessibilité. Une large zone au nord de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur n'est pas équipée en centres de soins pour les hémophiles (figure 40) alors que des patients habitent dans cette zone. Les hôpitaux de niveau II compensent à peine cette situation puisqu'on n'en trouve que deux (Gap et Digne-les-Bains) dans cette partie du territoire (figure 39). Dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, ce sont surtout les trajets du Nord vers le Sud ou l'inverse qui sont compliqués à effectuer et l'absence d'équipements dans la partie nord de la région laisse présager des temps de trajet importants. De plus, même si peu d'hémophiles résident dans les Alpes, la fréquentation touristique, estivale comme hivernale, peut conduire les patients à recourir aux soins en urgence alors que les temps d'accès ne sont pas bons dans cette partie du territoire. A cause du relief, les routes sont plus sinueuses et la circulation lente, certaines sont bloquées l'hiver et enfin, cela oblige à faire des grands contournements pour se rendre d'une vallée à une autre, allongeant les temps de trajet.

En Rhône-Alpes, les CTH sont plus nombreux et relativement bien répartis sur le territoire. Seul l'Est, dans la partie montagneuse, est dépourvu de cette ressource de qualité pour les hémophiles mais les hôpitaux de Moutiers et Sallanches fournissent des fractions anticoagulantes et constituent

une ressource possible pour les habitants ou les hémophiles de passage dans cette partie de la région.

Figure 39 : Répartition de l'offre de soins (CTH) pour les hémophiles en Rhône-Alpes



Source : IGN
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Figure 40 : Répartition de l'offre de soins (pharmacies hospitalières délivrant du FVIII ou FIX) pour les hémophiles en Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur

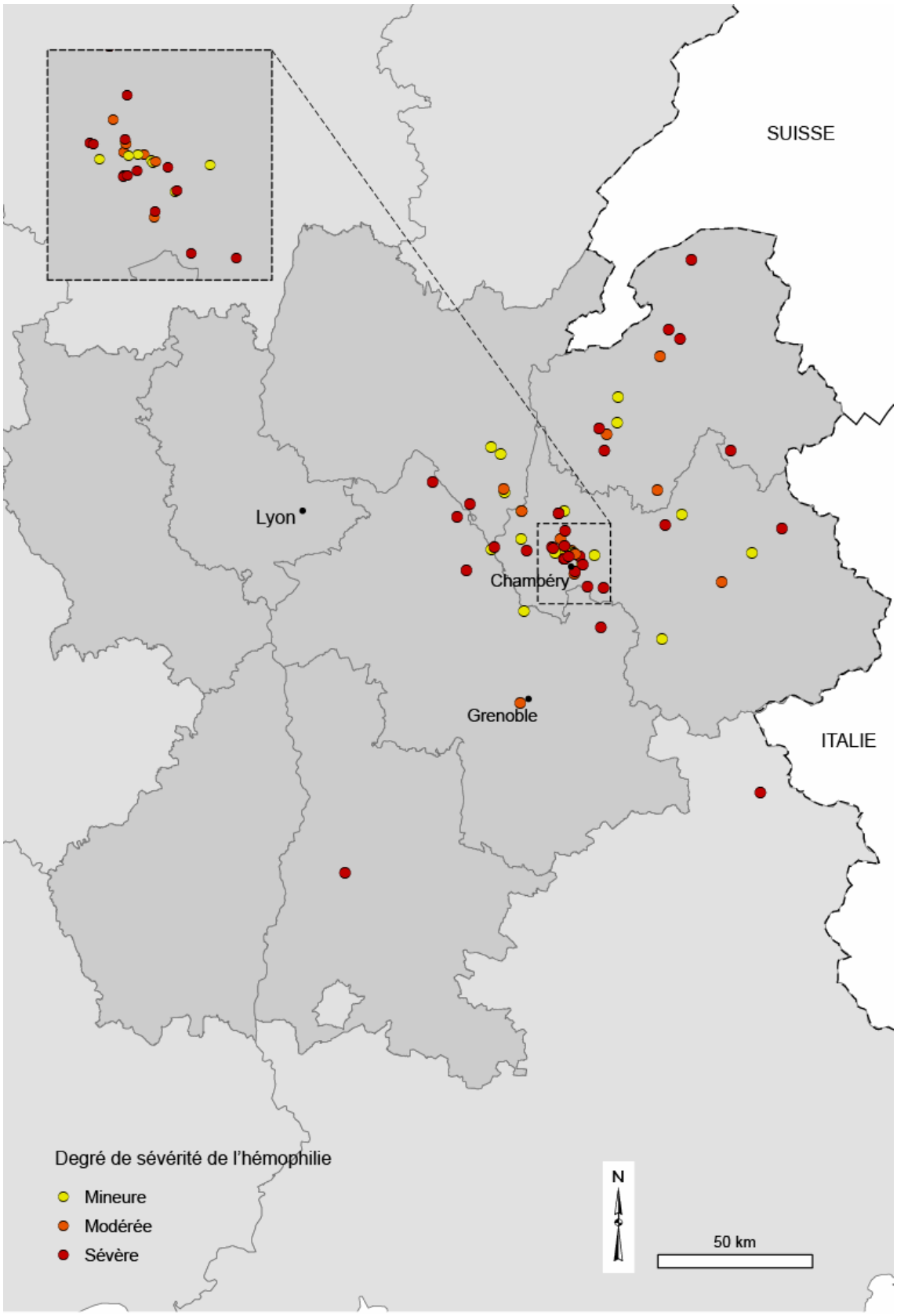
Source : Enquête personnelle, 2010
Berger M.©UMR ESO, Rennes

1.2. La demande de soins, les hémophiles suivis à Chambéry et Marseille

Dans les deux cas présentés, l'aire d'attraction des CTH va bien au-delà de l'aire théorique et empiète sur celle d'autres CTH de la région. Les explications sont différentes pour chacun des centres. Chambéry a longtemps accueilli un centre pour les jeunes hémophiles, qui y étaient scolarisés. Certains se sont installés dans la région et continuent de fréquenter ce centre car ils ont pu, au fil des années, tisser des liens avec le personnel médical. La situation est comparable à celle de Rennes pour laquelle le centre de la Bouëxière, dédié aux enfants, a encore aujourd'hui une influence sur l'aire de provenance effective des patients suivis au CTH de Rennes.

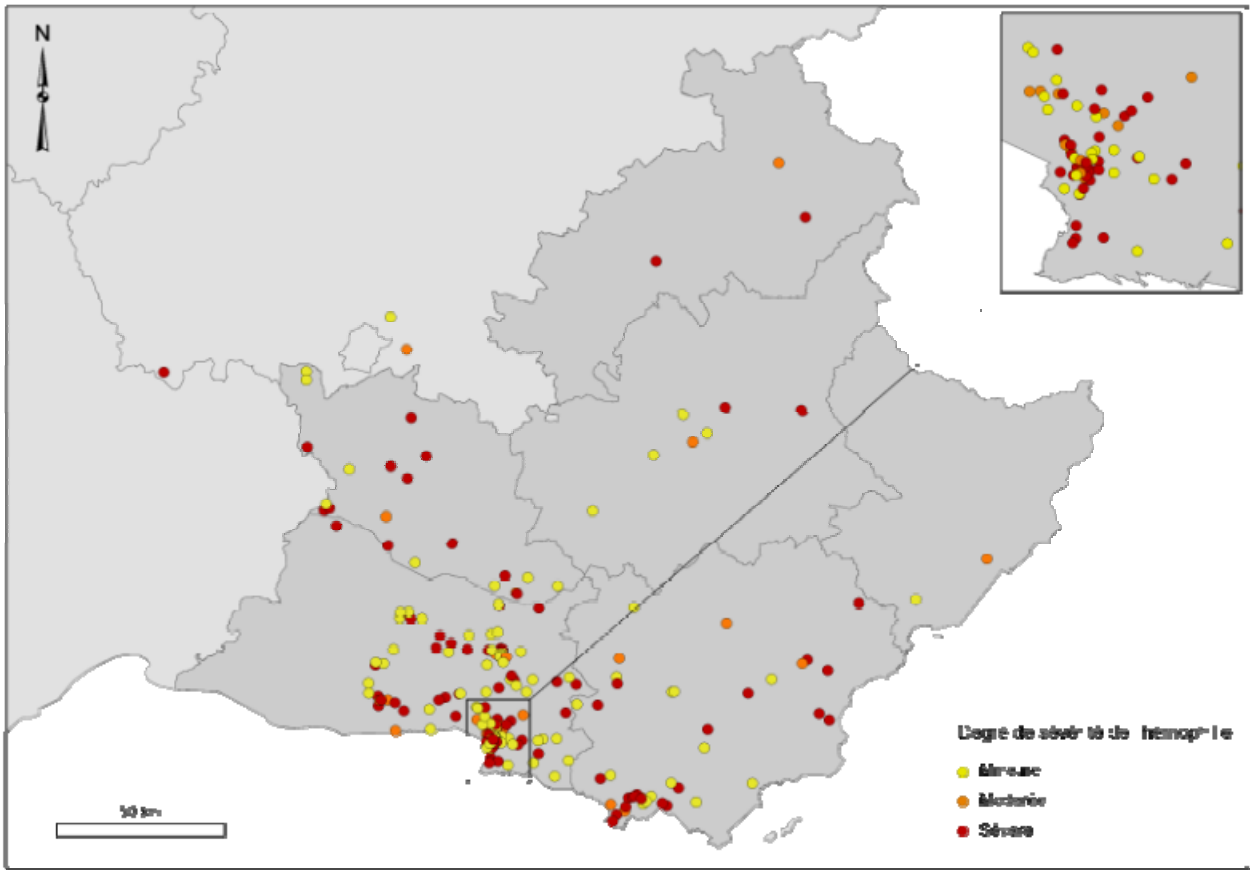
En ce qui concerne Marseille, il est plus difficile de se prononcer sur l'étendue de l'aire d'attraction des patients. Il est possible que la (bonne) réputation de l'hôpital en soit la cause.

Figure 41 : Répartition des hémophiles suivis en Rhône-Alpes en fonction de leur sévérité



Source : Enquête personnelle, 2010
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Figure 42 : Répartition des hémophiles suivis en Provence-Alpes-Côte d'Azur en fonction de leur sévérité



Source : Enquête personnelle, 2010
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Les cartes de répartition par sévérité (figures 41 et 42) montrent que des hémophiles sévères habitent dans des zones éloignées des CTH. Nous ne savons pas pour l'instant si leur nombre est suffisant pour constituer une tendance au sein de l'ensemble des hémophiles.

2. Temps d'accès

A l'instar du chapitre 5, sont présentés dans cette section les résultats de diverses simulations des temps d'accès pour les centres de Brest, Chambéry, Marseille, Nantes et Rennes.

La donnée géométrique relative au réseau routier employée, Route500 de l'IGN, possède une géométrie moins riche que les données Navteq employées dans le chapitre 5[46]. Il en est de même

[46] Sur les données de Route500 sont modélisés 500 000 kilomètres de route en France métropolitaine, contre 951 000 kilomètres pour l'ensemble de la France en réalité.

pour les données attributaires. Alors que les données Navteq comportaient, pour chaque tronçon de route, des informations sur la fonction de la route (cf. chapitre 5) et sur la limitation de vitesse, les attributs de Route500 n'informent que sur le caractère "urbain" ou non-urbain ainsi que sur la vocation de la route. A titre d'exemples, la vocation peut être "liaison régionale", "autoroute" ou "route locale". La simulation de temps, que ce soit sous formes d'isochrones ou de plus courts chemins, sera forcément moins précise avec les données de l'IGN. Le caractère lacunaire de la donnée attributaire nous a obligé à recourir à une autre méthode pour attribuer un temps de parcours à chaque tronçon de route. A données et méthodes différentes, résultats différents. Considérant ceux obtenus avec la donnée Navteq comme très proches de la réalité, nous avons comparé les résultats dont il est question dans ce chapitre avec ceux issus des données Navteq. Nous observons ensuite les résultats relatifs aux différents CTH en employant la même méthode que dans le chapitre 5, c'est-à-dire en observant d'abord les plus courts chemins (sous-section 6.2.2) puis les isochrones (sous-section 6.2.3).

2.1. Comparaison entre les résultats obtenus avec les deux sources de données

Pour la production des tableaux x à x, nous avons procédé à partir des valeurs obtenues avec les données Navteq pour les plus courts trajets (cf. px du chapitre 5) entre les patients et une ressource de soins déterminée. Une division a été faite entre les résultats issus des données Navteq par ceux obtenus avec les données IGN. Une valeur de 1 correspond donc à un résultat identique dans les deux cas. Nous ne pouvons comparer les résultats que pour Brest, Nantes et Rennes car nous n'avions pas à disposition de données Navteq pour les centres de Chambéry et Marseille.

Nous remarquons grâce aux tableaux 18 à 21 que les valeurs pour les durées minimales de trajet sont sujettes à des écarts très importants. Cela est d'une importance faible car ces valeurs ne dépassent que rarement deux minutes et donc qu'une différence de 100% n'aura qu'une très faible influence sur la moyenne. En ce qui concerne les valeurs maximales, les écarts sont parfois supérieurs à 10%, avec des parfois un écart allant au delà des 100%. Pour les valeurs moyennes et les écarts-types en revanche, les résultats semblent proches.

La colonne "Somme" montre la différence obtenue entre les résultats sur la somme du temps mis par chaque patient pour rejoindre une ressource de soins. Dans leur globalité, les valeurs diffèrent de moins de 20%.

Dans le tableau 20, les valeurs de la ligne "Nantes" se situent à environ 30% pour les valeurs synthétiques, ce qui constitue une limite pour pouvoir valider les analyses.

Un code couleur facilite la lecture de ces écarts :

	Ecart entre les valeurs obtenues allant de 0% à 1%
	De 11% à 20%
	21% à 30%
	31% à 50%
	51% et plus

Tableau 18 : Comparaison des temps de recours aux soins entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'au lieu de suivi

Lieu de suivi	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Count	Somme
Brest	0,13	0,93	0,81	0,96	1,00	0,81
Nantes	2,38	0,93	0,87	1,00	0,99	0,86
Rennes	3,88	0,96	0,95	0,97	1,00	0,95

Tableau 19 : Comparaison des temps de recours aux soins entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'au CTH

CTH	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Count	Somme
Brest	0,13	0,62	0,80	0,92	1,00	0,80
Nantes	2,38	0,94	0,87	1,05	0,99	0,86
Rennes	4,17	1,17	0,94	0,96	1,00	0,95

Tableau 20 : Comparaison des temps de recours aux soins entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'à un hôpital de niveau II

Hopital de niveau II	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Count	Somme
Brest	1,09	1,05	0,95	1,04	1,00	0,94
Nantes	1,88	0,58	0,65	0,59	0,99	0,64
Rennes	1,21	0,55	1,02	0,89	1,00	1,02

Pour la mesure d'attraction en revanche, les valeurs sont extrêmement proches (tableau x).

Tableau 21 : Comparaison de l'attractivité des CTH entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'à un hôpital de niveau II

Mesure attraction	
Brest	1,11
Nantes	0,95
Rennes	0,90

Nous pouvons dire que nos analyses, produites avec des données et des méthodes différentes, sont soumises à un écart important lorsque l'on observe les valeurs extrêmes des plus courts chemins (maximums et minimum). A propos des valeurs synthétiques (moyenne, écart-type, mesure d'attraction théorique), un phénomène de compensations entre les zones survalorisées et sous-valorisées se produit et les résultats semblent alors comparables. Mais en tirer une conclusion positive ne risque-t-il pas de faire oublier le premier résultat – qui me semble le plus important !

2.2. Plus courts chemins

Les analyses en plus courts chemins, que nous avons validées dans la sous-section précédente, montrent que le temps moyen mis par les patients pour rejoindre l'hôpital de niveau II le plus proche est comparable entre les villes de Chambéry et Marseille et celles de Bretagne (figure 22). Le faible nombre d'hôpitaux dans les Alpes, qui aurait dû augmenter le temps moyen d'accès, est compensé par le petit nombre de patients résidant dans cette zone. En revanche, l'écart-type, que l'on peut interpréter comme l'inégalité d'accès aux soins, est plus important à Marseille que dans les autres villes. Ici, les quelques patients résidant parfois à presque deux heures de l'hôpital le plus proche font augmenter cette valeur de l'écart-type.

Tableau 22 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers l'hôpital de niveau II le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes.

Hôpital de niveau II	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Nombre de patients
Brest	1,2	40,48	17,82	9,11	90
Nantes	1	95,24	34,6	21,68	358
Rennes	1	108,05	15,7	11,75	260
Chambéry	1	50,13	16	9,28	67
Marseille	1	110,3	22,02	18,26	253

Lorsque l'on observe sur le tableau 23 les plus courts chemins vers les CTH, Chambéry se distingue par sa faible valeur moyenne, de seulement 26 minutes contre 41 minutes ou plus pour les autres centres. On peut voir ici la conséquence de la proximité de plusieurs CTH dont Grenoble, Lyon et Annecy. En raison de la proximité entre les CTH de ces trois villes, les aires d'attraction des patients sont plus restreintes et, en dépit d'une forte attraction des services de Chambéry et le caractère montagneux de cette zone, le temps moyen de recours au CRTH y est très satisfaisant. Il est à noter que Marseille est bien située au sein des cinq villes observées, quand Brest se caractérise par un temps moyen de presque 55 minutes, ce qui est trop pour pouvoir soigner un patient rapidement. Mais il semble au vu de quelques analyses supplémentaires que la méthode employée avec les données IGN sous-estiment les temps de déplacement en agglomération et surestiment ceux en dehors. Ceci explique l'écart de 20% en faveur des résultats obtenus avec la donnée Navteq.

Nous avons bien sûr cherché à corriger cet écart en ralentissant la vitesse de circulation en agglomération mais cela faussait les temps de parcours, dans des mesures trop importantes, pour le reste du territoire. Les vitesses et la méthode retenue pour cette analyse sont le fruit d'un compromis.

Tableau 23 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers le CTH le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes.

CTH	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Nombre de patients
Brest	11,31	106,38	54,75	26,28	90
Nantes	1	105,45	48,68	24,2	358
Rennes	1	132,63	43,82	27,23	260
Chambéry	1	107,92	25,92	18,18	67
Marseille	0,78	144,26	41,34	23,31	238

A partir des données issues de la dernière analyse, nous appliquons la formule suivante :

"Nombre de patients suivis dans l'hôpital *n* / Nombre de patients dont l'hôpital *n* est le plus proche de leur lieux de résidence".

Pour Rennes et avec la donnée IGN, il y a 258 patients pour lesquels ce CRTH est le plus proche de leur domicile, et 260 qui y sont suivis. Cela veut dire que Rennes attire 2 patients qui pourraient en théorie se rendre dans un hôpital plus proche. Si la valeur du ratio excède 1, cela veut dire que le CRTH est attractif et dans le cas inverse, que d'autres hôpitaux polarisent des patients de ce CRTH.

Les valeurs obtenues sont les suivantes :

Tableau 24 : Attraction potentielle des CTH

Mesure attraction	
Brest	0,78
Nantes	1,08
Rennes	1,01
Chambéry	1,45[47]
Marseille	1,23

On constate qu'en Bretagne, comme ce qui avait été observé avec les données Navteq, Nantes et Rennes sont attractifs, aux dépens de Brest. En revanche, Rennes est ici moins attractif que Nantes.

Bien que les données relatives aux patients ne soient pas complètes, nous pouvons voir que Chambéry a un CTH plus attractif que Marseille. La présence du centre pour enfants en est certainement la cause principale.

Les temps d'accès jusqu'au lieu de suivi sont logiquement plus longs (tableau 25) car seule une ressource est considérée comme pertinente. En conséquence, on atteint des valeurs allant de 36

[47] Pour les CTH de Chambéry et Marseille, la valeur est faussée car tous les patients de ces régions ne sont pas présents. Nous n'avons par exemple pas les patients habitant plus près de Chambéry et qui se font soigner à Lyon ou Grenoble. De ce fait, la valeur ne peut être négative. C'est la même chose en Bretagne où des patients qui y résident se font peut-être suivre à Paris mais il est fort probable que leur proportion est bien moindre. Aucune de ces valeurs n'est fiable à 100%. Les CRTH bretons en sont certainement proches mais il n'est pas possible de se prononcer pour les autres CTH. Seule des données exhaustives à l'échelle française permettraient d'avoir un indicateur d'attraction des hôpitaux vraiment fiable et signifiant.

minutes pour Chambéry à 56 minutes pour Brest. Avec de tels temps de trajets, il n'est pas possible qu'un hémophile n'ayant pas la possibilité de s'injecter lui-même des fractions anticoagulantes ait accès en moins d'une heure aux soins dans un hôpital.

Tableau 25 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers leur lieu de suivi. Les valeurs sont exprimées en minutes.

Centre de suivi	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Nombre de patients
Brest	11,31	155,66	55,5	28,14	90
Nantes	1	144,35	50,13	26,83	358
Rennes	1	160,87	47,49	32,89	260
Chambéry	2,81	126,37	35,61	23,44	67
Marseille	0,78	154,59	45,17	29,67	238

2.3. Isochrones

2.3.1. Description

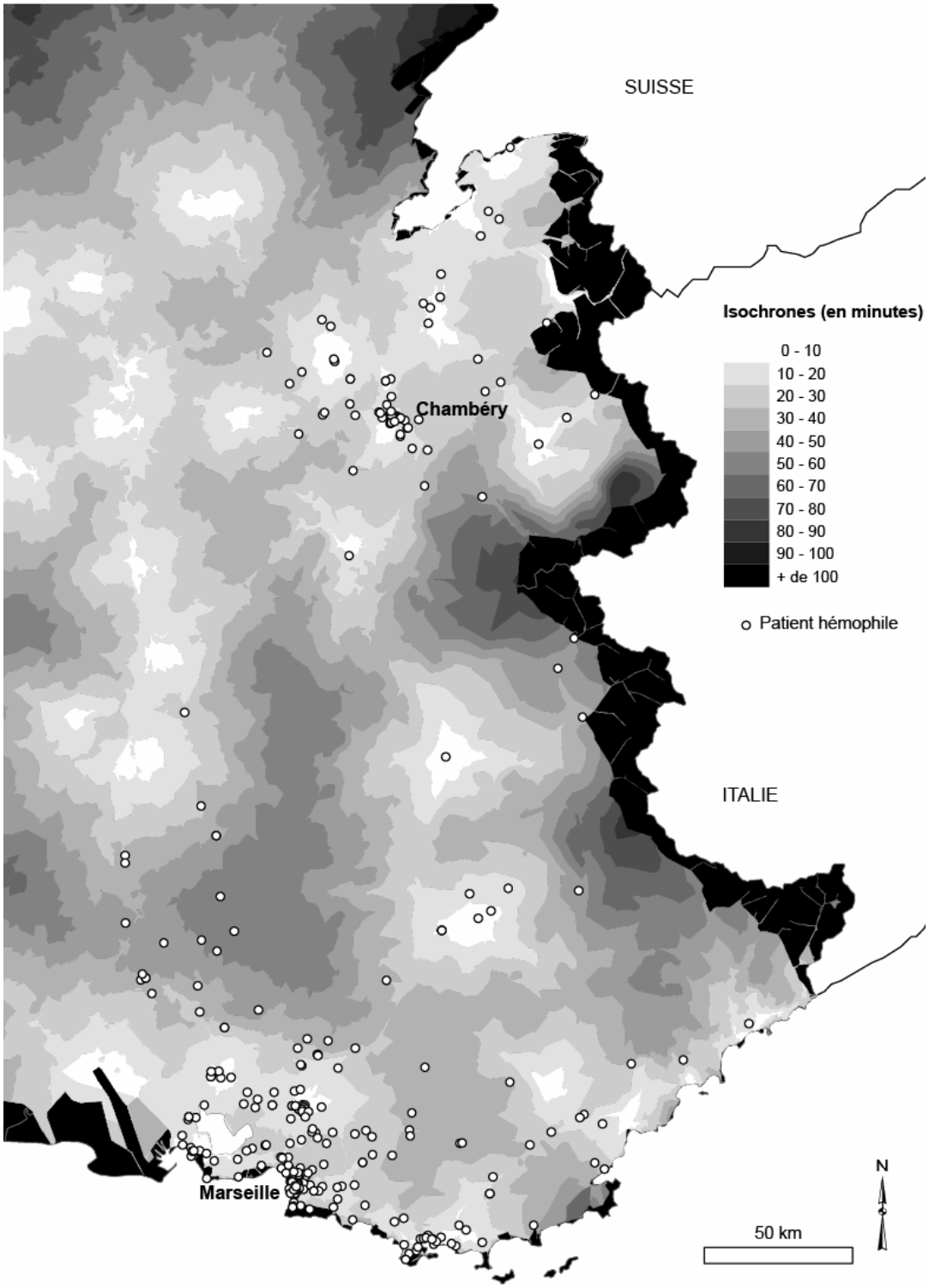
Pour rappel, la méthode de production des isochrones et des plus courts chemins est présentée dans le chapitre 4.

Les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II (figure 43) laissent apparaître de larges zones à plus d'une heure d'un hôpital quand ces temps maximaux en Bretagne ne dépassent pas 50 minutes. La frontière avec l'Italie est même caractérisée par des temps d'accès de presque deux heures, ce qui est bien trop pour qu'un patient soit traité à temps. Il est possible que cette zone soit sujette à un effet de bord car nous ne connaissons pas l'offre de soins présente de l'autre côté de la frontière. Quoi qu'il en soit, l'offre italienne n'est pas celle préconisée pour une personne résidant en France, à part en cas d'extrême urgence.

Les temps modélisés à partir des CRTH et visibles sur la figure 44 montrent une mauvaise accessibilité physique, en raison de la faible densité du réseau routier dans les Alpes et du faible nombre de ressources de soins dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Le A l'inverse, le grand nombre de CRTH dans la région Rhône-Alpes a pour conséquence une couverture quasi-complète du territoire en moins de 60 minutes alors que la moitié du territoire de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur voisine est situé au-delà de ce seuil. Une large partie se situe même au-delà de 1h30. On constate cependant que très peu de patients résident dans les zones mal desservies (ils sont visibles sur la carte car ils sont dispersés mais leur proportion est faible au regard des très forts effectifs dans les centres urbains). C'est la raison pour laquelle en dépit de larges zones mal desservies, les temps d'accès moyen aux soins calculés avec les plus courts chemins restaient bons pour les CTH de Chambéry et Marseille. Cela montre que la qualification du territoire à partir des isochrones, sous la forme "x% du territoire est situé à moins de x minutes d'un hôpital" manque de pertinence. Pas sûr car mêmes isolés les malades devraient pouvoir se

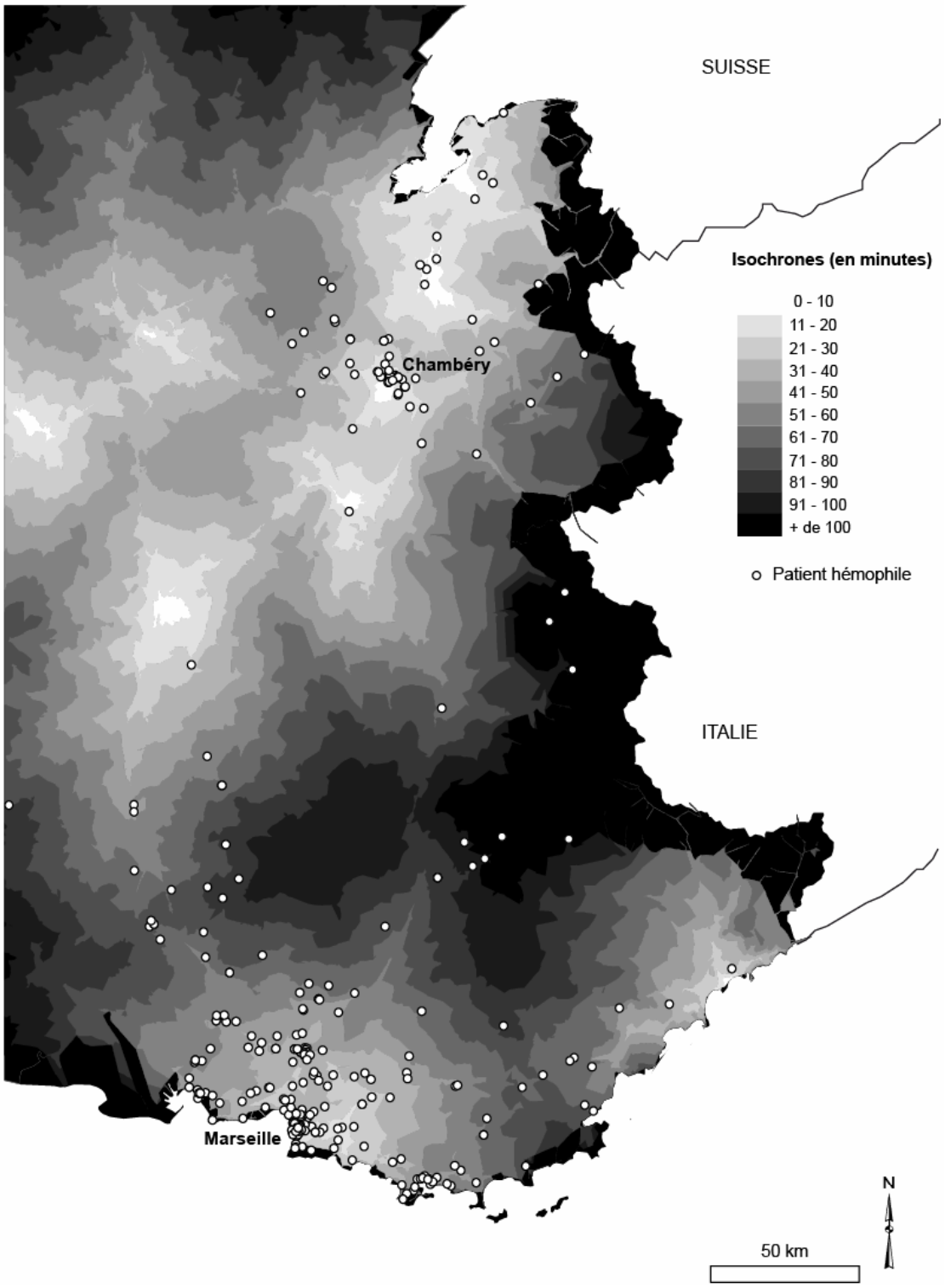
soigner… On peut tout de même dire que des hémophiles de passage dans une de ces zones ne sont pas en situation favorable si un problème hémorragique survenait.

Figure 43 : Accessibilité potentielle spatiale aux hôpitaux délivrant du facteur antihémophilique en Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur



Source : IGN
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Figure 44 : Accessibilité potentielle spatiale aux centres de traitement de l'hémophilie en Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur



Source : IGN
Berger M.©UMR ESO, Rennes

La précision et la qualité de la donnée attributaire employée autorisent une modélisation des temps d'accès sur le réseau routier dont la précision est inférieure à 15 minutes en cas de circulation fluide entre deux points quelconques, et ce sur l'ensemble de la région. Pour aboutir à ce chiffre,

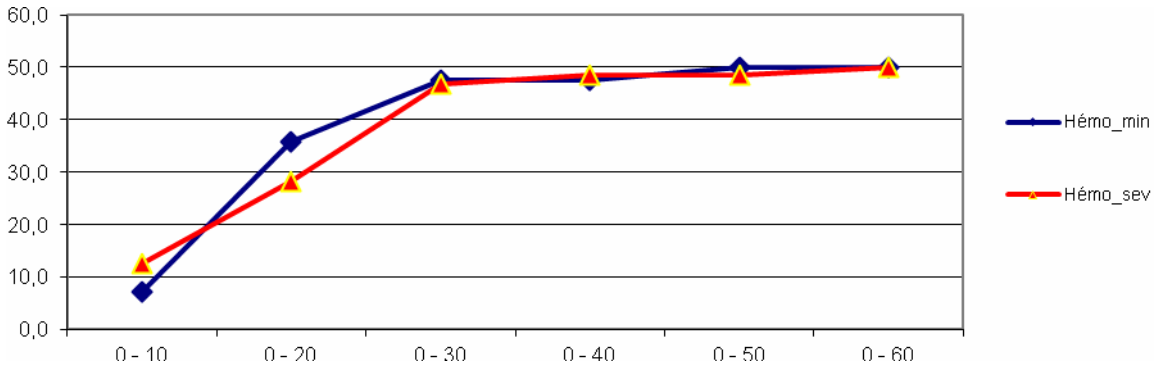
nous partons de la précision estimée avec les données Navteq, qui est de cinq minutes, auxquelles nous ajoutons l'écart maximum observé avec les résultats issus de l'emploi des données de l'IGN qui est de 10 minutes. La valeur de 15 minutes est donc un maximum dans un cas de circulation fluide dans certaines extrémités du territoire mais une part conséquente est en réalité caractérisée par une précision supérieure. En effet, la distorsion entre le temps calculé et le temps réel est faible à proximité des points de départ des plus courts chemins ou des isochrones et augmente à mesure que l'on s'en éloigne. L'erreur est donc, dans un cas « normal » de circulation, toujours inférieure à 15 minutes et en moyenne bien inférieure. Par ailleurs, cette partie de la France est soumise à des aléas climatiques importants, dont les chutes de neige, et la probabilité que les temps calculés ici soient sous-estimés est supérieure à celle de la région Bretagne.

2.3.2. Effectifs de patients dans les isochrones en fonction de la sévérité

Une fois les isochrones produits, il est possible, ainsi que nous l'avons fait dans le chapitre 5, de compter le nombre de patients dans chacune des tranches de temps.

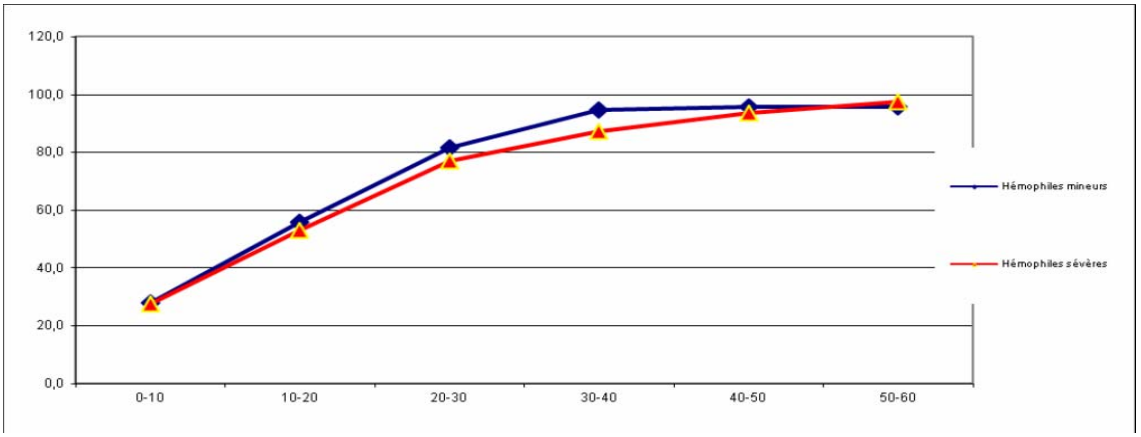
En dépit d'un faible nombre de patients, nous pouvons observer la localisation des patients suivis à Chambéry en fonction des isochrones produits (figure 45). Nous sommes ici sur un nombre restreint de patients : 67, ce qui peut fausser les résultats en raison du très faible nombre de patients dans certains isochrones. Si les hémophiles mineurs sont plus nombreux dans la tranche "0-10 minutes", les hémophiles sévères creusent un écart de +7 points dans la tranche 0-20. Les effectifs sont sensiblement les mêmes dans les isochrones suivants.

Figure 45 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Chambéry dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II



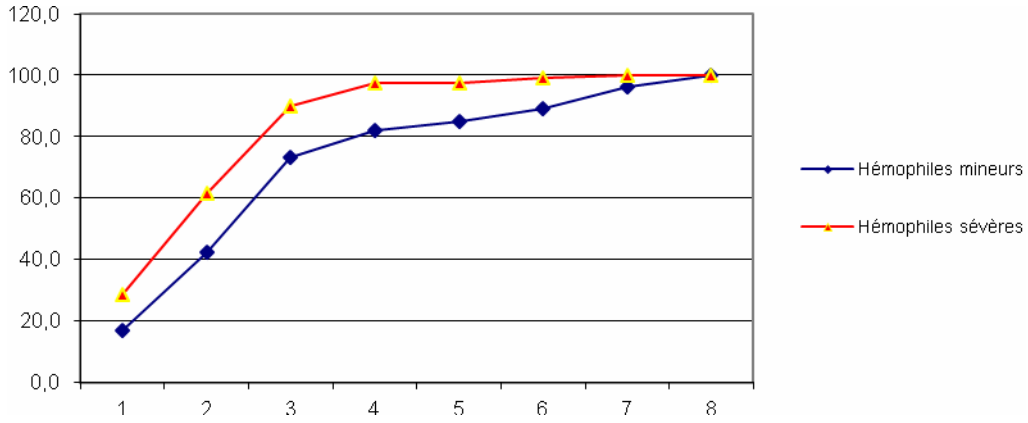
La figure 46 montre le cas du recours aux hôpitaux de niveau II à Marseille. Ce cas est particulier puisque c'est le seul où hémophiles mineurs et sévères ont pratiquement les mêmes caractéristiques. On trouve même plus d'hémophiles mineurs dans la zone située à moins de 20 minutes d'un hôpital de niveau II, ce qui est contradictoire avec tous les résultats obtenus jusqu'à présent.

Figure 46 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Marseille dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II



En ce qui concerne les CRTH de Bretagne, nous les présentons (figure 47) comme une seule entité ici afin de faciliter la lecture. On retrouve là la répartition attendue, avec davantage d'hémophiles sévères près des centres. Ici, les écarts sont importants et vont jusqu'à 16 points.

Figure 47 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis en Bretagne dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II



Les résultats relatifs aux isochrones produits depuis les CTH (figures 48 et 49) confirment ceux correspondants aux hôpitaux de niveau II. On y voit des effectifs très proches entre les différentes sévérités des patients, bien plus que dans les résultats issus des données Navteq. Il semble donc que la géométrie lacunaire de la donnée IGN a une influence sur les temps de trajets. Nous pouvons avancer l'explication suivante : lors de la géolocalisation des patients, et pour pouvoir les intégrer aux calculs de plus courts chemins, il a fallu les accrocher au réseau routier. Le réseau Route500 étant moins dense que le réseau Navstreet, la distance de déplacement lors de l'accrochage a été plus grande. Et les points localisant les patients ont été accrochés à des routes de plus grande importance. On a donc artificiellement rapproché du réseau les patients lors de l'accrochage. La conséquence de cela est surtout visible dans les zones urbaines où la circulation

est lente et les sens uniques nombreux. En accrochant tous les patients à des grands boulevards, on les replace ainsi tous dans une situation comparable et on gomme les inégalités spatiales de localisation qu'il pouvait y avoir entre eux. En conséquence, les valeurs sont très proches d'une sévérité à l'autre. On ne peut néanmoins pas les qualifier d'incohérentes et nous pouvons poursuivre notre raisonnement jusqu'au bout.

Cela est aussi sans doute la raison pour laquelle la ville de Marseille se distingue dans les comparaisons entre les résultats obtenus avec les deux données (cf. 6.2.1). Pour y remédier, il aurait fallu attribuer des vitesses de circulation différentes pour cette ville mais cela aurait invalidé toute tentative de comparaison avec les autres CTH.

Figure 48 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Chambéry dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles

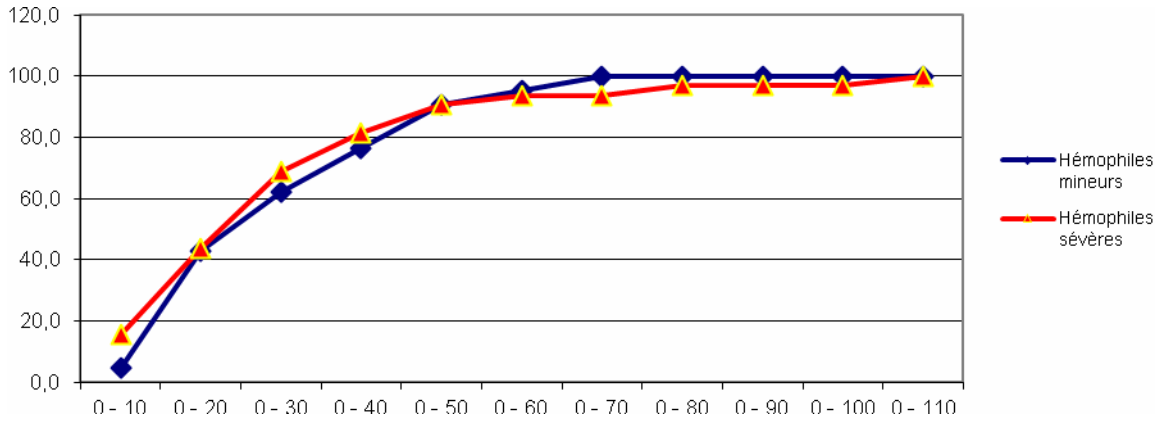
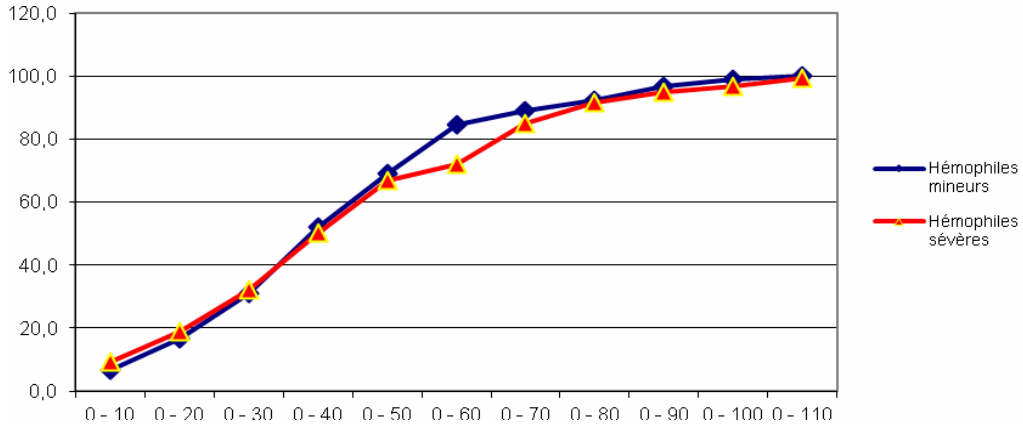


Figure 49 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Marseille dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles



En Bretagne la tendance est plus nette, puisque les hémophiles sévères sont plus nombreux de l'isochrone 0-10 minutes jusqu'à l'isochrone 0-70 minutes (figure 50). L'examen de la figure 51 nous montre que l'écart est en fait créé dans les deux premiers isochrones, inférieurs à 20 minutes et qu'il se maintient ensuite tout au long de la série.

Figure 50 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis en Bretagne dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles

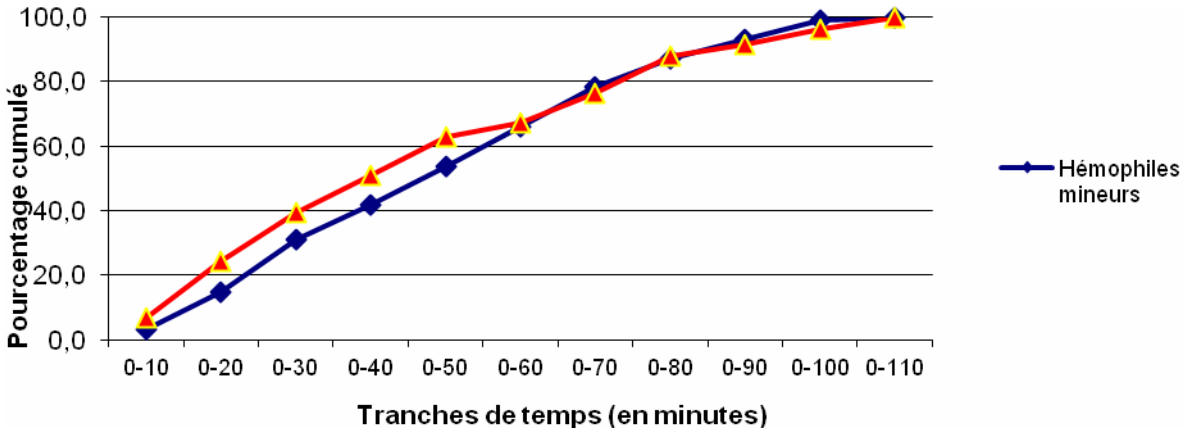
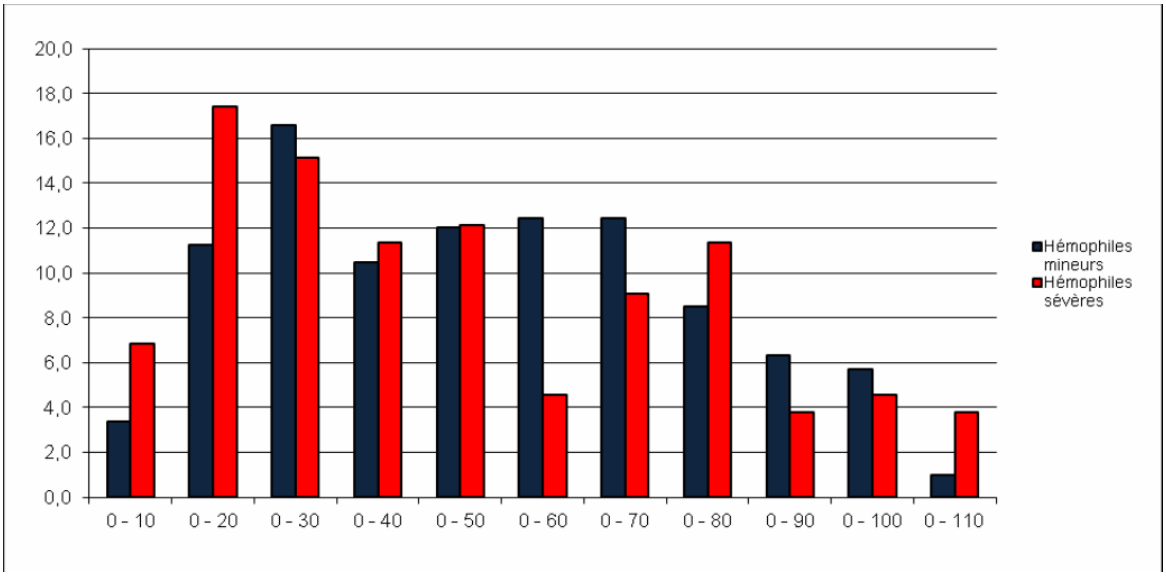


Figure 51 : Pourcentage d'hémophiles suivis en Bretagne présents dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles



Il n'est donc pas possible de prouver la tendance forte observée, à savoir la présence supérieure des hémophiles sévères dans les isochrones proches des ressources de soins. Nous recourrons donc aux analyses bayésiennes. Elles sont utiles pour savoir, avec un degré de certitude élevé (nous avons choisi un degré de 95%) si une catégorie d'hémophiles est sur- ou sous-représenté dans certains isochrones.

2.3.3. Indicateurs bayésiens

Les résultats obtenus avec l'hôpital de Chambéry ne sont pas significatifs en raison des trop faibles effectifs, ils ne sont donc pas exploités dans cette partie. L'analyse porte sur Marseille ? Pour faciliter la lecture des analyses, les isochrones ont été regroupés de la manière suivante :
- de 0 minute à 10 minutes ;
- de 11 minutes à 30 minutes ;
- de 31 minutes à 60 minutes ;
- de 61 minutes à 90 minutes *etc*.

Le principe de ces analyses a été développé dans le chapitre 5. Afin de valider notre hypothèse selon laquelle les hémophiles sévères rapprocheraient leur lieu de vie des CTH et/ou des hôpitaux de niveau II, il faudrait que les résultats prennent la forme suivante :

Tableau 26 : Représentation schématique des résultats attendus

Isochrone	Mineurs	Modérés	Sévères
0-10	-1	?	1
11-30	-1	?	1
31-60	1	?	-1
61-90	1	?	-1

Cas des CTH :

Sont présentés dans les deux premiers tableaux les effectifs des patients suivis à Marseille et la synthèse de l'analyse bayésienne qui en découle. Le cas choisi est Marseille mais la matrice de synthèse associée au CRTH de Rennes a le même profil. On n'y voit aucune valeur significative entre 10 minutes et la limite maximum de temps depuis le CRTH (120 minutes pour Marseille et 90 minutes pour Rennes).

Tableau 27 : Effectifs d'hémophiles suivis à Marseille en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	8	6	22
11 - 30	32	8	33
31 - 60	37	12	38
61 - 90	12	4	12
91 - 120	2	2	6

Tableau 28 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales des hémophiles suivis à Marseille[48]

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	-1	?	1
10 - 30	?	?	?
30 - 60	?	?	?
61 - 90	?	?	?
91 - 120	?	?	?

A Brest et Nantes, c'est l'inverse : les valeurs prises dans les isochrones les plus proches des CRTH ne sont pas significatives. En revanche, le sont celles qui correspondent aux parties de territoires les plus lointaines des ressources de soins spécialisées dans l'hémophilie. Dans les deux cas, il s'agit de l'isochrone "61 - 90 minutes".

Les CTH jouent un double rôle chez les hémophiles sévères. Certains s'en rapprochent en habitant dans une aire située à moins de 10 minutes de celui-ci et en même temps, ils cherchent à ne pas en être fortement éloignés. Il n'est pas possible de dégager une tendance pour les valeurs comprises entre l'isochrone le plus proche et celui le plus éloigné.

Cas des hôpitaux délivrant du facteur VIII ou facteur IX :

Quand on considère la Bretagne entière (tableaux 29 et 30), on retrouve une surreprésentation des hémophiles sévères dans la tranche 0-10 minutes depuis les CTH. La tranche de temps la plus éloignée est caractérisée par la sur-présence d'hémophiles mineurs et l'inverse chez les hémophiles sévères. On retrouve ces tendances, de manière plus composite cependant, à en examinant les CRTH bretons indépendamment les uns des autres.

Tableau 29 : Effectifs d'hémophiles suivis en Bretagne en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	84	12	37
11 - 30	282	26	80
31 - 60	138	17	13

Tableau 30 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales des hémophiles suivis en Bretagne[49]

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	-1	?	1
11 - 30	?	-1 (0,06)	?
31 - 60	1	?	-1

[48] Gamma = 0,95.
[49] Gamma = 0,95. Les valeurs pour lesquelles la probabilité est très proche du seuil choisi sont affichées à titre indicatif.

Notons ici encore que la structure globale des résultats obtenus en Bretagne à partir des analyses bayésiennes est identique avec celle du chapitre précédent. Au delà des écarts constatés sur les valeurs extrêmes dans les plus courts chemins et dans les surfaces couvertes par les isochrones, les conclusions sont les mêmes dans les deux cas, ce qui est logique.

En ce qui concerne Marseille, seules les valeurs de la zone isochronale 0-10 minutes est significative (tableaux 31et 32). On y voit, comme précédemment, une surreprésentation d'hémophiles sévères et une sous-représentation d'hémophiles mineurs. Cela signifie que les hémophiles sévères se rapprochent des hôpitaux délivrant du FVIII ou du FIX, y compris les CTH. Nous avons donc, dans un deuxième temps, enlevé ces hôpitaux de l'analyse pour voir si cette tendance se confirmait. Le résultat est quelque peu surprenant mais très intéressant. Dans l'analyse bayésienne des effectifs de patients dans les isochrones des hôpitaux de niveau II auxquels on a soustrait les CTH, les valeurs relatives des isochrones proches des ressources de soins ne sont pas significatives. En revanche, les valeurs relatives aux isochrones éloignées le sont et on peut voir une sous-représentation des hémophiles sévères dans l'isochrone le plus distant, à savoir 60-90 minutes.

Tableau 31 : Effectifs d'hémophiles suivis à Marseille en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	8	6	22
11 - 30	32	8	33
31 - 60	37	12	38
61 - 90	12	4	12
91- 120	2	2	6

Tableau 32 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales des hémophiles suivis à Marseille[50]

	Mineurs	Modérés	Sévères
0 - 10	-1	?	1
11 - 30	?	?	?
31 - 60	?	?	?
61 - 90	?	?	?
91 - 120	?	?	?

Les analyses bayésiennes sont très robustes. Il n'est donc pas rare d'avoir de nombreux résultats non-significatifs dans la table des sommes des inférences. C'est le cas pour Chambéry où les patients sont trop peu nombreux pour pouvoir dégager des tendances.
Nous pouvons établir trois faits concernant la globalité de toutes les analyses effectuées :

[50] Gamma = 0,95.

- peu d'effectifs relevés dans les isochrones passent le "cut" du gamma choisi à 0,95. Soit en raison d'un nombre insuffisant de personnes, soit parce que la répartition des patients n'est pas sujette à une sur- ou sous-représentation significative dans ces isochrones ;
- dans les isochrones proches des ressources de soins, les surreprésentations observées sont à mettre à l'actif des hémophiles sévères ;
- dans les isochrones éloignés des ressources de soins, les hémophiles sévères sont significativement moins nombreux.

De manière un peu triviale, nous pouvons résumer les résultats issus des analyses bayésiennes par cette phrase : quand les valeurs observées sont significatives, elles révèlent que les hémophiles sévères viennent habiter près des centres et parallèlement qu'ils évitent les zones les plus éloignées en distance-temps.

Sur l'ensemble des analyses bayésiennes, c'est souvent pour le premier et le dernier isochrone qu'une valeur significative est présente. Pourtant, en fonction du lieu où l'on se trouve, le dernier isochrone ne prend pas toujours la même valeur. Il est, par exemple, de 120 minutes pour Marseille et de 60 minutes en Bretagne. Cela veut dire que ce n'est pas tant la durée brute qui dicte le comportement relatif au choix de localisation du logement qui importe que, peut-être plus, la volonté de ne pas être dans le lieu le plus reculé de la région où habitent les patients.

La catégorie des hémophiles "modérés" n'est pas signifiante pour nos préoccupations. Une analyse similaire sur la France entière, où les effectifs seraient plus conséquents, aboutirait sans doute à des résultats plus intéressants les concernant. Que ce soit pour le raisonnement en "centre par centre" ou l'examen de la répartition des patients en fonction de la sévérité, le petit nombre est un ennemi de l'explication. L'hémophilie étant une maladie rare, elle impose, pour des analyses faisant intervenir des traitements statistiques, à être étudiée à une petite échelle, et avec une maille pas trop petite. La région semble un minimum.

Conclusion du chapitre 6

Les temps d'accès aux CRTH des patients suivis à Chambéry et Marseille atteignent des durées importantes, beaucoup plus que le temps préconisé pour éviter des séquelles post-traumatiques. Ces résultats sont pleins d'enseignements ; ils vont dans le sens de la nécessité d'une meilleure connaissance de la relation entre offre et demande de soins ainsi que, en conséquence, des temps d'accès jusqu'aux centres de soins. Ces informations sont des préalables indispensables à l'amélioration du service rendu au patient par une prise en compte réelle du critère spatial dans les politiques publiques d'accès aux soins.

La partie 2 fournit des éléments de description de l'accessibilité physique dans le cas d'une maladie rare. Parce qu'elle était uniquement potentielle, elle ne donne pas d'éléments explicatifs, concernant les stratégies des patients particulièrement. Ceux-ci seront apportés à la connaissance du lecteur dans la partie3.

Le faible nombre de patients suivis à Chambéry ne permet pas de produire des résultats significatifs. C'est un point à noter qui va à l'encontre des analyses employant l'échelon du CRTH comme référence. D'une manière générale, la logique d'analyse par centre est moins productive que l'analyse à l'échelle régionale car la décomposition de la donnée n'a que peu d'intérêt. Si l'on souhaitait tenir compte des variations inter-centres (de traitement), il serait possible de le faire a posteriori d'une analyse à l'échelle nationale ou régionale, en tenant compte de cette information dans le comptage des patients dans les isochrones. L'analyse par centre ne permet d'ailleurs même pas de comprendre les particularismes régionaux en raison du chevauchement des aires d'attraction des hôpitaux. Il est important, pour la qualité de la démonstration, de rechercher une continuité spatiale entre les points d'observation, comme c'est le cas avec les centres de Rennes, Brest et Nantes, pour produire des résultats faisant davantage sens. Dans les cas de Chambéry et Marseille, les aires d'attraction de ces deux centres couvrent une zone très importante et il manque parallèlement de nombreux patients du territoire couvert. Ceux-ci pouvaient être suivis à Grenoble ou Lyon, qui sont des CRTH de grande taille. Cela peut également être le cas en Bretagne où il est possible que des patients se fassent suivre à Paris ou ailleurs, mais dans une proportion qui est certainement moindre. Une méthode de vérification consisterait à comparer les ratios "nombre d'hémophiles / population globale de la région" afin de voir si ce taux est comparable à la prévalence de l'hémophilie qui est de 1 personne touchée pour 10 000 naissances. Mais les effectifs des centres sont trop dépendants de facteurs comme les efforts déployés par les centres pour inclure de nouveaux patients ou des critères d'inclusion (présence des femmes vectrices dans la base, des patients "de passage", *etc*.)

Pour être significatifs, les résultats doivent être construits à partir d'une population que l'on voudra la plus grande possible. Pour l'hémophilie, cela signifie qu'il faudrait :
- soit avoir l'accord de tous les centres, ce qui est à l'heure actuelle impossible. Même le projet FranceCoag, piloté par l'InVS, n'a pas reçu l'aval de tous les CRTH. Officieusement, certains médecins craignaient de "céder" la base de données qu'ils avaient constituée après de longues années de travail et dont ils aspirent à conserver l'exclusivité (Pornon, *ibid.*) ; cette base n'est d'ailleurs pas exhaustive en raison de la non-adhésion de certains CRTH et aussi de certains patients. La solution consistant à mobiliser la base de données FranceCoag apparaît comme la plus réalisable au vu de la qualité de la donnée et du nombre de d'interlocuteurs à contacter ;
- soit passer par la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) mais cette institution n'est pas facile à pénétrer quand l'initiative d'une étude n'émane pas de ses services.

Les données routières utilisées dans le chapitre 6 ne permettent pas de répondre aussi bien que souhaité à nos objectifs d'analyse des temps d'accès comme celle employée dans le chapitre 5.

Mais nous avons vu que la qualité des résultats était acceptable, surtout à l'échelle d'une région entière. Cette dégradation de la précision, rendue nécessaire en raison de la lourdeur des analyses et du coût de la donnée dans le cas inverse, est suffisante pour comparer les situations à l'échelle régionale ou nationale.

L'approche de l'accessibilité potentielle est, coût de la donnée routière mis à part, facile et rapide à réaliser. Elle produit des résultats de nature essentiellement descriptive mais de manière fine.

Dans leur ouvrage consacré aux analyses géospatiales, Smith, Goodchild et Longley (2006 : 343), fournissent pourtant un nombre important de critiques à l'encontre des modélisations du réseau routier dans les SIG. Sans remettre en cause les résultats, ils nous poussent à nous interroger sur la façon de remédier à ces biais dans l'examen complet de l'accessibilité aux lieux de soins par une population.

En premier lieu, ils critiquent le caractère souvent monomodal. Nous avons vu dans le chapitre 5 qu'il était possible de créer des jeux de données « réseaux » pour modéliser des trajets multimodaux mais la création de la donnée ainsi que la production d'itinéraires est une démarche très lourde, plus encore sur un réseau étendu et un grand nombre de modes de transport.

Ces auteurs critiquent aussi la logique statique de la localisation de l'offre et de la demande de soins. Si cela ne paraît pas très problématique pour les hôpitaux, il est apparu que la localisation des patients au lieu d'habitation était la moins mauvaise des solutions. Il aurait fallu recourir à des formes géométriques enveloppant l'emprise spatiale des déplacements hebdomadaires, par exemple, mais cela n'aurait été possible qu'à l'issue d'une enquête approfondie. On aurait alors été confronté au caractère non statique de la population dans son ensemble : mobilités quotidiennes, déménagements, décès, naissance, *etc*. La population hémophile est mouvante et rattacher les personnes à leur lieu d'habitation est rendu nécessaire par l'analyse mais n'est pas représentatif de leurs comportements spatiaux. La solution que nous avons adoptée durant la thèse, à savoir de localiser le plus précisément les patients en fonction de leur lieu d'habitation, était un compromis entre la faisabilité et l'intérêt scientifique. La localisation des lieux d'habitation, telle que la recueillent les CRTH, reste une variable ayant du sens parce qu'elle donne une idée de la répartition et permet d'établir des comparaisons dans le temps et dans l'espace.

Enfin, pour F. Dobruszkes, l'usage des SIG seuls pour évaluer l'accessibilité néglige l'aspect humain et complexe du processus de déplacement et présuppose une parfaite qualité d'information et un comportement rationnel, c'est-à-dire conforme à l'accessibilité réelle spatiale, de la part de la personne qui se déplace (Dobruszkes, 2005). Smith et *al.* ne disent pas autre chose quand ils critiquent le caractère « mono-objectif » des modules d'analyse de réseau, tout comme ils ne tiennent pas compte de la désirabilité et de la contrainte du déplacement vers un hôpital. Cette désirabilité peut modifier les comportements des patients, en les poussant parfois à rechercher absolument le lieu le plus proche (urgence) et, dans d'autres cas, en n'étant pas incommodés par le

fait de parcourir de la distance supplémentaire afin de rejoindre un lieu désiré. Là encore, le recours a une analyse qualitative complémentaire peut participer à lever ces doutes quant à la pertinence globale de la méthodologie adoptée pour évaluer l'accessibilité.

On a observé à de multiples reprises dans les analyses menées, tant pour la Bretagne que pour les régions Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur, que les comportements liés au choix du lieu d'habitation étaient variables selon la sévérité de la maladie chez les patients. Nous ne savons cependant pas si ces choix sont conscients ou non. S'il s'avérait que tel était le cas, il est important de comprendre les mécanismes par lesquels les patients opèrent ce choix et les contraintes que cela occasionne dans le vécu de leur maladie.

Nous avons par ailleurs vu que même dans une région comme la Bretagne, bien dotée en CRTH et bien équipée du point de vue routier, sans grande barrière naturelle ni très grande agglomération susceptibles de faire augmenter les temps de parcours, les disparités de temps d'accès aux lieux de soins étaient importantes.

Il faut donc, pour pallier aux limites induites par l'emploi des SIG, recourir à des méthodes complémentaires pour dépasser le cadre d'une description intelligente pour aller vers la compréhension. Parmi ces méthodes, une enquête par questionnaire donnera une idée de la fréquentation réelle des lieux de soins par les patients ainsi que des éléments sur les caractéristiques socioéconomiques des patients. Des entretiens réalisés auprès des patients permettront d'apposer des explications aux comportements observés avec les SIG ou déclarés dans les questionnaires. La partie 3 consiste d'abord à décrire l'accessibilité réelle puis à l'expliquer. Le comportement spatial, au delà du recours aux soins, sera examiné.

Partie III :

Accessibilité réelle spatiale et aspatiale

Autoportrait d'Ivar Arosenius (1878 – 1909), peintre suédois touché par l'hémophilie et mort en 1909 à 31 ans des suites d'une hémorragie. Son nom a été donné en 1996 à un fond de recherche par l'Association suédoise des hémophiles. Le conte de fées « Kattresan » (Le voyage du chat) qu'il a écrit pour sa fille Lillan peut être vu comme une description allégorique de la quête des chercheurs pour soulager et soigner les hémophiles.

Introduction de la partie 3

Pour comprendre pleinement l'accessibilité d'une population à un lieu, il faut confronter les approches de l'accessibilité dite « potentielle » et « réelle ». L'approche par l'accessibilité potentielle, qui faisait l'objet de la deuxième partie apporte des connaissances facilement comparables et reproductibles dans des contextes variés. En revanche, ne se concentrer que sur cette démarche qui repose sur le calcul de temps potentiels engendre le risque de se couper de la complexité des comportements humains, en réduisant les individus à des producteurs de "plus courts chemins". Il existe certes des techniques plus évoluées pour tenter de concilier modélisation et comportements spatiaux, dont les systèmes multi-agents ou des outils de calcul de réseau tenant compte d'un nombre de paramètres plus élevés, mais ils ne peuvent remplacer des informations sur les déplacements réels des patients, qu'elles soient issues de relevés sur le terrain ou de déclarations des personnes au cours d'enquêtes ou d'entretiens.

Le chapitre 7 est consacré à la description de l'accessibilité spatiale réelle. Y sont exploités les résultats du questionnaire qui a permis de recueillir des informations précises sur le recours aux soins : trajets, mode de transport, fréquence des trajets. Pour dépasser la logique purement descriptive, des questions portaient sur la perception des temps et des distances ou demandaient aux patients des débuts de justifications quant à certains de leurs comportements.

Le chapitre 8 dont le matériau est issu d'entretiens semi-directifs réalisés avec des patients et des parents de patients, pour les hémophiles les plus jeunes, vise à comprendre l'accessibilité réelle spatiale et aspatiale aux lieux de soins. Dans le chapitre 8, on aura pour objectif de comprendre les parcours de soins des hémophiles, à travers de leur discours. Nous avions fait l'hypothèse de la présence de vécus différents en fonction des personnes, de leur contexte personnel et leur expérience. Après avoir décrit les caractéristiques des répondants, le propos portera sur la façon dont l'offre de soins peut influencer la perception des patients et par suite, l'usage qui en est fait. Seront également traités les ajustements que les patients effectuent pour réduire au maximum la contrainte du déplacement. Les stratégies sont multiples, allant de l'association du trajet pour le soin à d'autres activités ou le déménagement pour se rapprocher du centre.

A l'issue de ces deux premiers chapitres, nous aurons abordé les quatre composantes de l'accessibilité de Luo et Wang. Il sera alors possible d'avoir une vue d'ensemble de la nature des enjeux de l'accessibilité aux soins des hémophiles et de leur articulation.

C'est pourquoi le chapitre 9 propose une synthèse de l'ensemble des résultats obtenus dans la thèse, ainsi qu'une discussion des choix effectués. Il revient sur les apports de la démarche adoptée et examine les conditions nécessaires pour qu'un travail comme celui-ci soit valorisable auprès des instances coordonnatrices des soins relatifs aux troubles de la coagulation ou des maladies rares.

Chapitre 7. Mise en relation des comportements spatiaux et des divers profils des hémophiles bretons

Les éléments donnés dans ce chapitre exploitent principalement une enquête par questionnaire réalisée pendant l'été 2009. Les patients devaient répondre à des questions portant sur leur parcours de soin (hôpitaux fréquentés, fréquence de visite, moyens de transports utilisés), leur satisfaction à l'égard du système de soins en place, les distance et distance-temps aux soins perçues, la relation entre la localisation de leur logement et leur maladie et le rapport entretenu à leur hémophilie. Le questionnaire tel qu'envoyé aux patients est visible en annexe (annexe 1). La collecte de la commune d'habitation des patients dans ce questionnaire permet la spatialisation des résultats et leur représentation cartographique ainsi que la comparaison avec les résultats théoriques présentés précédemment. Cette comparaison concerne principalement les pratiques spatiales réelles de recours aux soins. De nombreuses questions laissaient la possibilité aux patients de s'exprimer textuellement sur les thèmes abordés. Il est fait une large place à l'exploitation des réponses ouvertes dans ce chapitre car elles ont fait émerger de nombreuses thématiques et des embryons de justifications relatives aux réponses données. La première partie vise à décrire les répondants ainsi que les hémophiles, en fonction de critères médicaux ou sociaux. La deuxième partie traite du recours aux soins, qu'il s'agisse du suivi, des trajets pour la prophylaxie ou des urgences. Y seront développées les réponses ayant trait au mode de transport et à la fréquence des recours. Dans la partie trois, il s'agit de voir en quoi l'hémophilie constitue un critère de déménagement ou de localisation du logement et dans le cadre de l'accession à la propriété, comment la maladie joue un rôle de frein dans la recherche d'un prêt. La perception des distances et du temps jusqu'au lieu de soins et la satisfaction qui en découle est développé dans la quatrième partie. Enfin, la dernière partie examine les réponses

données à la question « Auriez-vous des suggestion afin d'améliorer l'accessibilité aux soins pour les hémophiles ? »

1. Description des patients

Dans cette première section sont présentées les principales caractéristiques des patients concernés par les questionnaires. A titre de comparaison, j'indique les caractéristiques de la population française des hémophiles en 2005 (InVS, *op. cit.*).

Le questionnaire a été envoyé à 243 personnes, suivies à Brest ou à Rennes. Une vingtaine est revenue pour cause d'adresse fausse. 107 questionnaires ont été retournés complétés. En ne comptant que ceux qui sont arrivés entre les mains du patient ou du responsable légal, cela fait un taux de retour de 48%. Ce sont au total 31% des patients suivis en Bretagne qui ont manifesté leur intérêt pour l'étude. Je pouvais difficilement espérer mieux. Mais tous n'étaient pas complets et seule une petite centaine est réellement exploitable.

1.1. Le répondant : le patient ou la mère du patient

Dans 38% des réponses (correspondant au pourcentage d'hémophiles dont l'âge va de 0 à 15 ans), ce n'est pas le patient qui a répondu mais un des deux parents. Les mères ont répondu pour leur enfant dans 35% des cas totaux et les pères 4%. Le fait que la mère réponde à l'enquête n'est guère surprenant et se retrouve dans de nombreuses études en sciences humaines et sociales. Ce fait est sans doute encore accentué dans le cas de l'hémophilie en raison du mode de transmission de la maladie, par le chromosome X de la mère. S'ensuit un sentiment de culpabilité, pouvant expliquer de manière générale une gestion de la maladie par la mère et par extension, la réponse à ce questionnaire.

Concernant les sévérités (tableau 33), on observe une sur-représentation des répondants atteints par une hémophilie mineure par rapport à la population hémophile française mais une sous-représentation au regard des hémophiles bretons. La grande proportion d'hémophiles mineurs en Bretagne peut s'expliquer par des critères d'inclusion des patients dans la base du CTH différents de la base FranceCoag et les CRTH bretons (comptage des personnes vectrices de la maladie). La structure par sévérité des répondants est plus proche des proportions des hémophiles français (écart de 10 à 15 points) que de celle des hémophiles bretons.

Tableau 33 : Répartition des hémophiles par sévérité, en %

Sévérité	Répondants au questionnaire (2009)	Hémophiles bretons (2007)	Hémophiles français (2005)
Mineure	50,47	73	35,9
Modérée	11,21	8	20,4
Majeure	34,58	18,7	43,8

Source : Questionnaire personnel et FranceCoag

Enfin, le tableau 34 montre la répartition par âge des répondants. N'ayant pu obtenir les dates de naissance de l'ensemble des patients, il n'est pas possible de comparer la structure par âge avec celle des hémophiles suivis en Bretagne. On ne peut que comparer cette répartition avec la population française, ce qui n'est pas entièrement satisfaisant puisqu'on avait mis en évidence dans le chapitre 1 une différence entre la structure par âge des hémophiles et celle de la population française. On avait noté le faible nombre d'hémophiles de plus de 65 ans. Au delà de cette remarque, les jeunes hémophiles sont fortement représentés dans l'échantillon. La proportion des adultes est semblable à celle de la population ou un peu plus faible. Les hémophiles âgés de plus de 65 ans sont très peu nombreux mais on ne peut pas déterminer si cela est dû à un faible taux de réponse ou à leur faible présence au sein de la population hémophile bretonne.

Tableau 34 : Répartition par âge des répondants au questionnaire, en %

Age	Répondants au questionnaire (2009)	Population française
0 à 5 ans	17,76	6,2
6 à 15 ans	21,5	12,3
16 à 25 ans	14,95	13
26 à 35 ans	10,28	13,1
36 à 45 ans	8,41	14,3
46 à 65 ans	16,82	20,2
Plus de 65 ans	6,54	20,9

Source : Questionnaire personnel et FranceCoag

1.2. Répartition des patients

Pour des raisons de confidentialité et afin de préserver l'identité des patients, les questionnaires ont été envoyés par les CRTH de Brest et de Rennes. Il n'est donc pas possible de comparer rigoureusement les différences entre la structure spatiale des répondants et celle des non-répondants. On peut cependant constater que leur répartition spatiale, que ce soit par unités administrative ou par temps de trajet jusqu'à un centre de soins, est très similaire à celle de l'ensemble des personnes suivies par les CRTH (figure 35), avec cependant une sous-représentation des patients du Morbihan, de l'ordre de 10 points, et des patients les plus éloignés.

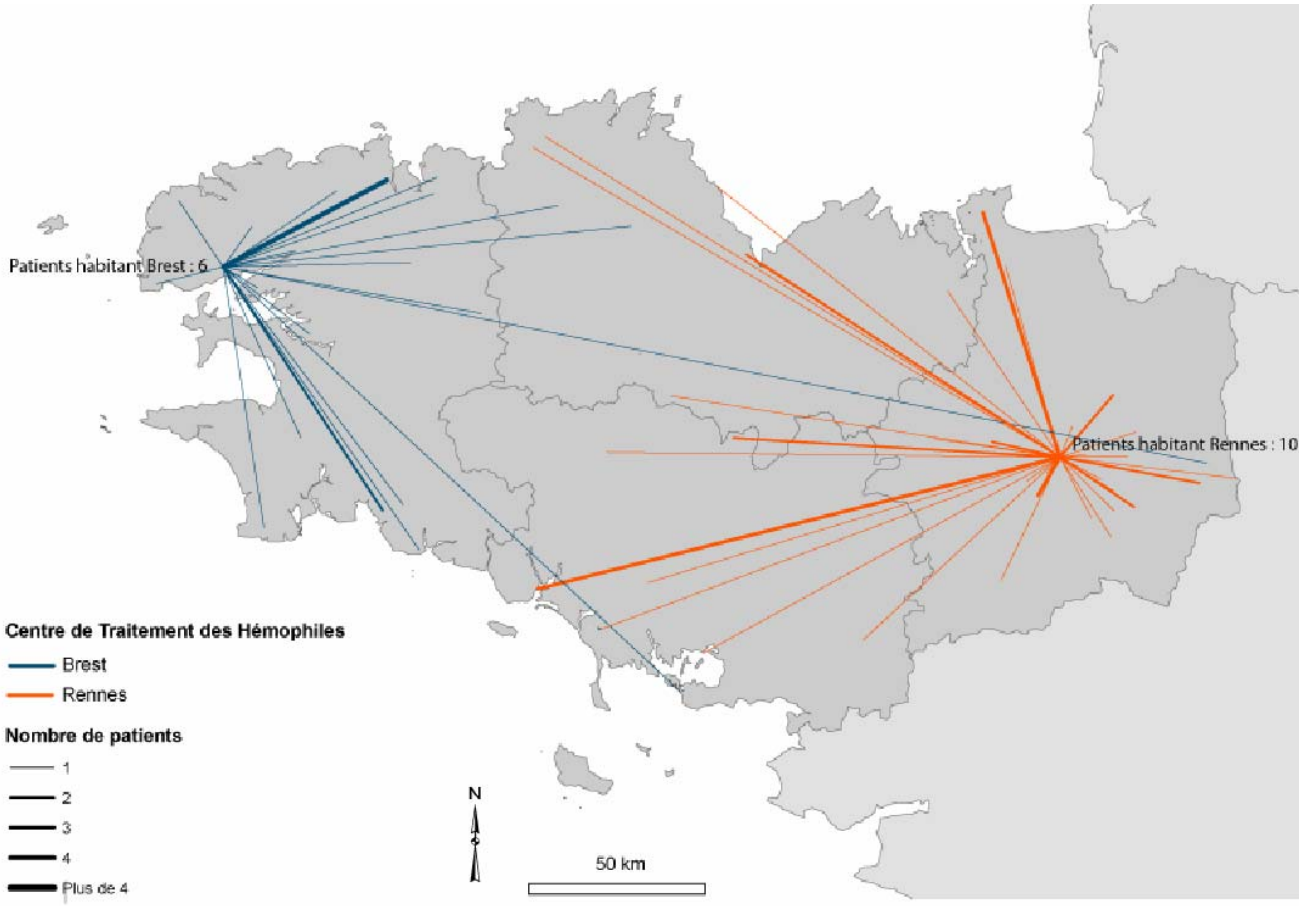
Tableau 35 : Part des hémophiles bretons et des répondants au questionnaire en fonction de deux découpages spatiaux, en %

Département	Ensemble des patients	Répondants au questionnaire
Côtes d'Armor	10	12
Finistère	24	32
Ille-et-Vilaine	45	46
Morbihan	21	10
TOTAL	100	100

Temps au CRTH le plus proche	Ensemble des patients	Répondants au questionnaire
0 - 20 minutes	24	29
20 - 40 minutes	20	29
Plus de 40 minutes	56	42
TOTAL	100	100

La carte de la répartition des hémophiles en fonction de leur centre de rattachement (figure 52) confirme que le CRTH de Rennes a une aire d'attraction plus étendue que celle de Brest. Les patients des zones les plus éloignées des CRTH font le choix d'être suivis dans les deux centres, Rennes et Brest. Ces villes sont logiquement les villes où résident le plus grand nombre d'hémophiles ayant répondu au questionnaire, soit respectivement 10 et 6.

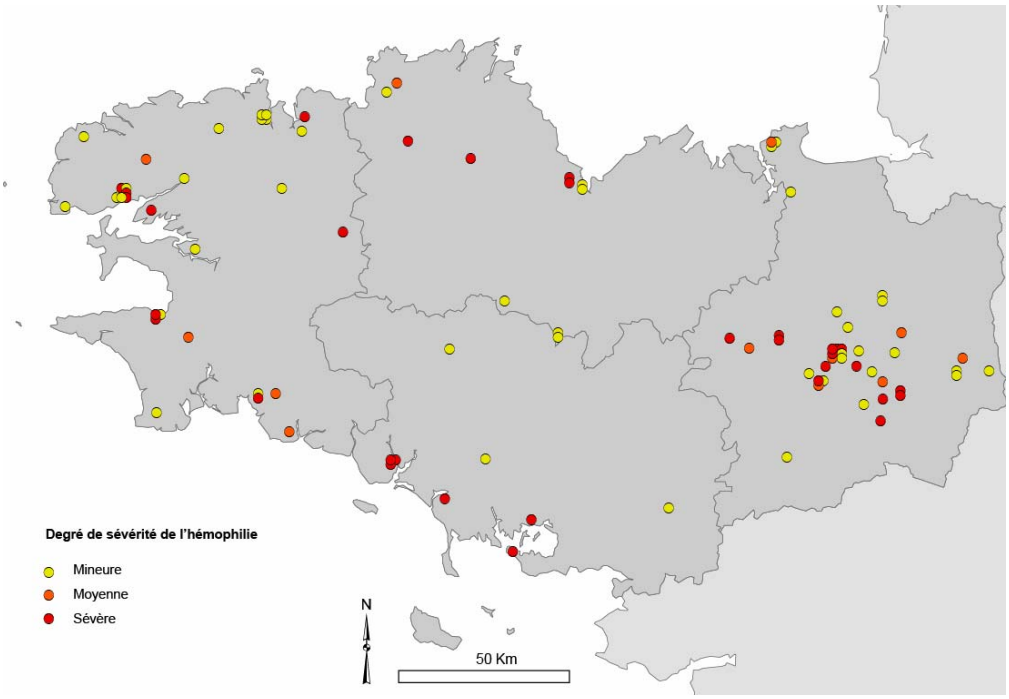
Figure 52 : Localisation des patients des centres de traitement de l'hémophile de Brest et Rennes



Source : Questionnaire personnel
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Les informations recueillies permettent de produire des cartes similaires à celles qui ont été faites avec l'ensemble de la population. La figure 53 synthétise les informations relatives à la sévérité et au lieu d'habitation des patients.

Figure 53 : La sévérité des patients hémophiles en Bretagne ayant répondu au questionnaire[51]



Source : Questionnaire personnel
Berger M.©UMR ESO, Rennes

1.3. Suivi et diagnostic de l'hémophilie

Les tableaux 36 et 37 présentent les résultats des questions interrogeant l'ancienneté du diagnostic et l'ancienneté du traitement. Il était important de savoir si l'échantillon allait couvrir une variété de cas quant à l'ancienneté dans le traitement, notamment pour les questionnaires. En effet, les modalités de recours aux soins varient en fonction de l'ancienneté dans le dispositif. C'est le cas ici car toutes les catégories sont représentées. La répartition est presque identique, ce qui est logique puisque le suivi est proposé dès le diagnostic de la maladie.

Tableau 36 : Ancienneté du diagnostic de la maladie

Ancienneté du diagnostic	Répondants au questionnaire
Moins de 1 an	8
Entre 1 et 5 ans	22
Entre 6 et 10 ans	15
Plus de 10 ans	57

Source : Questionnaire personnel

[51] Certaines des cartes présentées dans ce chapitre sont issues d'un travail conjoint avec un stagiaire en master 1.

Tableau 37 : Ancienneté dans le dispositif de suivi

Ancienneté du suivi	Répondants au questionnaire
Moins de 1 an	9
Entre 1 et 5 ans	22
Entre 6 et 10 ans	13
Plus de 10 ans	53

Source : Questionnaire personnel

1.4. Les pathologies associées

Aucune question ne portait sur le fait que le patient ait une autre pathologie que l'hémophilie, comme le VIH ou une hépatite. J'ai pensé qu'une allusion à une telle maladie pourrait en rebuter certains à répondre au reste du questionnaire car c'est quelque chose de délicat et qui nécessite d'après moi de se sentir en confiance pour en parler. J'ai préféré aborder ce point durant les entretiens. Certains patients ont abordé le thème d'eux-mêmes, en disant que ça biaisait quelque peu les réponses car les trajets qu'il était demandé de décrire concernent aussi bien l'hémophilie que le VIH ou le VHC.

2. Recours aux soins et mobilité

Dans cette section sont montrées les réponses relatives au recours effectif aux lieux de soins. Contrairement aux cartes montrées dans les chapitres 5 et 6, les recours montrés ici font état de l'accessibilité réelle, ou du moins déclarée. Nous voyons successivement le recours aux lieux de suivi, de recours pour la récupération des produits pour la prophylaxie et d'urgences. L'hémophilie occasionne des contraintes pour la mobilité, qui s'exercent de manière variée sur les patients. Ce sera l'objet de la troisième sous-section.

2.1. Le suivi et la prophylaxie

Pour se rendre dans leur lieu de suivi, les hémophiles utilisent principalement leur voiture personnelle, à 82%. Suivent ensuite le taxi, le bus, le métro, l'ambulance et la marche à pied. Cela légitime les analyses effectuées dans la partie précédente, basées sur des temps de trajets en automobile.

10 répondants déclarent ne pas aller dans le lieu de suivi le plus proche. La plupart de ces patients déclarent rester dans ce centre par habitude suite à un déménagement. Suite à la fermeture du centre de la Bouëxière, les patients ont tous été transférés automatiquement à Rennes et la plupart d'entre eux y sont restés. Ils ont toujours la possibilité de changer de centre quand bon leur semble. D'autres évoquent une vie personnelle et professionnelle faite de déplacements et de déménagements. Rennes,

où réside parfois leur famille, est alors un point central qui reste pertinent pour eux. La continuité du suivi est un gage de qualité dans le cas de l'hémophilie et pour un trajet qui a lieu en moyenne une fois par an, les patients sont prêts à parcourir une distance plus grande.
En ce qui concerne la prophylaxie, la mère d'un patient déclare avoir fait une demande pour pouvoir aller chercher les produits antihémophiliques dans l'hôpital le plus proche de chez elle, à Montfort-sur-Meu, mais dit que cela a été refusé.

Une question demandait : « Lors d'un problème hémorragique, la trop grande distance aux lieux de soins vous a-t-elle déjà mené à modifier votre fréquentation de ceux-ci ? ». 12 patients ont répondu "oui". Trois déclarent avoir recours à l'automédication et un autre téléphoner au CRTH ou avoir recours à l'hôpital le plus proche "même s'ils sont moins compétents". Plus grave, trois patients disent ne pas se soigner dans ce cas là. L'un d'entre eux évoque un épisode survenu dans une autre région française : « Le CRTH était à plus d'une heure et demie donc y aller revenait à prendre une journée entière donc j'ai déjà fait une croix sur une injection de facteur VIII ». Un patient concède : « Si nous habitions plus près, nous irions sûrement plus souvent aux urgences ». La distance jusqu'au lieu de soins peut donc avoir une conséquence directe sur la qualité du soin. En revanche, il faut noter que sur ces 12 patients, sept sont des hémophiles mineurs. Il semble donc qu'ils soient les plus à même de reporter ou éviter des soins en raison de la distance, chose que ne peuvent guère se permettre les hémophiles atteints plus sévèrement. Les hémophiles sévères déclarent seulement avoir recours à l'automédication et parfois renoncer à prendre l'avis d'un médecin. La contrainte de la maladie est plus forte et ces patients ne peuvent échapper au traitement par voie intraveineuse. Le recours aux soins, et donc le déplacement, est obligatoire sous peine de séquelles post-hémorragiques. Bien que pesant de manière moins forte sur les hémophiles mineurs, le refus de la contrainte du déplacement pour se soigner aboutit à une mise en danger de leur santé.

2.2. Les urgences

L'automobile est encore plus fréquemment utilisée en cas d'urgences. Elle l'est dans 84% des cas, au détriment de modes de transports moins rapides comme les transports en commun ou la marche. Les autres moyens de transports empruntés sont alors limités à l'ambulance (4%), le taxi (4%) ou le bus (2%).
En revanche, ce sont 16% des patients qui déclarent ne pas aller à l'hôpital le plus proche, ce qui est important. Il existe donc des lieux susceptibles de soigner les hémophiles mais ceux-ci ne s'y rendent pas, pour plusieurs raisons, évoquées dans la question 31. La plupart font part d'un manque de compétence ou d'habitude de ces hôpitaux dans le traitement de l'hémophilie. Cela engendre un manque de confiance de la part des patients, qui préfèrent aller directement dans un CRTH. Dans les remarques clôturant le questionnaire, la mère d'un patient explique pourquoi elle ne se rend pas à

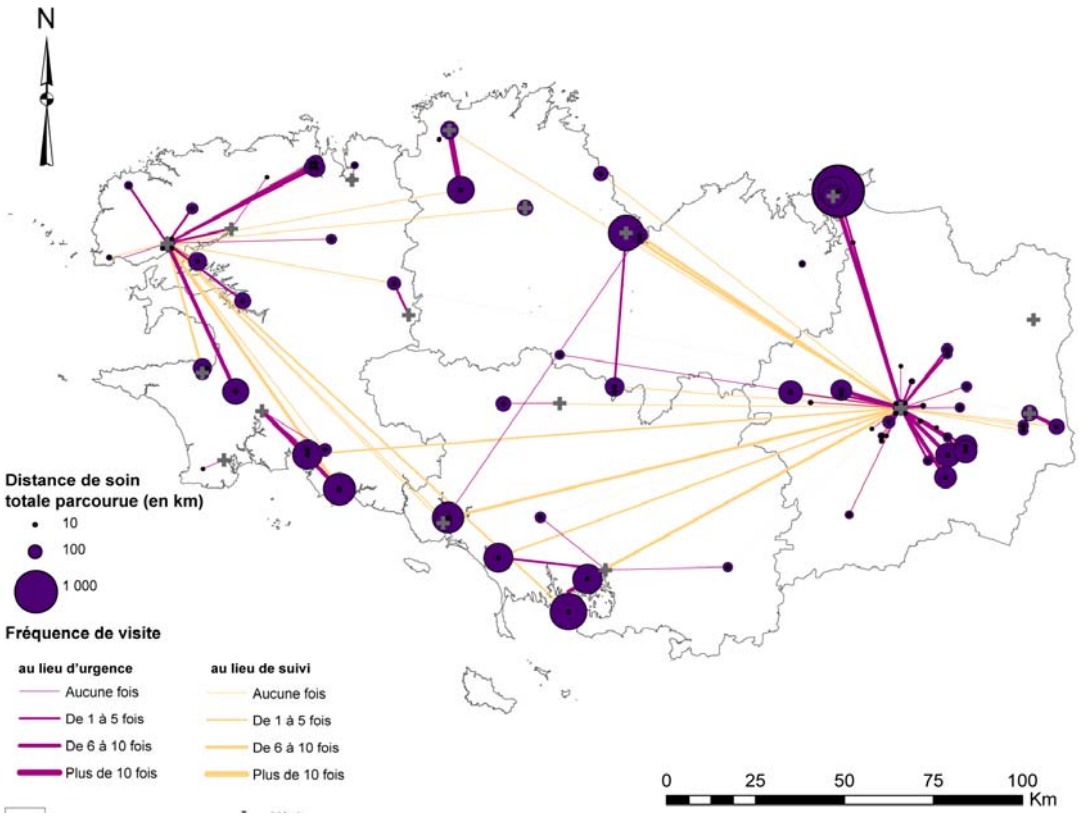
l'hôpital le plus proche : « Le lieu pour se rendre aux urgences (Brest) est un peu loin. Toutefois, nous avons déjà envoyé nos enfants au CHU de Morlaix, mais l'attente est trop longue et l'équipe soignante n'est pas spécialisée pour l'hémophilie. »

Il arrive parfois que l'hôpital où ils se rendent les renvoie vers le CRTH sans les soigner. Sachant cela, les patients préfèrent d'emblée parcourir une distance plus importante et ainsi, au final, gagner du temps. Il y a aussi des problèmes de disponibilité des soins puisque certains services d'urgences des petits hôpitaux sont fermés le soir, s'ajoutant aussi à des problèmes de disponibilité des produits antihémophiliques.

Un patient fait part d'un problème important dans l'accès aux urgences et de ses inquiétudes lorsqu'il s'agit de remettre la responsabilité de leur traitement dans les mains de professionnels qui ne sont pas forcément sensibilisés à l'hémophilie : « En cas de problème sérieux survenant la nuit, le week-end ou un jour férié, il est vital de se rapprocher des urgences du CHU. Par définition, un tel problème (entraînant douleur et impotence) rend imprudente voire impossible la conduite sur 80 kilomètres pendant une heure. Il est alors nécessaire d'avoir recours à un transport médicalisé. Mais les nuits et week-ends, c'est uniquement le 15 qui peut joindre ces professionnels. Les opérateurs du 15 sont-ils capables de comprendre le bien-fondé d'une telle demande, formulée par le patient hémophile lui-même? J'en doute. Je suis persuadé que je serais alors orienté vers le médecin de garde ou vers l'hôpital de ma commune, où je ne ferais que perdre un temps précieux et aggraver ainsi le problème.»

La carte 54 synthétise les trajets effectués par les répondants durant l'année précédent l'enquête. Les kilométrages indiqués cumulent les trajets pour le suivi, les urgences et la prophylaxie. Logiquement, les patients résidant sur les littoraux les plus éloignés de Brest ou de Rennes parcourent des distances plus importantes pour soigner leur hémophilie. Un patient résidant à Saint-Malo parcourt jusqu'à 1 000 kilomètres par an pour soigner sa maladie. Cela signifie une dépense importante, heureusement prise en charge par la Sécurité Sociale.

Figure 54 : Distance et fréquence de soins des hémophiles en Bretagne



Auteurs : Morgan Berger et Yohann Fortin

Plusieurs répondants ont souligné l'importance des problèmes de mobilité, notamment dans les situations d'urgences, c'est-à-dire les épisodes hémorragiques, ainsi que l'inadaptation des locaux les recevant pour les soigner. Les contraintes, souvent consécutives à des hémarthroses ou lors d'épisodes hémorragiques, entravent l'accès aux soins et peuvent parfois être la cause de report ou de refus d'une consultation dans un CRTH. Les répondants font notamment part de difficultés pour conduire, ce qui les empêche de se rendre par eux-mêmes au CRTH, et pour marcher, ce qui les gêne dans la partie finale du trajet, au sein de l'hôpital. Certains peuvent se faire aider d'un conjoint pour conduire mais d'autres doivent se débrouiller seuls, en faisant, par exemple, appel à un taxi ou une ambulance, ce qui allonge la durée du trajet. Certains hémophiles désignent la douleur comme une entrave à la mobilité. Sur une échelle allant de 1 (pas de gêne) à 5 (gêne très importante) pour qualifier le handicap engendré par l'hémophilie pour se rendre un lieu de soins, 11 patients ont répondu "2" et sept ont répondu "3" ou "4".

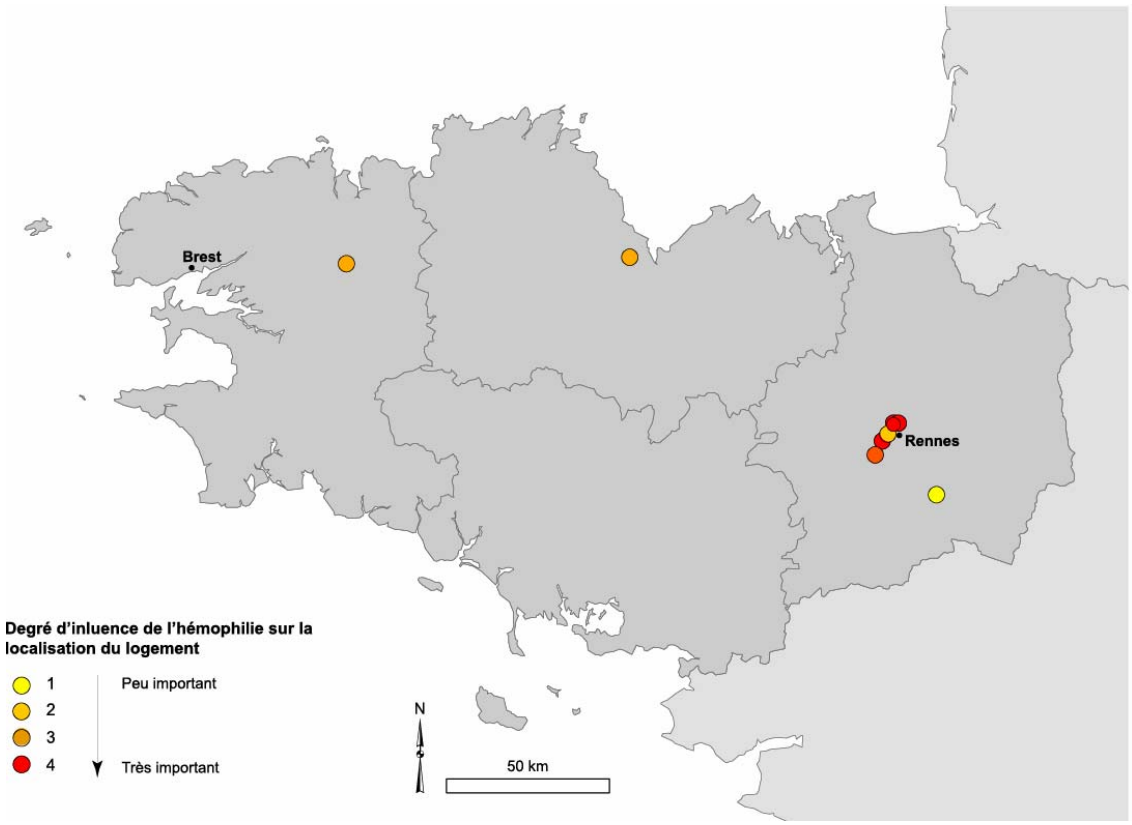
3. Mobilité résidentielle

Je présente ici des résultats éclairant, d'une manière générale, la pression qu'exerce la maladie sur les choix relatifs à la localisation du logement des patients. Deux degrés de pression sont interrogés : d'abord pour savoir si l'hémophilie est prise en compte dans la localisation puis pour savoir si elle a déjà été la cause du déménagement. Enfin, j'interroge le frein constitué par l'hémophilie dans la recherche d'un logement. Quand il en était question, il s'agissait à chaque fois d'un cas d'accession à la propriété.

3.1. Influence sur la localisation du logement actuel

Sur la carte suivante (Figure 55), figurent les patients ayant tenu compte de l'hémophilie lors de leur précédent déménagement. Ils sont neuf dont sept hémophiles sévères, un modéré et un mineur. Il y a trois raisons invoquées. Premièrement, la proximité d'un centre de soins pour les hémophiles ou, corollairement, d'une "quatre voies" susceptible de leur faciliter l'accès à un hôpital. La mère d'un patient signale qu'ils habitaient auparavant à 1h15 du CRTH, contre une vingtaine de minutes actuellement. Son enfant est âgé de moins de 5 ans au moment de l'enquête et est hémophile sévère. Cela montre qu'il existe des cas de mobilités des parents d'hémophiles vers les lieux de soins à l'entrée dans le parcours de soins. Deuxièmement, le fait que le logement soit de plain-pied, ce qui est plus favorable pour une personne ayant des aides à la mobilité ou craignant d'en avoir à l'avenir. C'est le cas pour des hémophiles ayant eu des hémarthroses à répétition aux genoux par exemple. Troisièmement, un hémophile signale avoir cherché à se rapprocher de son travail (où peut visiblement survenir une hémorragie) en cas d'injection éventuelle. Il peut alors se rendre rapidement à son domicile où on stockés ses produits.
Six des neuf personnes ayant tenu compte de l'hémophilie dans la localisation de leur logement actuel résident actuellement près du CRTH de Rennes, dans une zone que l'on peut approximativement situer à moins de 20 minutes de celui-ci.

Figure 55 : Localisation des patients ayant tenu compte de l'hémophilie dans la localisation de leur logement actuel

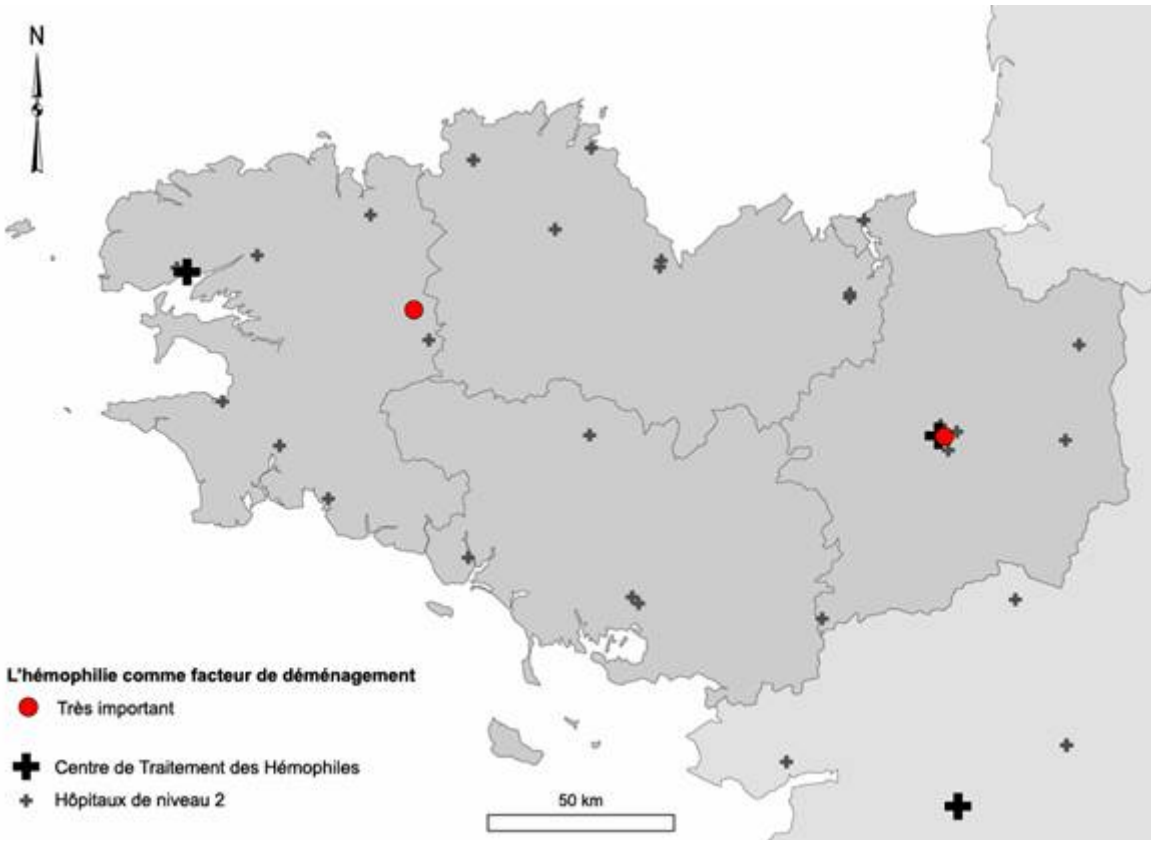


3.2. L'hémophilie comme facteur de déménagement

Deux patients signalent avoir déménagé en raison de l'hémophilie. Les deux sont des hémophiles sévères. L'un d'eux explique pourquoi et la raison annoncée est pour le moins surprenante quand on s'intéresse à l'accessibilité : "Je réside près de Carhaix depuis deux ans pour des raisons professionnelles. Mon isolement géographique est donc un choix mais également une conséquence de mon hémophilie puisque, reconnu travailleur handicapé, j'ai rencontré les plus grandes difficultés pour trouver un contrat à durée indéterminée lorsque je résidais à Caen. Recherches d'un poste en CDI effectuées durant 11 ans !" Il a donc fait le choix de dégrader son temps d'accès aux soins pour favoriser son insertion professionnelle. L'autre patient signale un déménagement afin d'avoir un logement de plain-pied.

Spatialement, ces deux patients se trouvent dans des situations opposées (figure 56) : l'un habite désormais loin d'un CRTH quand l'autre se situe à côté. Le nombre de patients qui ont répondu avoir déménagé en raison de l'hémophilie peut paraître faible mais ce choix dénote d'une contrainte extrêmement forte de la maladie sur les choix de vie. De plus, il s'agit là de déménagements réalisés mais il existe certainement des patients ayant pensé à déménager mais qui ne l'ont pas (encore) fait pour de multiples raisons.

Figure 56 : Hémophiles ayant déménagé en raison de l'hémophilie



3.3. L'hémophilie comme frein dans la recherche d'un logement

Pour 14 patients (soit plus d'un tiers des adultes), l'hémophile a constitué un frein dans la recherche d'un logement. Huit sont des hémophiles sévères, cinq des hémophiles mineurs et un est un hémophile modéré. Pour la moitié d'entre eux, la gêne était forte à très forte. Tous mentionnent des soucis avec l'assurance du prêt, qu'il est soit impossible d'obtenir, soit moyennant une surtaxe importante. Les conséquences sont variables. Dans certains cas, seule la conjointe est assurée. D'autres ont fait la démarche jusqu'au bout, en répondant à de nombreux questionnaires de santé. Cela engendre une majoration significative des assurances du prêt. Un hémophile mentionne un renoncement à devenir propriétaire en raison des difficultés pour obtenir un prêt mais aussi pour trouver un bien en rez-de-chaussée avec un parking à proximité. Un autre dit qu'il a "omis" de dire à sa banque et son assurance qu'il était hémophile, sans quoi il n'aurait pu accéder à la propriété.
L'hémophilie peut constituer en soi un facteur de mobilité résidentielle et aussi être un facteur pris en compte lors de cette mobilité. Parallèlement, elle représente un obstacle lorsqu'un patient cherche à accéder à la propriété, limitant alors les possibilités dans le choix de la localisation.
Outre la recherche de la proximité d'une ressource de soins, dans des portions d'espaces où le prix des terrains est généralement élevé, l'hémophilie entraîne d'autres contraintes, à savoir la nécessité d'avoir un logement de plain-pied ou les difficultés pour obtenir des prêts immobiliers.

4. Perception des distances et satisfaction de l'accès aux soins

Ainsi que le fait remarquer F. Lemaître (Lemaître, 2007), les expressions populaires rendent compte du caractère objectif et subjectif du temps. Ainsi, on peut « économiser le temps, le perdre, le tuer. Quand on dit « pendant ce temps », cela suppose un temps homogène, le même pour tous les événements qui se déroulent indépendamment les uns des autres, dans lequel nous pouvons découper des durées. En revanche, dire « le temps passe vite » implique un temps élastique, dont la vitesse est variable ou que nous ressentons comme variable. Cet aspect subjectif semble être avant tout psychologique. » A un même temps mesuré se confrontent des temps variables selon les individus mais aussi selon l'instant.
Nous voyons donc d'abord comment se structure la perception du temps, en tenant compte de plusieurs approches. Puis, nous verrons comment cela se concrétise dans les réponses données par les patients, en termes de temps et de distance. Nous voyons dans la troisième sous-section la satisfaction relative à l'accès aux soins et les demandes de remboursements des patients.

4.1. Perception des distances et des durées par les hémophiles

Deux approches de la perception du temps sont détaillées ici : l'approche cognitive et l'approche biologique. Elles sont issues de l'ouvrage de Lemaître, consacré à l'apnée, et donc relatives à des durées courtes. La synthèse fournie a une portée générale qui s'applique à des temps plus longs.

L'approche cognitive propose l'existence d'un lien entre la perception du temps et le traitement des informations. Cette approche inclut deux modèles principaux, le modèle de stockage en mémoire de d'Ornstein (Ornstein, 1969) et le modèle attentionnel de Thomas et Brown (Thomas, 1974). Pour la première, l'estimation d'une durée est étroitement liée au nombre d'informations à traiter simultanément, c'est la richesse de son contenu qui fait la longueur du temps. Dans le modèle attentionnel, plus le sujet oriente son attention sur le temps, plus l'intervalle de temps est surestimé car la durée écoulée semble plus longue. Cela se cristallise dans la phrase suivante : « c'était tellement prenant que je n'ai pas vu le temps passer. »

Dans l'approche biologique, l'estimation du temps serait le fruit d'une horloge biologique dont la perception serait le produit de compteurs internes. Un pacemaker interne émettrait à une certaine fréquence des impulsions qui seraient stockées dans un "réservoir", puis qui seraient comparées à une mémoire du temps. C'est le nombre de pulses émis dans le réservoir qui donne le niveau de "durée". Si un sujet dans une situation donnée émet moins de pulses, il sous-estimera la durée écoulée car le niveau atteint sera inférieur à celui de référence pour son système nerveux.

Pour résumer, on peut dire que l'estimation d'une durée découle du fonctionnement d'une horloge interne qui émet des impulsions vers un réservoir avec une certaine fréquence. C'est le niveau de remplissage de ce réservoir qui permet à la personne d'estimer la période écoulée. La charge

attentionnelle va influencer la direction des impulsions vers le réservoir. Le contenu du réservoir est enregistré dans la mémoire à court terme afin de comparer à une valeur de référence. Lorsque l'attention du sujet est détournée du temps à estimer, des impulsions sont perdues. Le réservoir se remplit plus lentement et, selon le principe de la jauge, le sujet sous-estimera le temps écoulé.

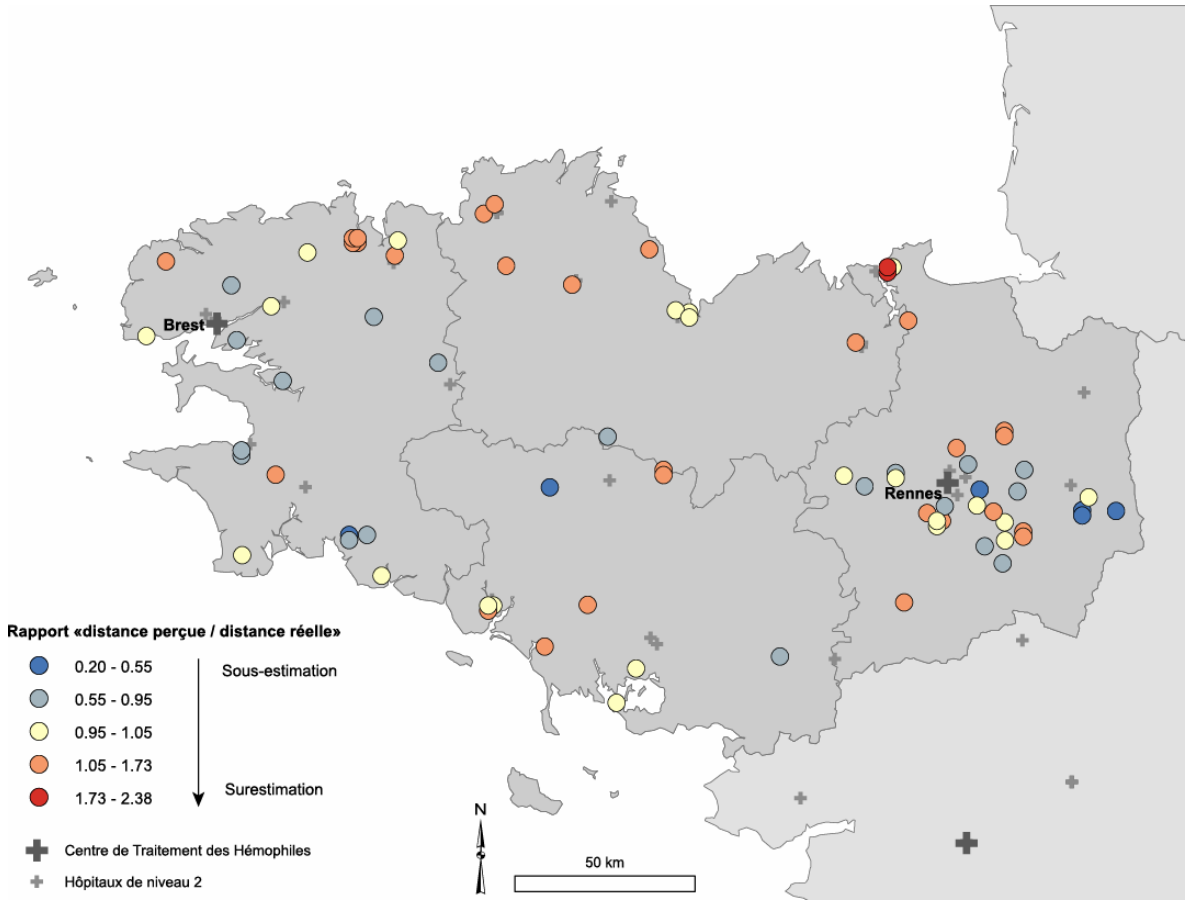
Dans le cas d'un trajet d'un patient jusqu'à un lieu de soins, ces théories nous intéressent à plusieurs titres. Dans l'approche intentionnelle, c'est l'attention, variable selon le contexte du trajet qui jouera sur la perception du temps. Quand le trajet est effectué avec un problème hémorragique, il est contraint et le sujet peut, selon cette théorie, avoir plus de mal à se détacher de son problème et trouver le temps plus long qu'il ne l'est en réalité. Cela renforcerait en lui la contrainte occasionnée par la maladie et augmenterait donc sa propension à réduire son bassin de vie.

Les distances revêtent elles aussi une dimension objective et subjective. Si elles peuvent être mesurées de manière incontestable, chacun s'en fait une idée qui lui est sienne. J-P Paulet (Paulet, 2006), Puis il fait le lien entre la perception d'une distance et l'image que l'on a du lieu éloigné : « On juge les lieux "éloignés" ou "proches" en fonction des attributs que l'on accorde à ceux-ci. Par exemple, toute distance surestimée peut inconsciemment signifier un rejet du lieu et une mauvaise image. » Cette vision de la perception des espaces est assez similaire à celle que propose Armand Frémont dans son ouvrage sur les espaces-vécus (Frémont, *ibid.*). Paulet ajoute : « L'estimation des distances se fait en fonction des difficultés du trajet, de l'accessibilité, des agréments ou désagréments du parcours, du moyen de transport employé ou du paysage traversé. » Dans le cas de l'hémophilie, on peut ajouter que la contrainte pesant sur le trajet joue un rôle également. En cas d'urgence, la distance est susceptible de paraître plus longue. Il y aura une conséquence sur le chemin emprunté. Soumis à une forte contrainte, le trajet tendra vers le plus court chemin connu.

A chaque groupe de questions sur le recours aux lieux d'urgences, de suivi ou de prophylaxie, il était demandé d'estimer la distance depuis le domicile jusqu'à cette ressource, en temps et en kilomètres. Avec les mesures effectuées avec le SIG (cf. chapitre 5), il est donc possible de comparer les distances perçues et les distances calculées en plus courts chemins. Les analyses effectuées sur la comparaison entre ces distances montrent une géographie de la sous-estimation et de la surestimation des distances et distance-temps.

Sur la figure 57, on peut voir que les patients situés sur les littoraux et à plus forte raison au nord, surestiment les distances pour le recours aux urgences. Au Sud, la situation est moins nette. En centre Bretagne, la tendance est à la sous-estimation des distances jusqu'au lieu de suivi.

Figure 57 : Rapport distance perçue / distance calculée jusqu'aux CRTH

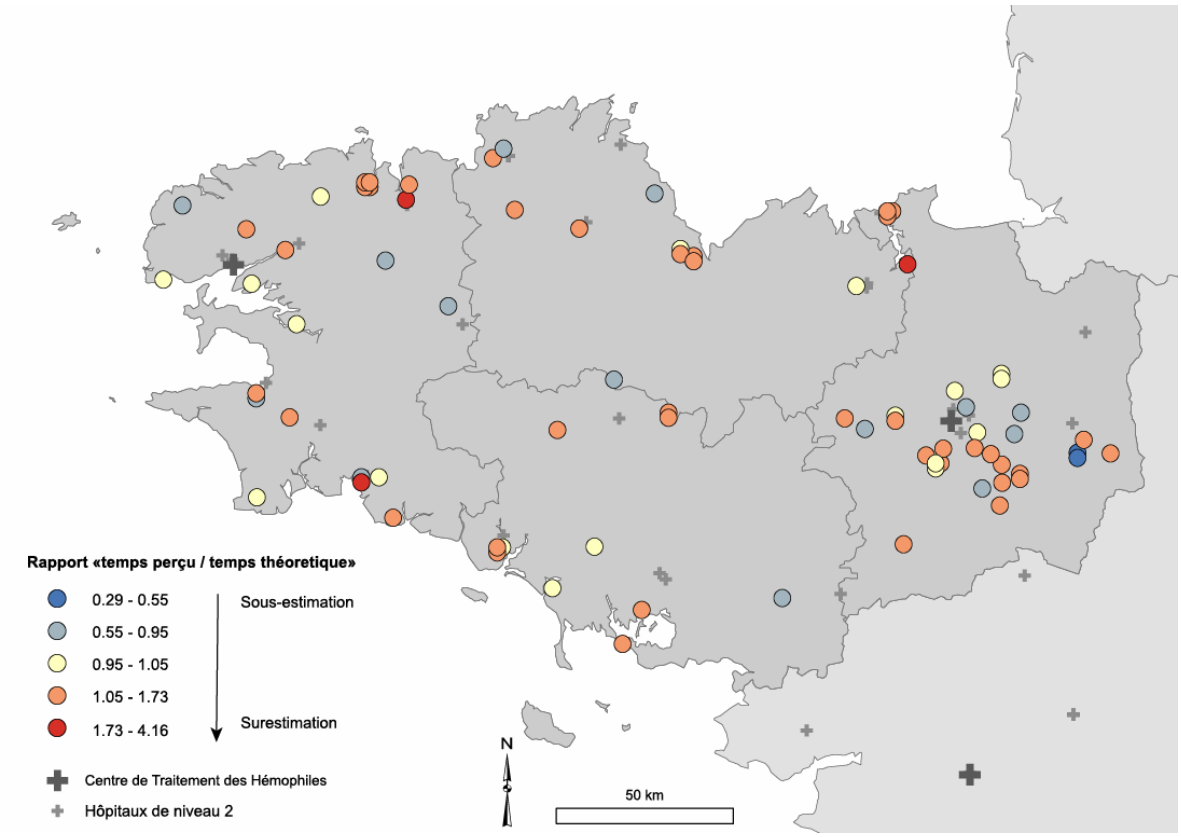


Concernant les temps d'accès, l'erreur d'estimation est globalement moins forte. On retrouve cela pour l'estimation concernant le lieu d'urgence et de prophylaxie également, ce qui montre que les patients sont plus attentifs aux durées plutôt qu'aux kilomètres parcourus. Spatialement, le constat est inversé par rapport à l'évaluation des distances : presque tous les patients sur le littoral Sud surestiment le temps qui les sépare de leur lieu de suivi. Il faut noter que les points ne sont pas situés aux mêmes endroits que sur la figure 58 car tous les patients n'ont pas répondu à l'ensemble des questions. Dans la valeur centrale, proche de 0, il est possible que ce soit là l'écart entre le temps calculé et le temps réel (lui-même variable rappelons le) qui est en fait la cause de la différence d'interprétation entre les temps perçus et calculés. L'observation des perceptions en fonction de la sévérité n'apporte pas davantage d'information.

Les raisons faisant surestimer ou sous-estimer la durée ou la longueur d'un trajet semblent complexes et ne sont pas explicables avec les analyses effectuées. Il faudrait sans doute un nombre plus conséquent de patients pour déterminer des profils de patients sur- ou sous-estimant les distances. Cela revient à agrandir la zone d'étude. Mais en ce cas, on multiplie les configurations spatiales et donc les possibilités de perturber l'analyse. Il n'est donc pas sûr qu'à l'échelle française, l'hémophilie soit adaptée pour traiter de la perception des distances. Il est par contre intéressant de constater que

les hémophiles ont des perceptions variables du temps et des durées, ce qui renvoie peut-être à des rapports différents à la maladie et aux déplacements qu'elle engendre.

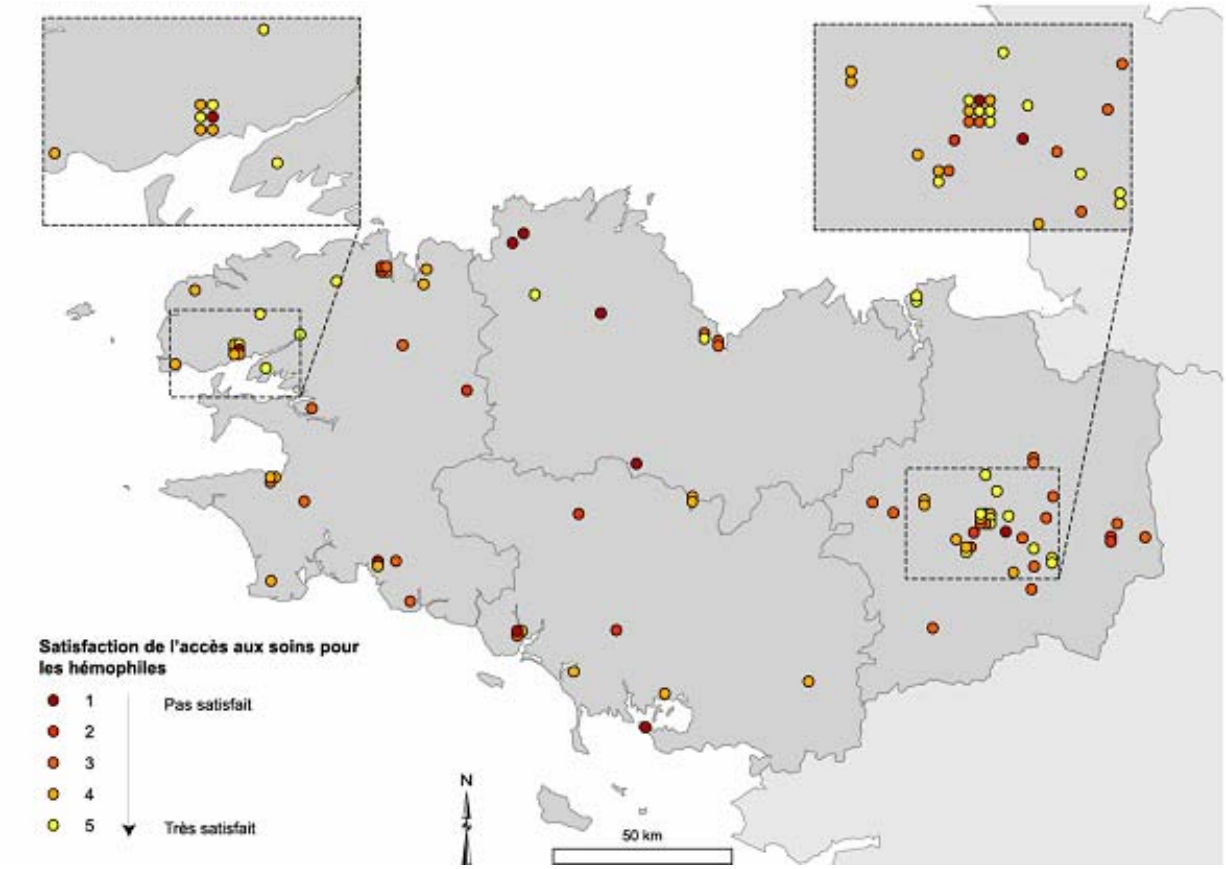
Figure 58 : Rapport temps perçu / distance calculé jusqu'aux CRTH



4.2. Satisfaction de l'accès aux soins

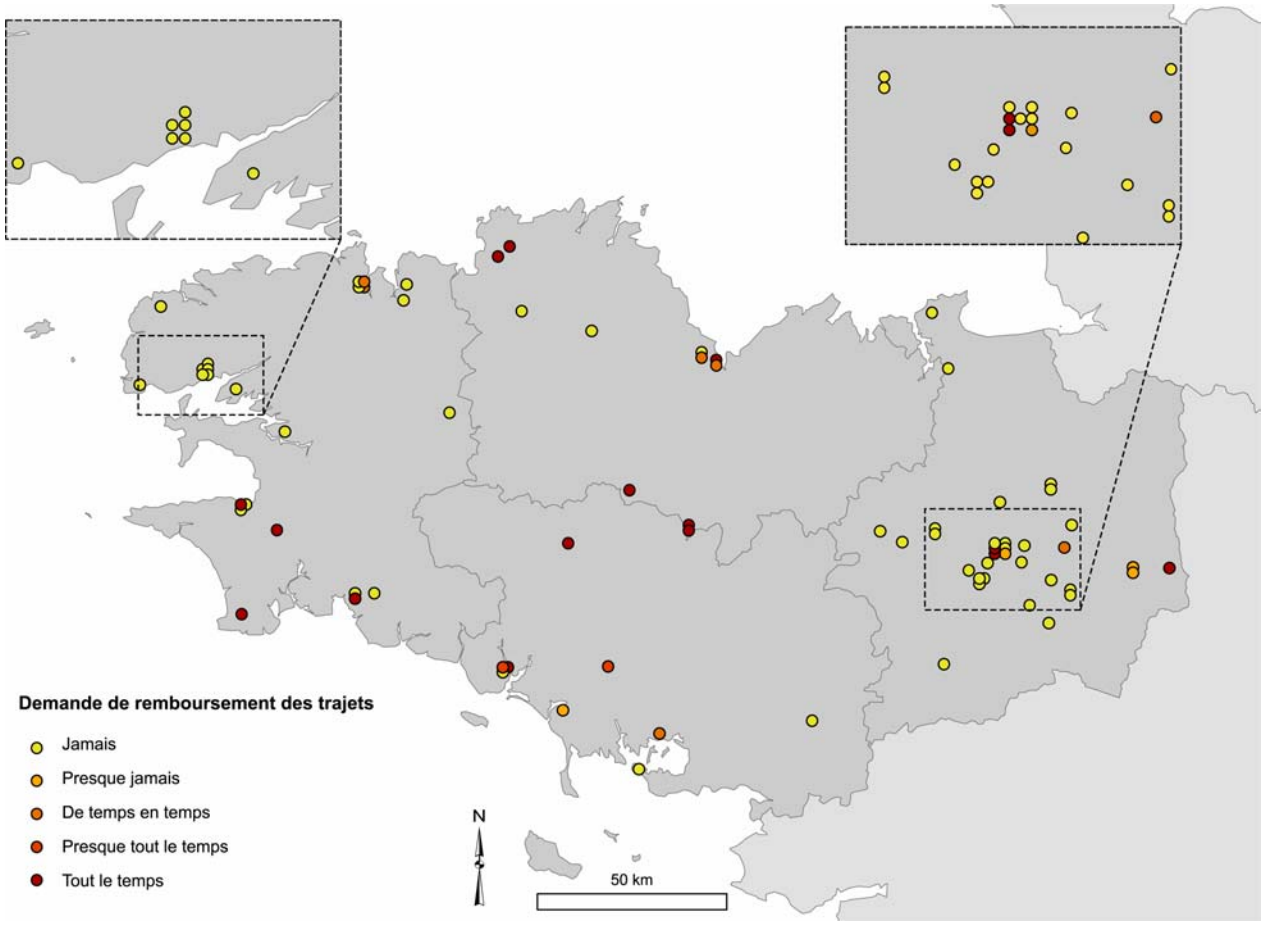
Les patients, ou leurs parents pour les patients âgés de moins de 15 ans, étaient invités à noter leur degré de satisfaction en matière d'accès aux soins sur une échelle allant de 1 (pas du tout satisfaits) à 5 (très satisfaits). La cartographie des scores montre que, dans l'ensemble, les patients résidant dans l'entre-deux entre les CRTH de Brest et Rennes sont peu satisfaits, à l'inverse de ceux qui résident à proximité (figure 59). Cependant, des patients résidant près des CRTH sont également peu satisfaits. Il apparaît donc que, même si les temps d'accès sont un facteur déterminant de la satisfaction des patients, d'autres facteurs, cognitifs ou médicaux, viennent nuancer ce critère de la facilité d'accès aux lieux de soins comme facteur de satisfaction.

Figure 59 : Satisfaction de l'accès aux soins des hémophiles en cas d'urgence ayant répondu au questionnaire en Bretagne



L'hémophilie entre dans la catégorie des affections de longue durée pour lesquelles les patients bénéficient d'une prise en charge spécifique par la Sécurité sociale. Les patients ont notamment la possibilité de demander le remboursement des trajets entre leur domicile et le lieu de soins. Cette mesure doit permettre d'aplanir l'effet des inégalités sociales dans l'accès aux soins en levant l'obstacle économique du coût des déplacements. Dans le questionnaire, il était donc demandé aux patients d'indiquer s'ils recouraient à cette possibilité « tout le temps », « souvent », « parfois », « rarement » ou « jamais ». Parmi les informations obtenues à partir des réponses données par les patients, il apparaît que, pour certains patients, demander à toujours bénéficier de ce remboursement serait abusif : « on coûte déjà bien assez cher à la Sécu » (patient n°24) ; « j'en profite pour aller faire des courses donc ce serait abuser que de demander le remboursement » (patient n°2). Cependant, quoi qu'il en soit de ces choix individuels, les répondants résidant dans les zones les moins bien desservies des Côtes d'Armor, du Morbihan et du Sud du Finistère ont plus fréquemment que les autres déclaré demander à bénéficier du remboursement des frais de transport (figure 60). Ce qui révèle bien que les coûts inhérents à ces déplacements représentent une réelle charge pour les patients éloignés des lieux de soin.

Figure 60 : Demandes de remboursement des trajets pour les soins des hémophiles ayant répondu au questionnaire en Bretagne



Les perceptions des temps de déplacement et les pratiques en matière de demandes de remboursement ont été croisées avec les degrés de sévérité de l'hémophilie, l'hypothèse étant que les contraintes imposées par la sévérité peuvent conduire à une plus grande acceptation des contraintes matérielles inhérentes aux soins qui sont davantage perçus comme vitaux. Les déplacements sont en moyenne mieux acceptés pour les cas sévères. Alors que les deux-tiers des hémophiles sévères se disent satisfaits de l'accès aux urgences, c'est le cas de 57% des hémophiles mineurs, l'écart étant faible et peu significatif pour les déplacements liés au suivi (55% contre 52%). De la même manière, 21% des hémophiles sévères affirment demander souvent ou très souvent le remboursement des trajets par la sécurité sociale contre 24% des hémophiles mineurs. Il est vrai que les hémophiles sévères résident moins souvent que les autres à grande distance des hôpitaux et que, de ce fait, les déplacements vers les lieux de soins leur posent moins de problèmes, même si la fréquence de ces déplacements les amène à parcourir chaque année plus de kilomètres que les hémophiles mineurs pour traiter leur pathologie. A l'inverse, les hémophiles mineurs, dont les localisations résidentielles ne semblent pas affectées par la maladie, anticipent moins les déplacements. Aussi, les trajets liés au suivi de la maladie ou à des accidents hémorragiques, aussi rares soient ils, sont-ils vécus plus négativement par ces patients que par ceux atteints d'une forme plus sévère de la maladie.

5. Eléments textuels des questionnaires, vers l'analyse du discours

Plusieurs questions laissaient au patient la possibilité de s'exprimer librement sur les solutions d'amélioration de l'accessibilité ou la manière dont l'hémophilie entrave les déplacements ou la recherche d'un logement. Ces extraits de parole font l'objet d'un traitement à part, bien que le trop faible nombre de patients répondant à ces questions ne permette pas une analyse lexicale rigoureuse. La place de cette partie est ici, entre l'exploitation quantitative des questionnaires et l'exploitation du discours des patients et on peut le justifier de deux manières. D'abord parce que la donnée recueillie se situe quelque part entre une question fermée et une parole quasi-libre de l'entretien semi-directif. Ensuite parce que ces extraits de discours ont partiellement servi de base à la constitution de l'échantillon des entretiens.

Il était demandé aux répondants de faire des suggestions pour améliorer l'accessibilité aux soins. Aucune définition n'était apportée pour le terme d'"accessibilité" afin de laisser libre le champ des réponses. En conséquence, les remarques faites mélangent les remarques concernant le recours pour le suivi, les urgences ou la récupération des médicaments pour la prophylaxie. 25 répondants ont renseigné cette question, aussi pour faire part des difficultés qu'ils rencontrent. On peut regrouper les suggestions en quatre catégories.

1/ Augmenter le nombre de lieux de suivi

Plusieurs patients réclament l'ouverture d'un CTH pour le suivi dans des villes de plus petite taille comme Quimper, Saint-Brieuc, Carhaix, Lorient ou du moins l'ouverture d'une "antenne" où un médecin du CRTH viendrait assurer une garde, quelques jours par semaine. Si ces solutions sont difficilement réalisables dans le contexte actuel, elles sont symptomatiques de la volonté de certains de parcourir moins de distance pour le suivi.

Relativement à la récupération des produits, il est demandé par deux patients de pouvoir y accéder via des pharmacies d'officine ou via des petits hôpitaux proches de chez eux.

Seul un patient réclame des plages horaires d'ouverture plus grande de la pharmacie hospitalière, afin de pouvoir récupérer ses produits "24h/24 et 7j/7" (patient 5)

2/ Faciliter les conditions de stationnement à l'hôpital

Trois répondantes, qui se rendent avec leur enfant au CRTH pour le suivi font le constat d'une difficulté à se garer sur le site du CHU et donc d'un accroissement de la durée du trajet. Elles soulignent que l'éloignement entre le parking et l'entrée de l'hôpital les oblige à marcher. Le distance à parcourir à pied paraît courte mais représente une contrainte lorsque l'enfant est blessé et qu'il faut le porter pour ne pas le faire souffrir, qu'il faut porter les produits antihémophiliques encombrants ou qu'il faut gérer un autre enfant dans une poussette. Le parking "minute" juste en face de l'entrée est souvent plein et ne constitue pas une alternative fiable. Une d'elle réclame donc un parking réservé aux patients du CRTH. Cette solution a pu être adoptée dans d'autres hôpitaux mais pas à Brest ni à

Rennes. Les remarques faite aux difficultés de stationnement concernent surtout le site de Rennes-Pontchaillou.

3/ Réduire l'attente à l'hôpital

Trois répondants soulignent des dysfonctionnements aux urgences, qui retardent la délivrance du traitement. C'est ici le troisième temps dans l'accès aux soins (cf. chapitre 5) qui semble en cause, celui sur lequel ils n'ont pas de prise.

4/ Solutions alternatives

Des suggestions sont faites pour chercher à limiter le nombre de trajets, en faisant des ordonnances renouvelables sur un an ou en mettant en place un système de distribution des produits anti-hémophiliques par un véhicule dédié. Cette solution a été adoptée au Royaume-Uni.

Plusieurs patients font part de difficultés pour obtenir systématiquement des formulaires de remboursements des trajets, qui sont pris en charge à 100% en raison du classement de la maladie dans la liste des affections longue durée de la Sécurité Sociale.

Un hémophile suggère de « faire une carte de France avec des découpages permettant de savoir quel est le centre le plus proche quand on est en vacances ». Ce vœu est exaucé puisqu'il existe une application pour smartphone, nommée HemoMap, possédant une telle fonction[52]. A l'initiative du père d'un patient hémophile, cette application constitue un véritable progrès, même si ces téléphones sont loin d'être à la portée de tous, en termes de prix et aussi parce que cette application ne fonctionne que pour un seul système d'exploitation. Ce type d'application et de supports sur téléphone offre des perspectives très intéressantes pour les patients car ils ont toujours leur téléphone sur eux et celui-ci peut parfois faire office de balise de détresse. Les fonctions de géolocalisation sont pertinentes pour rechercher des lieux de soins adaptés et le plus proche possible de l'endroit où se trouve l'hémophile. Les fonctions d'appareil photo et de messagerie permettent dans certains cas de montrer rapidement l'étendue d'une hémorragie aux médecins. Il faut néanmoins garder à l'esprit que leur simple existence ne résout pas le problème de la distance car il reste essentiel pour les médecins d'avoir un contrôle de visu des problèmes hémorragiques. 54% des patients déclare d'ailleurs avoir déjà eu recours au téléphone ou à Internet pour communiquer avec une équipe soignante lors d'un problème hémorragique.

Si les suggestions faites sont souvent difficiles à réaliser en raison de contraintes financières fortes, certaines d'entre elles réclament surtout une coordination entre les acteurs hospitaliers, par exemple pour permettre aux hémophiles sous prophylaxie de récupérer leurs produits dans un lieu plus proche que le CRTH. Ces trajets sont d'autant plus mal perçus par les patients qu'ils sont assez fréquents et qu'ils ne réclament pas l'expertise d'un médecin.

[52] http://services.info2dev.com/hemomap/

Le système perdure parce que rares sont les patients qui réclament le remboursement du trajet qui leur est portant dû lorsqu'ils vont récupérer leurs médicaments. S'ils venaient tous à réclamer leurs remboursements, que ni le CRTH, ni la Sécurité Sociale sont en droit de leur refuser, on s'apercevrait rapidement qu'il est moins coûteux de distribuer les médicaments dans des relais (des pharmacies par exemple). Il faudrait naturellement veiller à ce qu'aucun produit ne soit gaspillé en arrivant sans destinataire dans un lieu reculé mais il est en cela certainement possible de s'inspirer d'expériences étrangères en la matière. Le système actuel, où les patients doivent se rendre au CRTH ou quelques trop rares hôpitaux pour leur traitement prophylactique les floue à double titre. D'une part parce que cela les oblige à parcourir de grandes distances pour la prophylaxie et d'autre part parce qu'en ne demandant pas le remboursement auquel ils ont droit, ils contribuent à perpétrer une situation qui leur est défavorable.

Conclusion du chapitre 7

L'accueil réservé à cette enquête par les hémophiles est plutôt bon, avec un taux de retour avoisinant les 48%. Les répondants sont d'origines sociale et spatiale variées et sont en cela semblables à l'ensemble de la population des hémophiles bretons. Les questionnaires ont permis de décrire le recours effectif aux lieux de soins dans les contextes du suivi, des urgences et de la prophylaxie. En cela, nous avons observé un décalage entre le lieu de recours le plus proche et les pratiques des patients qui, en cas d'urgences, préfèrent se rendre dans un CRTH, même si la distance à parcourir est plus grande. S'ils comprennent que l'ensemble des personnels hospitaliers n'est pas susceptible de connaître l'hémophilie, cela montre que des progrès sont à faire pour améliorer la coordination entre les différents niveaux des hôpitaux. Les questions relatives aux choix résidentiels montrent que l'hémophilie est prise en compte lors d'un déménagement et qu'en même temps, elle constitue un frein dans l'accession à la propriété. Tous les types de recours aux lieux de soins constituent une contrainte pour les patients qui s'adaptent alors en opérant un rapprochement entre leurs lieux de vie, de travail et de soins. On peut également nommer cela une restriction de leur bassin de vie.

Nous avons également observé la contrainte plus forte qui s'exerce sur les hémophiles sévères en raison des nombreux trajets qu'ils réalisent pour se soigner. Cela se répercute ensuite sur leur choix résidentiels.

En fin de questionnaire, il était demandé aux répondants d'indiquer leurs coordonnées s'ils souhaitaient être contactés afin de faire des entretiens plus approfondis. Cinquante d'entre eux ont

répondu positivement et ont donc été pris en compte dans l'échantillonnage des entretiens. Ce sont finalement 19 qui ont été réalisés avec des patients majeurs ou des mères de patients auxquels il faut ajouter huit entretiens, moins longs, réalisés auprès d'hémophiles mineurs (relativement à l'âge, pas à la sévérité). Les entretiens reprennent pour partie des thématiques abordées dans les questionnaires, en vue de les approfondir ou de recueillir les justifications qu'apportent les patients à leur comportement.

Chapitre 8. Compréhension des parcours d'accès aux soins des hémophiles : facteur individuel et construction de l'expérience

En vue d'explorer le versant réel de l'accessibilité, c'est-à-dire les déplacements effectivement réalisés par les patients, il faut recourir à des méthodes complémentaires des SIG et de l'enquête quantitative, en l'occurrence des entretiens approfondis. Les enregistrements de ces déplacements sont issus de déclarations et non de relevés issus d'un organisme de remboursement par exemple. L'objectif de ce chapitre est de montrer dans quelle mesure le vécu des patients, leurs expériences et leurs représentations des distances ou de l'offre de soins influencent l'accessibilité aux soins, comment ils mettent en place diverses stratégies face à l'offre de soins qui leur est proposée. On peut faire l'hypothèse qu'ils agissent pour réduire au maximum l'impact de la maladie sur leur vie. Pour cela, une vingtaine d'entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de patients adultes, ainsi qu'une dizaine d'entretiens plus courts effectués avec de jeunes hémophiles de 8 à 14 ans.

Le matériau recueilli est riche d'informations. Pour organiser son exploitation, je suis reparti de la définition la plus simple de l'accessibilité : « L'accessibilité d'un lieu est le degré de facilité avec laquelle on peut l'atteindre » (Bailly, 1995). Bien que restreinte à des lieux et quelque peu partielle (cf. chapitre 3), cette définition permet de déterminer trois entités qui nous intéressent dans l'accès aux soins des hémophiles :

-des points de départ, la demande de soins,

-des points d'arrivée, l'offre de soins,
-une distance entre l'offre et la demande, parcourue ou non.

Ces trois éléments servent de base à la structure de ce chapitre. Tout en simplifiant à l'extrême la vision de l'accessibilité pour les besoins didactiques de ce chapitre, je n'oublie pas sa complexité. Dans ce chapitre, il s'agit de comprendre quels sont les freins et facilitateurs de l'accessibilité, sous ses différentes formes.

La première section décrit la population source, en donnant des informations sur les caractéristiques sociales et thérapeutiques des patients enquêtés. Cette présentation permet de vérifier la représentativité de cette population. Dans la deuxième section, on interroge comment les différentes spécificités de l'offre de soins, depuis leur localisation jusqu'à leur aménagement, peuvent constituer un frein ou au contraire un facilitateur pour les patients dans leur recours aux soins. La même logique est reconduite dans la troisième section qui porte sur la demande de soins. Il y sera question de la mobilité résidentielle des patients, mise en évidence dans les chapitres 5 et 6, à travers les déménagements ou les difficultés pour devenir propriétaire. Le choix du lieu de travail est aussi questionné. Dans la section suivante, on s'intéresse au parcours de la distance entre le domicile des patients et les hôpitaux. Après avoir décrit la façon dont les hémophiles et leurs parents parcourent cette distance, on s'intéresse aux stratégies mises en place par les patients pour supprimer les trajets, réduire leur fréquence ou réduire leur impact sur leur vie. Enfin, dans la cinquième section du chapitre, sont étudiés les autres trajets, ceux qui ne sont pas destinés à se soigner mais pour lesquels l'hémophilie joue un rôle. Il sera question notamment question des trajets pour les loisirs et de la mobilité en général.

1. Caractéristiques sociales et spatiales des personnes interrogées, contexte des entretiens

Les patients interviewés ont été choisis parmi la quarantaine qui avait accepté d'être contactée suite au questionnaire. Ce choix a été dicté par la volonté d'obtenir une grande variété des profils dans l'échantillon. Ont d'abord été contactées les personnes qui avaient fait part de situations intéressantes dans les questions ouvertes du questionnaire. Une fois ces personnes sélectionnées, j'ai effectué un échantillonnage un peu sommaire, tenant compte de critères médicaux (type d'hémophilie, sévérité), de choix thérapeutiques (prophylaxie), sociaux (âge, CSP) et géographique (lieu de suivi, distance au lieu d'urgence le plus proche). Un effectif théorique a été établi avec une proportionnalité, en se basant sur la réalisation de 20 entretiens. Quelques ajustements ont ensuite été nécessaires car des patients n'étaient pas joignables ou pas disponibles.

L'effectif théorique est calculé en fonction des répondants au questionnaire et non en fonction des hémophiles bretons ou français. Cela explique par exemple le grand nombre théorique d'hémophiles modérés qu'il aurait fallu interviewer (tableau 38)

Tableau 38 : Synthèse des interviewés

Critères d'échantillonnage	Modalités	Effectif vu en entretien	Effectif théorique
Sévérité	Mineure	10	8
	Modérée	2	5
	Sévère	7	9
Type d'hémophilie	A	16	17
	B	3	4
Lieu de suivi	Brest	7	10
	Rennes	12	12
Prophylaxie	Oui	5	7
	Non	14	15
Age	0 - 5	4	4
	6 - 16	4	4
	16 - 25	3	3
	26 - 35	2	2
	36 - 45	2	3
	46 - 65	3	4
	+ de 65	1	2
CSP	Agriculteur	0	0
	Artisan	3	3
	Cadre	6	5
	Prof intermédiaire	4	4
	Employé	11	11
	Ouvrier	4	6
	Retraité	4	6
	Sans activité	3	3
Distance lieu urgence	0 - 30 minutes	8	6
	30 - 60 minutes	6	9
	+ de 60 minutes	5	5

Source : Entretiens, 2010

Les entretiens ont duré entre 20 minutes et trois heures mais la plupart ont duré un peu plus d'une heure (1h04 en moyenne). Ils ont été menés selon un mode semi-directif, en tenant compte des contraintes inhérentes à toute situation de communications lors d'un entretien (Blanchet, 2005). 17 entretiens ont été réalisés au domicile des patients. Cela permettait de les mettre en confiance et de comprendre un peu mieux certains aspects de leur discours car j'avais accès à une partie de leurs conditions de vie. Un patient a préféré se rendre dans une association en lien avec un de ses pathologies car il est familier du lieu et pouvait recevoir de l'aide si besoin. Un entretien a eu lieu à l'Université car il s'agissait d'un étudiant. Seuls deux entretiens ont eu lieu au CRTH car les patients, qui habitaient loin de l'hôpital, s'y rendaient ce jour là. J'ai donc profité de l'occasion pour les y interviewer. L'entretien le plus court correspond à un patient qui avait accepté de répondre mais qui, manifestement, n'avait plus envie de le faire le jour convenu. L'entretien le plus long était le premier. Le patient, âgé d'une cinquantaine d'années, a commencé spontanément par expliquer comment ont évolué les soins des hémophiles et la façon dont il s'est soigné, depuis le début des

années 1960. Sa grande connaissance des acteurs liés à l'hémophilie en Bretagne m'a permis de me familiariser avec les noms des médecins et les évènements liés à l'organisation des soins en Bretagne depuis plus 40 ans. Il a donc parlé ainsi pendant près de deux heures. C'est alors que j'ai véritablement commencé à l'interroger sur les questions présentes sur ma grille d'entretien.

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone et ensuite intégralement retranscrits. A chaque entretien, je faisais une fiche décrivant l'ambiance, la teneur des propos tenus hors micro, la durée de l'entretien et des remarques. A titre d'illustration, deux fiches sont visibles dans l'annexe 3.

Le tableau 39 a pour fonction de mieux comprendre le contexte dans lequel se sont déroulés les différents entretiens. Il comporte le numéro du patient, des informations supplémentaires sur les conditions de déroulement de l'entretien et quelques unes de ses caractéristiques médicales et sociales. Dès la retranscription (intégrale), j'ai extrait des grandes lignes directrices, issues de la grille d'entretiens initiale et des thèmes abordés spontanément par les patients. La retranscription a eu en partie lieu pendant la période d'entretiens, qui s'est étalée sur un peu plus d'un mois. A partir de ces grands thèmes, j'ai dégagé des grands types de comportements, consignés dans des tableaux, associés à une ou des citations. Ce sont ces comportements qui sont synthétisés dans ce chapitre. Le rendu choisi est qualifié de "méthode sandwich" par J-C Kaufman (Kaufman, 2004), caractérisé par l'alternance entre de la théorie et des citations. Conscient des mise en garde relatives à cette théorie, l'entretien « n'a pas seulement pour but d'administrer la preuve mais il fait bien partie de l'argumentaire. » (Bachir, 2000)

Tableau 39 : Les hémophiles et parents d'hémophiles interviewés

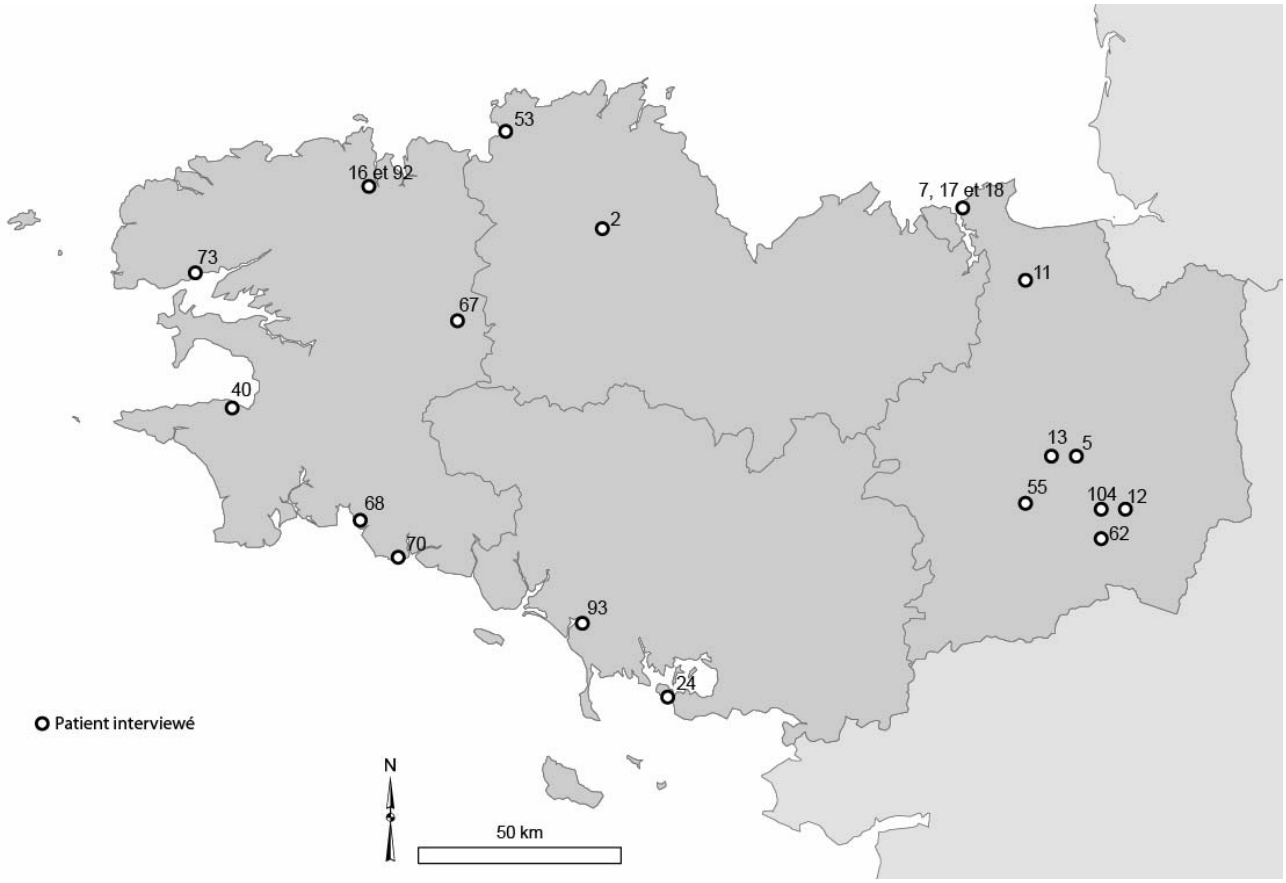
Numéro du patient	Sévérité	Lieu de suivi	Prophylaxie	Age	CSP (patient ou parents si mineur)	Personne vue en entretien	Lien de parenté	Lieu de l'entretien
2	Sévère	Brest	Non	38	Profession intermédiaire	Patient		Domicile
5	Mineure	Rennes	Non	55	Cadre et prof. intellectuelles sup.	Patient		CRTH
7	Mineure	Rennes	Non	59	Retraité	Patient		Domicile
11	Mineure	Rennes	Non	+ de 65	Retraité	Patient		Domicile
12	Sévère	Rennes	Oui	11	Sans activité et ouvrier	Patient + mère		Domicile
13	Sévère	Rennes	Oui	49	Artisan, commerçant	Patient		Association
16	Mineure	Brest	Non	8	Sans activité et employé	Patient + mère + frère	Frère de 92	Domicile
17	Mineure	Rennes	Non	12	Cadre et employé	Patient + mère + frère	Frère de 18	Domicile
18	Modérée	Rennes	Non	10	Cadre et employé	Patient + mère + frère	Frère de 17	Domicile
24	Sévère	Brest	Oui	19	Sans activité	Patient		Université
40	Sévère	Brest	Non	39	Cadre et prof. intellectuelles sup.	Patient		Domicile
53	Sévère	Brest	Oui	25	Cadre et prof. intellectuelles sup.	Patient		Domicile
55	Sévère	Rennes	Oui	50	Employé	Patient		Domicile
62	Sévère	Rennes	Oui	36	Employé	Patient		Domicile
67	Sévère	Brest	Oui	36	Employé	Patient		Domicile
68	Mineure	Brest	Non	10	Prof. intermédiaire et commerçant	Patient + mère		Domicile
70	Modérée	Brest	Oui	8	Cadre et employé	Patient + mère		Domicile
73	Mineure	Brest	Non	6	Employé et employé	Patient + mère		Domicile
92	Mineure	Brest	Non	5	Sans activité et employé	Patient + mère + frère	Frère de 16	Domicile
93	Sévère	Rennes	Oui	14	Employé et prof. intermédiaire	Patient + mère		CRTH
104	Sévère	Rennes	Non	51	Profession intermédiaire	Patient		Domicile

Source : Entretiens, 2010

Les patients sont indiqués avec un identifiant correspondant à l'ordre dans lequel ils ont répondu au questionnaire. Cette solution a été préférée à celle du prénom car le très faible nombre d'hémophile aurait permis au lecteur de reconnaître certains d'entre eux en fonction de leurs trajectoires de vie.

La carte 61 présente la répartition spatiale des répondants. On constate qu'ils proviennent des quatre départements bretons. En revanche, l'impératif de l'échantillonnage et des disponibilités des personnes contactées a pu conduire à interviewer plusieurs patients vivant dans un périmètre restreint, parce qu'ils avaient des caractéristiques qui correspondaient à celles qui étaient recherchées. C'est le cas à Saint-Malo et près de Rennes.

Figure 61 : Provenance des personnes vues en entretien



Source : Enquête personnelle, 2010
Berger M.©UMR ESO, Rennes

Considérant l'assertion d'I. Danic dans un ouvrage de 2006 sur les méthodologies d'enquête auprès des enfants et qualifiant ceux-ci de "derniers idiots culturels" (Danic, 2006), le choix a été fait de réaliser six entretiens auprès d'enfants. Par cette expression, elle avance l'idée que dans un contexte où les sciences sociales se déclarent constructivistes, c'est-à-dire qu'elles considèrent que les réalités qu'elles étudient, elles sont des constructions historiques et quotidiennes d'acteurs individuels et collectifs, les enfants peuvent tout à fait fournir un matériau fécond pour l'analyse sociologique. En tant qu'êtres en construction, ils sont eux aussi amenés à élaborer les cadres de leur vie sociale. Ce sont eux qui vivent la maladie et leur discours vis-à-vis des trajets devaient compléter ou remettre en cause celui de la mère. Au final, l'intérêt du matériau recueilli est très variable. D'une manière générale, plus l'enfant était âgé (14 ans pour le plus âgé, 8 ans pour le plus jeune) et plus l'entretien a

été productif. Trop jeunes, ils confondent parfois l'hémophilie avec d'autres soucis de santé, comme l'asthme. J'ai naturellement tenté d'appliquer les conseils d'I. Danic[53] afin de mettre les enfants à l'aise, en me mettant à leur hauteur, en essayant de ne pas instaurer de relation hiérarchique (Danic, *ibid*.). Mais le manque d'expérience et le faible nombre d'enfants vus m'a empêché d'essayer des protocoles d'études alternatifs, en les faisant dessiner ou en les faisant réagir sur la base de photographies par exemple. J'ai préféré l'entretien semi-directif "classique" et un protocole identique pour tous les enfants, en présence de la maman. Les résultats, bien qu'instructifs, ne sont pas à la hauteur de mes espérances. Il serait sans doute intéressant de recourir à des méthodes basées sur des supports visuels ou d'intégrer ces questions dans le cadre du suivi médical, avec un médecin qui les connaît bien. Cette dernière solution présente cependant des inconvénients au niveau de la liberté de parole de l'enfant.

Les mères sont souvent restées pendant les entretiens avec leur fils. Notons d'ailleurs qu'à l'instar des questionnaires, les pères ne sont jamais intervenus ou presque. Si elles ont quelquefois mentionné leur conjoint dans la gestion de la maladie de leur fils, il se trouve que la contrainte du traitement de la maladie pèse surtout sur elles. Jamais je n'ai osé leur demander de partir, notamment parce que les enfants étaient jeunes ou avaient l'air impressionnés, avant même que l'entretien ne commence. Je les interviewais après l'entretien avec la maman, de manière à ce qu'ils soient habitués à ma présence. Dans le seul cas où l'âge de l'adolescent aurait permis de l'avoir seul, c'est la configuration de l'entretien qui ne s'y prêtait pas. J'aurais alors dû faire attendre la maman dans un couloir vide et en travaux de l'hôpital de Rennes. Les mères des jeunes patients étaient aussi curieuses d'écouter ce que leurs enfants ressentent relativement à l'hémophilie. Il semble que la parole concernant la maladie ne soit pas libérée dans toutes les familles. La présence des mamans rassurait les enfants mais les a aussi parfois limités dans leurs réponses. Quand leur enfant hésitait ou parlait de choses qu'ils ne devraient pas faire, il est arrivé qu'elles interviennent pour les "aider" à répondre. Cette interaction n'est pas inintéressante en soi mais ce n'était pas le but recherché ici.

2. Rôle de l'offre sur l'accessibilité aux soins

L'offre de soins proposée par les CTH et les hôpitaux délivrant du facteur VIII ou facteur IX pour les hémophiles a naturellement une influence sur l'accessibilité. Et ce à la fois à travers la localisation des établissements et à travers leurs caractéristiques propres, telles que l'aménagement du site ou le design du bâtiment et l'ambiance qui en résulte.

[53] Isabelle Danic est Maître de Conférences en sociologie à Rennes 2 et membre d'ESO. J'ai donc pu échanger avec elle sur cette question des techniques d'entretien auprès des enfants. Le relatif échec des entretiens avec les enfants n'est naturellement pas à mettre à son actif mais bien à la difficulté de réaliser des entretiens avec ces sujets difficiles à appréhender que ce sont les enfants, associée à mon inexpérience en termes d'entretiens, quel que soit le public.

2.1. Localisation

L'offre de soins pour les hémophiles est constituée de plusieurs niveaux. Le premier, avec les CRTH, le second avec les hôpitaux qui délivrent du facteur VIII ou du facteur IX.
Il n'est pas envisagé à court et moyen terme que cette offre varie dans sa localisation, du moins en Bretagne. Brest et Rennes ont renforcé leur rôle il y a quelques années en devenant des pôles de compétence. Tout au plus, certains hôpitaux de niveau II auront la possibilité de distribuer des fractions anticoagulantes, ce qui, de fait, rapprochera des hémophiles de l'offre de soins.
En revanche, la solution pour améliorer l'accessibilité pourrait consister, comme le suggèrent certains patients, à se servir d'échelons de l'offre de soins qui ne sont pour l'instant pas pertinents pour les hémophiles afin de les crédibiliser auprès de ces patients. Les pharmacies "de ville" (suggestions des patients 5 et 24), pour récupérer les médicaments, les médecins généralistes (patient 104), pour donner un premier avis sont des hypothèses possibles pour impliquer des personnes qui ne sont, à présent, pas considérées comme des interlocuteurs pertinents.

2.2. L'aménagement du site et des bâtiments

2.2.1. Site de l'hôpital et parking

Le cadre du lieu de soins tient une place particulière dans l'hémophilie car certains doivent s'y rendre fréquemment, plus de 15 fois par an selon certains relevés faits à partir des questionnaires. Le cadre urbain dans lequel sont localisés les CRTH n'a pas donné lieu à des remarques particulières. En revanche, les patients ayant connu un autre cadre, plus rural, y voient des avantages, malgré la moindre accessibilité. Les patients ou les mères de patients soulignent l'importance de ce cadre sur la façon dont est vécue la maladie. Elles regrettent, par exemple, comme l'ont affirmé quatre des sept mères d'hémophiles vues en entretien (patients numéros 12, 17 et 18, 70, 93) l'ancien centre de traitement « Rey-Leroux » situé dans la petite commune de la Bouëxière, en dehors du cadre hospitalier, à 25 kilomètres au nord-est de Rennes. Ce centre demandait des temps de trajets plus longs mais le cadre moins médical compensait la durée du trajet ou celle, plus longue, des consultations. Celles-ci duraient toute la journée : « *Généralement on arrivait, on avait les petits gâteaux, on avait notre café (…) Cela nous faisait une demi-heure de plus de route. Donc en fait, je vais dire, c'est pas la route en soi. Bon, c'est vrai que ça nous rapproche mais y'a aussi le cadre. C'est vrai qu'on fuit peut-être un peu le côté médical. On n'aime pas trop ça* » (patient n°93). La mère de deux patients hémophiles modérés considère aussi que ce trajet plus long était plus acceptable dans la mesure où l'accueil et l'atmosphère étaient meilleurs. Elle ajoute : « *Ils [ses enfants] ont eu du mal, ils ont eu du mal à s'habituer à cette approche plus médicale. Finalement ils ne voyaient pas leur maladie comme quelque chose de médical là-bas* » (patients numéros 17 et 18), ce que les enfants ont confirmé. Si ce n'est pas forcément le site en lui-même qui est critiqué, la taille

de l'hôpital en fait une structure à laquelle est associée une gestion plus "médicale" par les patients. A cet hôpital ont été plus souvent associés les termes de "numéros", "usine", "médical".

Les hémophiles plus âgés font rarement référence aux bénéfices de la localisation du centre Rey-Leroux par rapport à la localisation des CRTH en centre-ville. Même s'ils y ont vécu une partie de leur jeunesse (patients 13, 62, 104), ils déclarent juste trouver le suivi à Pontchaillou plus médical et moins agréable. Le patient 104 souligne plutôt l'intérêt de cet ancien centre parce qu'il permettait plus d'interaction sociale, en opposition avec une organisation des soins qu'il juge aujourd'hui plus individuelle. L'approche qu'il dénonce est centrée sur la maladie "hémophilie" et moins sur la personne dans son ensemble. Cette approche est en contradiction avec un modèle holiste de la conception de la santé. : « *On en vient à un stade où on déshumanise les soins, on rentre dans une machine à broyer les gens. J'ai toujours été réfractaire à ce truc là en recherchant le tissu humain. (...) Les parents n'allaient pas en milieu hospitalier avec leur enfant, ils étaient rassurés, il y avait une infirmière et du jour au lendemain on vous dit que votre petite unité c'est génial mais ce n'est pas rentable, on va rentrer dans une grosse industrie en Bretagne avec les pôles de références* ». Faisant référence à sa jeunesse passée en internat dans ce centre, il raconte les relations avec les autres hémophiles : « *On a appris à découvrir notre maladie au travers des autres hémophiles. Il y a toute une richesse, mais c'est au-delà de la maladie, c'est un apprentissage de l'acceptation parce qu'il n'y avait pas que des hémophiles, il y avait aussi toutes sortes de maladies, des enfants qui avaient…, c'était grave, des cardiaques lourds… Vivre avec la maladie en permanence, l'accepter, faire en sorte que cet handicap là n'en soit plus un et soit une force.* » L'ancien centre présentait à la fois un intérêt en raison du cadre qu'il proposait et aussi, pour ceux qui y vivaient, une interaction sociale plus importante et plus riche. Les traitements d'aujourd'hui n'obligent plus les enfants à être en internat, sous la surveillance permanente d'une équipe médicale. Il est donc peu probable que de telles structures soient remises à l'ordre du jour. Mais l'ancien système, peut-être trop coûteux et mal localisé pour les urgences, présentait des atouts qui n'existent plus en 2012. A cette structure de soins ont davantage été associés les termes de "famille", "contact humain" et "entente".

Dans les cas où les patients vont à l'hôpital Pontchaillou, c'est l'accès aux services d'hématologie qui peut s'avérer difficile. Ce qui a été souligné dans les questionnaires est confirmé dans les entretiens : la contrainte la plus forte dans le trajet jusqu'au CRTH se situe parfois entre le parking et le centre de traitement. La maman du patient 93 parle des difficultés pour trouver une place « *Pendant le trajet on pense à où on va se garer (...) Finalement c'est pire que le trajet. (rires)* »

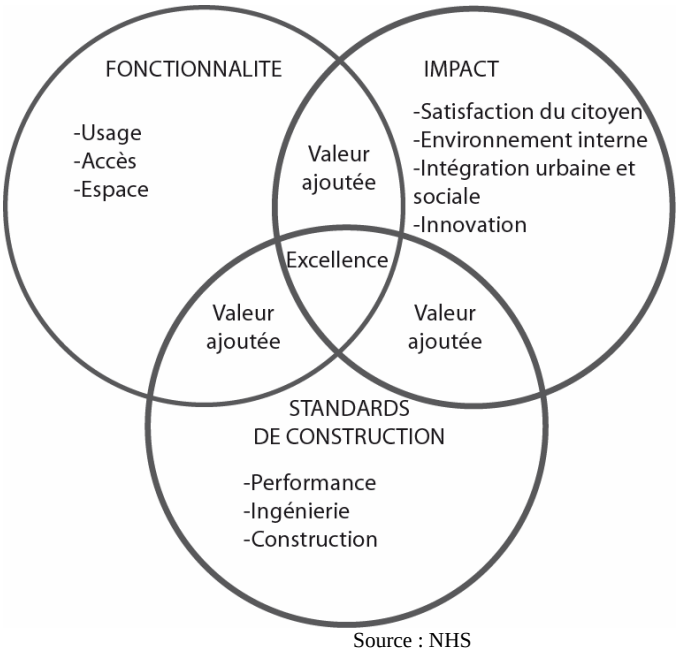
Le patient 62 parle lui aussi des difficultés pour se garer « La Bouëxière c'est plus pratique car ce n'est pas la ville, c'est plus facile à se garer. Mais ça ne me dérange pas d'aller à Rennes. C'est un peu à l'arrache pour se garer. On devait avoir une place de parking et on ne l'a toujours pas. » A Brest, le stationnement aussi pose problème, mais dans une moindre mesure. Certains patients ont une carte d'invalidité, qui leur permet de se garer au plus près du service. Mais certains ne s'en servent pas car ils considèrent ça comme un abus.

Autre souci, l'orientation au sein du site. Deux patients y font référence lorsqu'ils racontent la première fois où ils se sont rendus à Pontchaillou. Je relate ici l'expérience du patient 7 pour qui l'expérience est la plus récente : « *C'est à dire que la première fois qu'on y va, c'est l'horreur. On ne sait pas où on va, on tourne. On a mis autant de temps à se garer qu'à venir de Saint-Malo (...) Après c'est la panique du premier jour où on se dit qu'on ne va jamais être à l'heure (...) A tel point que je suis descendu de la voiture et je suis allé à pied en attendant qu[e ma femme] se gare. Après, on savait où on allait, ça devenait une routine*. » La première fréquentation du lieu de soins occupe une place importante dans le parcours de soins car le site est ensuite perçu comme caractérisé par sa mauvaise accessibilité.

2.2.2. L'intérieur du bâtiment

Plusieurs travaux anglo-saxons ont montré le rôle positif pour le bien-être des patients et du personnel hospitalier d'un "bon" design et d'un aménagement des bâtiments adapté au bien-être des patients (Gesler et *al.*, 2004, Malkin, 1992, Curtis, 2007). A ce titre, Gesler fait référence aux préconisations du NHS (National Health Service, système de santé publique britannique) pour concevoir des bâtiments favorisant le bien-être de ses usagers, synthétisé dans la figure 62.

Figure 62 : Outils d'évaluation pour un design réussi



Source : NHS

Concernant l'aménagement intérieur du bâtiment, c'est là encore l'hôpital de Rennes qui suscite les remarques des patients qui trouvent la salle d'attente impersonnelle et mal conçue (elle est située dans un couloir avec du passage). La maman du patient 17 raconte qu'« *à Pontchaillou où on va (...) tout ce qui est des démarches administratives, l'attente, c'est impersonnel. La salle d'attente basique dans un couloir… On a l'élément de comparaison, à la Bouëxière on était dans une salle d'attente*

mais avec de la documentation sur l'hémophilie, des BD pour les enfants. » Le patient 13 confirme que le lieu n'est pas agréable à fréquenter : « *La salle d'attente, c'est pas terrible, on est dans le couloir, il faudra qu'ils améliorent ça.* »

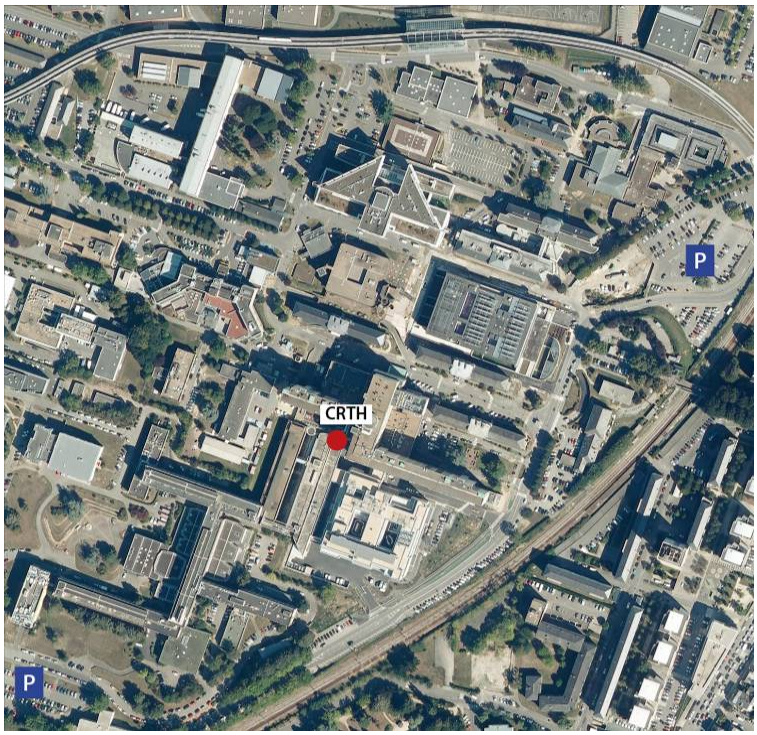
L'hôpital de Rennes est perçu comme une "usine" en raison de sa taille et des problèmes qui en découlent : difficultés à se garer, à s'orienter, forte fréquentation. Bien que le contact avec le personnel du CRTH soit qualifié de "bon" par l'ensemble des patients vus en entretien qui y sont suivis, le lieu est connoté négativement. La salle d'attente, qui n'en est pas véritablement une, renforce le caractère impersonnel du lieu. Une mère a confié le sentiment d'être "un numéro" (mère des patients 17 et 18).

L'hôpital de Brest est, d'une manière générale, bien mieux perçu. Aucun patient n'a signalé de soucis quant à l'aménagement des lieux. Tout juste une mère (patient 68) dit qu'elle a mis 10 minutes à trouver le centre la première fois. De tous les patients vus qui y sont suivis, aucun n'a employé le terme d'"usine" comme cela est le cas à plusieurs reprises pour Pontchaillou. Le site de Brest est plus petit, moins dense, plus rectiligne aussi et il est plus facile de s'y repérer. Les figures 63 et 64 montrent une prise de vue aérienne de ces hôpitaux.

Figure 63 : Orthophotographie du site du CHU "Morvan" à Brest

Source : IGN

Figure 64 : Orthophotographie du site du CHU "Pontchaillou" à Rennes



Source : IGN

2.2.3. Relations avec le personnel et lien social

Les relations sociales, au premier rang desquelles celles avec le personnel du CRTH, depuis l'infirmière jusqu'aux médecins, occupent une place importante dans le traitement des hémophiles. C'est par une relation dans la durée que les hémophiles se sentent en confiance. Le patient n°2 raconte le caractère rassurant de la présence de l'hématologue de Brest en qui il a confiance : « Mme Pan-Petesch est quelqu'un de très dévoué, à l'écoute et efficace. Je garde mon hématologue, je ne change pas. Elle est disponible, elle sait, même le dimanche, si on vient. C'est quelque chose de rassurant. »

Le patient 40, atteint par une hémophilie sévère et par le VIH, raconte que la présence d'un réseau social bien ancré près de chez lui dans le Finistère le rassure. On peut qualifier ce réseau de capital social au sens de Bourdieu (Bourdieu, 1980), constitué des relations sociales de chaque agent social, lesquelles dépendent à la fois du nombre de relations et du volume de capitaux dont disposent les agents sociaux du réseau (Durand, 2007). La connaissance de son cas par le CRTH de Brest lui donne un sentiment de sécurité. En cas d'incapacités à conduire, en cas d'accident, il peut compter sur des proches qui sauraient agir efficacement. Ce réseau a été long à constituer et il est en cela d'autant plus précieux pour lui. Ce patient voudrait bien déménager mais il est freiné car cela signifierait devoir repartir en arrière du point de vue de son traitement : « *J'ai toujours privilégié le cadre de vie ici. Et entre autres parce que j'avais des habitudes, des médecins que je connaissais (...) J'avais pas envie de repartir de zéro (...) Retrouver un médecin traitant, retrouver le centre des*

hémophiles, refaire tous les dossiers » Puis, il conclut « *Je reste basé en Bretagne (...) Je sais qu'il y a l'hôpital de Brest et que je n'ai pas envie de reconstruire tout le réseau autour de moi.* »

Un autre patient, le 67, a lui déménagé en centre Bretagne. Suite à son déménagement, il explique qu'il lui a fallu « *six mois à un an, le temps que je m'organise* » pour mettre son traitement en place. La routinisation du traitement, telle que la définit Giddens (Giddens, 1987), passe pour l'hémophilie, toujours selon ce patient par « *le lien avec le médecin, le CRTH (...) la façon de se procurer les produits. Une fois que tout est bien établi, on se sent plus en sécurité.* »

Suite à la fermeture du service pour les hémophiles du centre de la Bouëxière, les patients ont dû changer de médecin traitant l'hémophilie. Si les adultes ne font pas état de difficultés liées spécifiquement à cet épisode, les mères des jeunes hémophiles l'ont signalé à chaque fois. La maman du patient 12 raconte la façon dont elle et son fils, alors âgé de 10 ans, ont vécu le changement : « *Malgré les kilomètres je regrette de ne pas être resté à la Bouëxière (...) Maintenant on a l'habitude d'aller voir le Dr Guillet qui est très bien, qui fait très bien son travail, je n'ai rien à lui reprocher. Mais on était tellement habitué à voir Mme Coatmelec (...) C'est vrai que quand on connaît un médecin et conseil des enfants qu'elle a suivis, je trouvais ça un peu dommage de changer et de dire les hémophiles on ne les accepte plus du jour au lendemain, ça fait bizarre pour nous. Même pour [mon fils], il a dit je ne l'ai plus la Bouëxière, on va changer de médecin. Sur le coup il n'était pas trop d'accord parce qu'il disait, on va changer de médecin, comment il va être ? Est-ce qu'il va être gentil ? Pour un enfant, il se pose quand même des questions aussi.*

- Et le cadre de la Bouëxière, est-ce que c'était plus agréable ?
- Non. Ce n'est pas forcément le cadre, c'est une question d'habitude.»

Certains patients cherchent à établir une relation dans la durée avec le personnel médical et pour cela ils sont prêts à parcourir une plus grande distance, y compris en cas d'urgence. C'est particulièrement le cas des mères d'enfants hémophiles qui cherchent à limiter l'impact du traitement de la maladie pour leur enfant et qui pensent que cela passe par une confiance mutuelle entre elles, le médecin et l'enfant.

Les trois éléments abordés dans cette section, le site, le parking et l'intérieur des bâtiments, concourent à la représentation du lieu par les patients. La qualité des relations humaines avec le personnel des deux CRTH a été soulignée en ce qui concerne les CRTH de Brest et de Rennes, même si plusieurs patients regrettent d'avoir été privés de la relation avec les médecins du centre Rey-Leroux. Ce sont surtout les conditions du changement qu'ils déplorent, que certains ont perçu comme un abandon (patients 13 et 104).

3. Rôle de la demande sur l'accessibilité aux soins

Les patients n'ont, individuellement et à court terme, que peu de latitude pour jouer sur la répartition et la densité de l'offre de soins. Ils ne peuvent donc agir que sur leur localisation, que ce

soit à travers leur lieu d'habitation, de travail ou de loisirs. Améliorer leur accès aux soins les entraîne à se rapprocher de l'offre de soins, dans différents aspects de leur vie. Le lieu d'habitation et le lieu de travail sont les deux principaux leviers et sont traités respectivement dans deux les sous-parties de cette section.

3.1. Déménager, se rapprocher des hôpitaux

Une des solutions pour un patient qui veut se rapprocher de l'offre de soins consiste à déménager. Cependant, ce choix est lourd de conséquences pour le reste de la famille et est lui-même contraint par la maladie. Elle est l'une des raisons invoquées par les banques pour refuser un prêt ou augmenter sensiblement le prix des assurances. Les hémophiles ont aussi parfois des problèmes articulaires les poussant à rechercher des logements de plain-pied afin de ne pas avoir à monter de marches.

Le patient 2 raconte qu'il y a un peu plus de 30 ans, ses parents ont déménagé de Roscoff vers Caen car il n'existait pas de possibilités de se faire soigner à Brest à cette époque. « *C'est un choix de vie. Au moins pour les problèmes, ça les rassurait d'être près d'une grande ville, c'était bien plus pratique que de faire de Roscoff à Brest fréquemment.* » Il expliquera en fin d'entretien que ce déménagement lui a été reproché ensuite par ses frères et sœurs, avec qui il est encore brouillé pour cette raison. Plus grands que lui, ceux-ci se plaisaient à Roscoff et ont dû quitter leurs amis et aller dans une ville qui leur plaisait moins. Les parents de ce patient ont déménagé pour améliorer la prise en charge de l'hémophilie de leur fils, ce qui a été perçu comme du favoritisme par le reste de la fratrie.

Deux patients interviewés ont déménagé pour se rapprocher de leur lieu de travail, et non de leur lieu de soins. Le premier, le patient 62, s'est rapproché pour pouvoir retourner à son domicile en cas d'accident hémorragique. Il peut ainsi s'injecter son produit antihémophilique dans un laps de temps très court. La localisation de son travail lui permet aussi d'aller renouveler son stock de médicaments à la pharmacie hospitalière du CHU de Pontchaillou sur sa pause déjeuner. Il arrive même à effectuer son suivi de la même façon, en restant simplement travailler un peu plus longtemps le soir. Ce choix s'est fait au détriment de son épouse qui doit parcourir une distance plus grande pour se rendre au travail.

Le patient 67 avait évoqué son expérience dans le questionnaire, qu'il détaille ici. De formation dans le secteur de l'administration et du secrétariat, il ne trouve pas de travail à Caen où il résidait il y a une quinzaine d'années. Il ne trouve alors que des emplois à temps partiels ou en contrats emploi-solidarité. Cette période est également marquée par des arrêts de travail car il ne peut plus marcher. Il étend ses recherches en Bretagne et a une opportunité en Centre-Bretagne. « *J'ai bien vu que c'était isolé mais j'étais tellement content de trouver du boulot (...) Je savais que je laissais 10 ans de galère derrière moi.* » Néanmoins, il déclare ensuite « *A refaire, je regarderai quand même à deux fois (...) Personnellement je préfère quand même habiter en ville. Après je me plais quand même bien*

ici aussi. J'aime aussi le milieu urbain, et c'est aussi lié au suivi médical. » Cette dernière phrase montre comment la qualité de l'accessibilité d'un lieu a une influence sur la perception de ce lieu. Cela implique que certains lieux, moins accessibles, deviennent moins désirables.

Parmi les personnes vues en entretien, celles ayant déménagé à cause de l'hémophilie est artificiellement élevé. Ayant évoqué ce choix dans les questionnaires, c'est vers elles que je me suis orienté en priorité pour les entretiens. De fait, en Bretagne, ce choix n'est pas si fréquent que l'échantillon ne veut bien le dire. Mais il n'est pas recevable d'arguer du caractère marginal de ce comportement, sous-entendant que la situation de l'accès aux soins serait en fait globalement satisfaisante. D'une part, car les patients, si peu nombreux soient-ils, faisant un choix lourd de conséquences méritent que l'on s'attarde sur les raisons de leur choix. D'autre part, car l'existence d'un seul patient qui fait le choix de déménager signifie qu'il y a forcément toute une frange de la population hémophile qui se situe entre la contrainte zéro de la maladie sur le choix de la localisation de leur logement et ce choix. C'est-à-dire qu'il existe un tiraillement chez d'autres patients qui n'ont pas déménagé mais pour qui l'accès aux soins pose un problème. Ce sont, dans ces cas, eux qui portent le poids de la contrainte de l'éloignement (réel ou vécu) à un lieu de soins.

Chez les hémophiles mineurs, il semble bien plus acceptable d'habiter dans un endroit éloigné. Le patient 11 relate un choix à l'opposé des hémophiles sévères : « *on est un peu isolés. Mais c'est un choix délibéré. Si on est venu ici c'est bien parce qu'on est isolé.* » Cette déclaration et les comportements qui en découlent illustrent les résultats obtenus dans le chapitre 5, sous-tendant un rapprochement des hémophiles sévères des CRTH alors que cela n'était pas visible chez les hémophiles mineurs.

La contrainte pesant sur les patients est forte. Ils peuvent déménager mais cela implique alors le reste de la famille. En améliorant leurs conditions de vie, relativement à la maladie, ils font indirectement porter les désagréments de ce choix sur leur travail ou parfois sur leurs proches. Ces situations peuvent générer des conflits familiaux.
Le déménagement n'est pas toujours la solution préférée pour améliorer les conditions de prise en charge de la maladie. Dans deux cas, la mère des patients a arrêté son activité professionnelle de travailler pour pouvoir s'occuper de leur(s) enfant(s) hémophile(s) (patients 12 et 92). Dans un autre cas une mère a préféré prendre un emploi à temps partiel et une autre a souligné le caractère plutôt bénéfique d'une période de chômage en ce qui concerne le temps dégagé pour s'occuper de son fils (patient 93). Ce n'est pas tant la durée prise pour soigner la maladie qui pose problème que la nécessité d'être toujours disponible en cas de problème. Là encore, parmi l'échantillon interviewé, ce sont surtout les mères qui assument les conséquences les plus lourdes de la maladie de leur enfant. La dimension sexuée des soins est renforcée quand l'hémophilie de l'enfant demande une attention forte.

3.2. Les contraintes relatives à l'accession à la propriété

Les patients peuvent mettre à profit ce déménagement pour chercher à devenir propriétaires mais l'accession à la propriété est rendue plus difficile pour les hémophiles. Cela est encore plus prégnant quand ils ont des pathologies associées, telles que le VIH ou une hépatite. Les assurances pour les prêts sont alors soit refusées soit fixées à des niveaux très élevés. Outre la solution consistant à rester en location, les patients ont plusieurs stratégies pour s'accommoder de cette contrainte. Le patient n° 62 explique qu'il n'est pas assuré pour le décès. Seule sa femme l'est. Deux autres affirment avoir "oublié" de dire aux banques qu'ils étaient hémophiles. L'un d'eux précise ensuite : « *Il n'y avait pas de visite médicale avant 40 ans. Si on devait racheter, il faudrait qu'on le fasse avant les 40 ans.* » Il ne comprend pas les barrières existant pour des personnes comme lui : « *Moi je travaille, je ne cherche pas à être dépendant vis-à-vis de la société. Je ne voyais pas pourquoi on me refuserait d'accéder à la propriété.* » Le patient 40, hémophile sévère et touché par le VIH, a également ressenti un mal-être lié aux difficultés à devenir propriétaire, se posant la question de faire un procès à sa banque pour discrimination. Suite au refus de la banque pour l'assurer, il a uniquement pris des dispositions testamentaires pour protéger les gens qui vivent avec lui. Il ressent d'autant plus d'injustice qu'il peut apporter des garanties financières fortes, qui lui ont finalement donné le droit d'avoir le prêt mais pas l'assurance. L'encadré 3 fait le point sur les possibilités offertes aux hémophiles pour être assurés dans le cadre d'une demande de prêt bancaire.

Encadré 3 : La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)

« La convention AERAS est automatiquement appliquée dès que le questionnaire de santé complété par le candidat à l'emprunt fait apparaître que la personne présente un risque aggravé de santé et que sa demande d'assurance ne peut pas être acceptée aux conditions standard du contrat d'assurance, en termes de garanties et de tarif. Elle permet de repousser les limites de l'assurabilité des personnes qui présentent ou ont présenté un risque aggravé de santé. Toutefois, elle n'a pas instauré un droit à l'assurance.[54] » Cela signifie que les banques ont une obligation de moyens et non de résultats envers les patients. La personne qui veut emprunter se voit d'abord notifier la réponse du médecin-conseil quant à sa possibilité d'obtenir une assurance. Si cette réponse est négative, le dossier passe dans un deuxième collège, constitué d'assureurs, et en cas de nouveau refus, dans un troisième qui peuvent donc choisir d'assurer la personne ou non, le plus souvent avec une surprime. Il est alors considéré qu'ils ont mis en œuvre les moyens à leur disposition et restent alors dans les limites fixées par la loi.

Les difficultés pour devenir propriétaires sont perçues comme une double peine par les patients qui, en plus de parfois devoir déménager pour se rapprocher d'un lieu de soins, doivent faire face à des difficultés d'ordre administratives, aux implications financières (augmentation du prix de l'assurance) ou légales (mensonges par omission) fortes.

[54] http://www.aeras-infos.fr/site/aeras/Accueil/AERAS-en-pratique/Questions-d-emprunteurs (dernière visite le 23/09/2012)

3.3. Contraintes spatiales et aménagementales du logement

L'hémophilie est un facteur de mobilité résidentielle mais en même temps une contrainte à l'accession à la propriété. La localisation du logement ainsi que certaines de ses caractéristiques sont aussi conditionnées par la maladie.

En raison d'hémarthroses à répétition, des hémophiles, sévères le plus souvent, ont des problèmes articulaires qui les obligent à choisir un logement de plain-pied. Pour des patients aux revenus modestes, comme le patient 55, demander un logement de plain-pied pour un HLM impose cette condition supplémentaire pour accéder à un logement. Le patient 2 en fait également une condition pour son futur logement.

En termes de distance au lieu de soins, les patients considèrent généralement (mères des patients 16 et 92, 68, patient 2) qu'une distance d'une heure est le maximum acceptable pour rejoindre un lieu de soins : « *je pense qu'il faut être à moins d'une heure. Comme on est ici en fait. Bon, on est à 1 heure de Brest, pour moi ça reste toujours acceptable. Si on avait vécu dans le Morbihan dans les Côtes d'Armor, je ne sais pas si, honnêtement, si on n'aurait pas déménagé »* (mère des patients n° 16 et 92). Un autre patient déclare, à propos des trajets vers l'hôpital de Brest : *« on part une heure avant et voilà (…) C'est comme si on allait au supermarché.* » (patient n°2) Concernant la localisation d'un futur logement, il fait part d'une autre contrainte, non pas liée au temps de parcours en cas d'urgence mais au temps passé par sa compagne et ses enfants pour venir le voir en cas d'hospitalisation longue, comme cela lui est arrivé plusieurs fois : « *Un mois à l'hôpital, vous ne voyez votre famille que le samedi, c'est un peu long. Idéalement, si je peux être à vingt minutes d'un centre de traitement, ça pose moins de soucis pour ma femme en cas de rééducation.* » La pression pesant sur la localisation idéale d'un logement est alors très forte et restreint d'autant le choix qui s'offrirait au patient en cas de déménagement.

Expression de l'arrangement effectué par les patients en fonction de leur perception des distances, le patient 5 explique : « ce que je connais de la Bretagne, de la densité de route et d'hôpitaux, est telle que je pense qu'il y a moins de problèmes [que dans d'autres régions]. Sur l'aspect géographique, c'est plutôt en délais que je raisonne qu'en distance pure puisque là aussi, par rapport au problème de l'hémophilie, c'est plutôt en termes de délais, il ne faut pas attendre trop. Et pour le délai, entre passer deux heures à attendre aux urgences et passer une heure en voiture... C'est pas la voiture qui est gênante. Et une heure de voiture en Bretagne, je pense qu'on peut aller partout enfin j'ai l'impression » Ce patient est habitué à effectuer de longs trajets pour son travail, en avion, sur divers continents. Il est donc habitué à la contrainte des déplacements et aussi à savoir qu'une offre de soins n'est pas forcément disponible à proximité. La Bretagne offre pour lui un cadre où l'accès aux soins est bon.

3.4. Trajets dédiés aux soins

Quelle que soit la localisation de l'offre et de la demande de soins, il reste toujours un espace à parcourir pour se rendre de l'un à l'autre. On traitera ici de différents aspects du parcours de cet espace. On verra d'abord comment il est réalisé dans le point 4.1. Puis on cherchera à comprendre pourquoi et comment les patients ne réalisent pas ces trajets ou au moins, cherchent à en minimiser l'impact au maximum sur leur vie.

3.4.1. Réaliser un trajet, du déroulement au vécu

Une partie de la grille d'entretien avait pour objectif de comprendre le déroulement même des trajets jusqu'à l'hôpital. Par ce biais, je voulais saisir la place qu'occupaient ces trajets dans le processus de soins en général et, éventuellement, obtenir des informations sur la contrainte qu'il génère. Le déroulement du trajet et des activités associées diffèrent selon que le trajet est fait en urgence, pour le suivi ou pour récupérer des médicaments en prophylaxie.

Dans le premier cas, les patients sont à la recherche de l'efficacité. C'est le trajet qui a suscité le moins de commentaires spontanés mais pour lequel les informations à propos de son anticipation ont été les plus riches. Le trajet en urgence est prévu à l'avance et, le moment venu, les personnes susceptibles de conduire sont censées être prêtes, le patient sait où il va, les personnes au sein de l'hôpital sont déjà contactées. Seul le moment où le trajet surviendra n'est pas connu. Chez les hémophiles sévères, la maladie peut être un sujet d'attention quasi-constante, le patient 40 explique : « *Il y a au moins un moment dans la journée ou la maladie vient dans la pensée. Dans l'organisation de sa vie aussi, en se disant, tiens je prends des rendez-vous du travail, ça va être du tant au tant, au mois d'août où je vais être à tel endroit, attention vacances, si ça se trouve le centre va être fermé donc avoir l'ordonnance avant, peut-être 10 jours avant, (...) et c'est le temps de se réapprovisionner et me fournir pour 10 jours parce que je ne vais pas forcément être au bon endroit...*»

Autre signe d'anticipation : la mise en place de projets d'accueil individualisé (PAI) dans les écoles où sont accueillis les enfants hémophiles. Ces projets prévoient de prévenir la mère en cas d'accident, ainsi que les pompiers. Parfois, une photographie de l'enfant hémophile est affichée dans l'école.

Pour les trajets consacrés au suivi au CRTH, on dégage deux grands types de comportements, selon que le trajet est associé à une autre activité ou non. Dans la première éventualité, les patients font généralement le trajet en étant accompagnés et l'hôpital n'est finalement qu'une étape dans une journée consacrée à la famille. C'est une stratégie de dilution de la contrainte dans d'autres activités plus agréables. Chez les jeunes patients vus, le trajet n'est jamais un moment où l'hémophilie est un sujet de discussion. Le trajet est alors l'occasion de lire, de jouer à des jeux vidéo ou de téléphoner à des amis. En revanche, cinq mères sur six déclarent aller dans un fast-food après le rendez-vous au CRTH. Un des enfants (patient 93, 14 ans) s'explique à ce propos : « *Moi j'ai pas hâte d'aller à*

Rennes en fait. Quand j'y vais, en fait quand je sais que y'aura le Mc Do j'y vais déjà plus facilement… »

Dans la seconde éventualité, le trajet est une occasion à l'introspection, le patient fait le point sur son état de santé ou prépare ce qu'il va dire au médecin (patients 2, 40, 62, 67, 53). Ces hémophiles sont tous des hémophiles sévères. Le patient 67 explique l'importance du trajet pour faire le point : « *c'est pas que des fois j'oublie la maladie, mais quelque part ça permet, le temps du trajet (...) de penser à ça, de faire un point quoi. (...) Mais ça me laisse aussi sur le temps de deux ou trois heures de faire un point sur la maladie en elle-même, sur ce que j'ai vécu, dans l'état dans lequel je suis par rapport à ça à l'heure d'aujourd'hui. Se projeter aussi dans l'avenir, par rapport à mon état de santé, ce que je peux éventuellement envisager par la suite.* » Dans ce contexte, le trajet, de toute façon nécessaire, est rendu utile pour faire le point sur ce qu'il y à dire au médecin. Chez les hémophiles sévères d'âge adulte, comme ces patients, les rendez-vous pour le suivi sont fréquents et établis de longue date. Ils sont devenus une routine, ne sont pas particulièrement mal vécus et sont plutôt considérés comme moins contraignants que le reste du traitement (injections de produit). Le patient 40 convertit tout de même le temps passé pour les trajets en nombre de journées de repos par mois. Il est atteint du VIH et se rend fréquemment à l'hôpital. « *S'il n'y avait que l'hémophilie, ça serait moins prenant je pense. Mais là, cumuler l'hémophilie et VIH, ça fait beaucoup. Là je vais tous les mois et demi à Brest, ça me fait une matinée, je vais une fois par mois à la pharmacie prendre mes médicaments pour le VIH (...) Enfin c'est pas long, mais bon, deux heures, c'est forcément un moment où il faut y penser.* »

Les trajets pour récupérer les médicaments sont abordés dans un état d'esprit similaire au suivi, à la nuance près que les patients ne voient pas le médecin qui les suit et que les trajets sont plus courts, puisque les produits sont disponibles dans des hôpitaux de niveau II. Le trajet est alors routinier et effectué le plus rapidement possible. Un patient raconte comment son déménagement d'une ville du Morbihan, assez loin du lieu où il allait chercher ses produits avec sa mère, à Rennes, où il réside non loin de l'hôpital, a amélioré sa situation : « *je mets 10 minutes pour y aller à pied. Sur place ça dure un quart d'heure donc en une heure c'est bâché (...) Je prends ma glacière, je récupère mes produits et je rentre chez moi (...) Au niveau des déplacements et de l'investissement en temps, c'est carrément différent. C'est beaucoup plus agréable.* » (patient 24)

De précédents travaux sur les patients en ALD ont montré l'importance de l'ancienneté dans le traitement et la manière d'envisager la maladie par le patient sur la façon d'utiliser le système de soin (Calvez & Séchet, 2012). Dans le cas de l'hémophilie, la construction du parcours de soins se fait au gré des séjours aux urgences. Les hémophiles sévères nés récemment, et diagnostiqués assez tôt, sont orientés dès les premiers mois de leur vie vers un CRTH. Les autres, hémophiles aujourd'hui âgés d'une trentaine d'années ou plus, hémophiles mineurs, ont mis ou mettent davantage de temps à avoir un comportement efficace en cas d'hémorragie. Ils passent presque tous par une mauvaise expérience avant de prendre un contact avec un CRTH. Le passage par les urgences les plus proches de chez eux est souvent mal vécu car le personnel ne sait pas toujours comment traiter la maladie. Cela a été le cas du patient n°2 qui, après être allé dans l'hôpital juste derrière chez lui, constate : «

ils n'ont pas l'habitude de voir des hémophiles donc ils voulaient me donner quatre ou cinq fois la dose maxi. Donc je leur ai demandé cinq fois d'appeler Brest pour prendre contact avec l'hématologue qui était de garde. (...) Il y a eu un couac énorme et j'ai refusé qu'ils ne perfusent parce que pour moi c'était cinq fois la dose je crois, j'ai refusé qu'ils me perfusent. Ils m'ont transféré sur Brest. »

Indicateur de la façon dont sont vécus les trajets, les demandes de remboursement suscitent des réactions variées. Parmi les informations obtenues à partir des réponses données, il apparaît que, pour certains patients, demander à toujours bénéficier de ce remboursement serait abusif : « *on coûte déjà bien assez cher à la Sécu »* (patient n°24) *; « on n'est pas là à gratter tout ce qu'on peut gratter* » (patient n°12) ; « *j'en profite pour aller faire des courses donc ce serait abuser que de demander le remboursement.* » (patient n°2)

De ce fait, la demande de remboursement des déplacements, qui suppose de remplir un formulaire et de le renvoyer à la Sécurité sociale, peut s'avérer d'autant plus fastidieuse que les trajets sont fréquents. Si les médecins oublient de donner le formulaire, les patients concernés sont incités à ne pas réclamer leur dû. A l'inverse, pour les hémophiles mineurs, moins préparés à ce que la maladie interfère avec leur vie, les trajets sont davantage vécus comme une contrainte forte, ainsi que de la durée de l'attente dans les services d'urgences qui, de fait, ne sont pas les lieux les plus appropriés pour obtenir un soin rapide. La demande de remboursement vient alors, pour eux, pallier le désagrément subi.

La combinaison sévérité/distance n'est toutefois pas le critère majeur d'explication des disparités dans la manière de vivre les déplacements aux lieux de soins. Les entretiens ont confirmé l'hypothèse que les hémophiles sévères sont confrontés à la maladie dès l'enfance – l'âge moyen de la première injection de fraction coagulante est de 1 an pour les hémophiles sévères, 12 ans pour les hémophiles mineurs (InVS, 2005) – et qu'ils l'intègrent dans leur vie. Pour les hémophiles atteints par une forme sévère, les trajets sont alors considérés comme une contrainte mineure par rapports aux autres contraintes imposées par la pathologie, l'impact de l'hémophilie elle-même pouvant à son tour être minoré quand cette pathologie se double du VIH ou d'une hépatite déclarée : « *l'hémophilie, ça c'est rien pour moi, ça ne me dérange pas du tout, le problème c'est la perte de la vue, c'est dû à la contamination, j'ai fait du diabète, ces sont les effets secondaires des médicaments, VIH, hépatite C, tout ça* » (patient n°13).

3.4.2. Stratégies d'évitement des trajets

La mobilité résidentielle ou professionnelle est un signe très fort de l'impact des trajets et des stratégies mises en place par les patients pour se rapprocher de l'offre de soins. D'autres faits viennent accréditer la thèse selon laquelle le recours aux soins, même dans un contexte favorable en Bretagne, est contraignant pour les patients. On peut ainsi voir plusieurs façons de réduire l'impact des trajets. La plus extrême consiste à ne pas le réaliser, en renonçant à tout soin ou en recourant à

d'autres moyens de contact avec le CRTH. D'autres solutions passent par la recherche d'une réduction de la fréquence des trajets ou une meilleure anticipation afin d'être plus efficace. Ces solutions sont adaptées en fonction du contexte, urgence, prophylaxie ou suivi.

Une mère témoigne d'un comportement de refus de soins possible face à la distance (patient 73) : « Par rapport à ma petite sœur, je vois que eux c'est 1h30 (...) Ils réfléchissent deux fois plus que moi avant d'y aller, pour être sûrs qu'il y ait besoin d'une injection. » Une autre : « Si [mon fils] tombe, il se fait un bleu, je ne vais pas forcément aller à Brest. Je sais que c'est pas bien mais ça fait une heure de route quand même, pour nous c'est compliqué. » Elle recourt alors au téléphone pour prendre des conseils et la marche à suivre. La mère du patient 68 a également fait un raisonnement similaire. « C'est que quand il avait eu son choc à la jambe, ça aurait été moins loin, j'aurais peut-être été. » Aucun de ces enfants n'est hémophile majeur et ces reports ou refus de soins auraient des conséquences beaucoup plus lourdes si la sévérité de la maladie de l'enfant était plus importante.

Les hémophiles plus âgés déclarent n'avoir pas toujours fait le nécessaire à temps pour traiter leurs hémorragies au moment de l'adolescence ou même après. A ce sujet, le patient 67, hémophile sévère, déclare à propos d'une expérience récente : « *l'année dernière, je n'ai pas fait la démarche d'aller à l'hôpital alors que j'aurais dû. Je ne l'ai pas fait du fait de la distance, du sentiment de ras-le-bol aussi.* » Dans son cas, la contrainte du parcours de la distance pour se soigner s'accompagne avec une certaine lassitude liée à d'autres problèmes de santé. La prophylaxie était quasi-inexistante à l'époque de leur adolescence, et ils ont tous aujourd'hui des difficultés à se déplacer (patients 13, 40, 55, 62, 67, 104).

Quand l'hémorragie concerne un enfant, il est plus difficile de mesurer la gravité du problème avant d'aller le soigner. Les parents doivent alors surveiller des attitudes antalgiques des enfants (boitement, bras replié). En cas d'hémorragie, les enfants n'ont pas toujours le réflexe de le dire aux parents, notamment parce qu'ils ont peur d'être réprimandés pour avoir fait une bêtise. Presque chaque mère vue en entretien (à part celles des patients 73 et 75) a fait part d'un cas où elles jugent, avec le recul, avoir trop tardé pour effectuer un trajet. La contrainte du trajet mais aussi de la garde de leurs autres enfants a été évoquée comme cause de ce retard.

Une solution pour réduire la fréquence des trajets pour les patients en prophylaxie consisterait à emporter plus de produits antihémophiliques. Mais cette solution en apparence simple pose de multiples problèmes. Premièrement, des problèmes de trésorerie pour les hôpitaux, parfois petits, qui fournissent les patients. Des patients ont souligné l'impossibilité de constituer de grosses réserves dans ces hôpitaux, pour des vacances par exemple. Deuxièmement, des problèmes de place chez les patients car les boîtes contiennent tout le nécessaire de perfusions (aiguilles, produit, solvant, pansements etc.) et sont donc généralement volumineuses. Certains de ces produits se conservent au réfrigérateur et même si des patients en ont acheté un supplémentaire pour les produits, cela ne résout uniquement le problème que lorsque le domicile est relativement proche du lieu où se trouve le patient. Le patient 104 évoque le coût que cela représenterait si son réfrigérateur tombait en panne, plein de produits, ce qui n'est pas un risque négligeable.

Tous ces exemples sont révélateurs de la manière dont les patients ou leurs parents s'arrangent avec l'offre de soins pour "bricoler" leurs parcours de soins. Là où ils perçoivent des défaillances, ils plaquent leurs priorités (qualité de la relation humaine, réduction du temps d'attente) pour utiliser l'offre de soins de la manière qui leur paraît la plus efficiente. Les manques dans la qualité de l'information, tant du personnel médical des hôpitaux de rang II que des parents à propos de la marche à suivre en cas d'urgence, à savoir aller consulter au service d'hématologie plutôt qu'au service des urgences, engendrent une perte de temps dans la prise en charge du patient.

Ces comportements révèlent l'existence de barrières a-spatiales à l'accessibilité aux soins sous l'effet desquelles les parcours de soins peuvent être marqués par un désir de réduction du nombre de trajets. Ce désir tient à des facteurs médicaux comme à des facteurs sociaux. En ce qui concerne les premiers, seul l'auto-traitement limite les trajets en agissant positivement sur la qualité de vie du patient. La plupart des hémophiles en prophylaxie apprennent à s'injecter le produit nécessaire dès l'âge de dix ans. Etant responsabilisés et habitués à établir un auto-diagnostic dès leur plus jeune âge, ils peuvent répondre à l'impératif d'injection du concentré hémophilique avant toute autre investigation clinique (GREHCO, 2002). Les patients ayant la capacité de se perfuser à domicile et disposant des médicaments pour le faire savent qu'ils peuvent anticiper le traitement et ainsi n'aller consulter à l'hôpital qu'en cas de persistance des symptômes. Le patient 104, dans sa vision de l'évolution du traitement, signale qu'il y a quelques années, les jeunes patients étaient davantage formés à diagnostiquer leurs problèmes, en étant moins dépendant du corps hospitalier, mais aussi plus exposés à des erreurs de diagnostic.

3.4.3. Les autres trajets

Outre les trajets consacrés au traitement de l'hémophilie, les patients réalisent d'autres déplacements, pour lesquels l'impact de la maladie est également présent. En ce qui concerne les loisirs habituels, notamment le sport, la maladie en réduit directement le nombre car il faut éviter tout risque de d'hémarthrose ou d'hématomes. Les voyages plus longs, à la montagne ou en dehors des frontières, font naître des soucis liés au transport des produits pour les patients en auto-traitement et de recherche de ressources de soins à proximité pour les autres.

La mobilité des patients est un thème qui a émergé des entretiens. Les difficultés posées par la maladie sont très diverses et varient en fonction des choix thérapeutiques, de la sévérité ou de l'âge.

3.4.4. Les trajets pour loisirs

Même si la prophylaxie améliore grandement le quotidien des hémophiles, des activités restent interdites pour eux. C'est le cas du football, que voudraient pratiquer (en club) plusieurs des enfants rencontrés. La répétition des hémarthroses entraîne des difficultés pour faire des efforts physiques.

Relativement à la liberté qui est laissée aux enfants pour faire des activités, c'est la façon dont a été apprise la maladie qui semble être le facteur explicatif le plus important. Si elle est mal annoncée ou

non suivie d'explications, l'annonce d'une maladie de son enfant à une mère peut la traumatiser. Ce traumatisme se répercute ensuite dans l'éducation des enfants. L'hémophilie inquiète aussi davantage parce que c'est une maladie génétique : « C*'est vrai qu'au début c'est un peu effrayant parce qu'on sait que c'est une maladie rare. C'est génétique donc pour l'instant à part les traitements (...) on sait que la maladie n'est pas guérissable, ce n'est pas évident à digérer.* » (mère du patient 70). Au sein d'une même fratrie, la connaissance préalable de la maladie peut faire différer le comportement des parents envers l'éducation des enfants et, par extension, la liberté d'action qui leur sera laissée : « *On m'a dit : "son taux de facteur VIII n'est qu'à six". Alors moi j'ai posé la question : quelqu'un de normal a combien ? On m'a dit 100 %. On m'a laissé comme ça. Donc moi j'ai fait le calcul, je me suis dit : il manque 94 %, c'est super grave (...) C'est-à-dire que moi pour [mon fils aîné] maintenant, j'ai beaucoup plus d'angoisse que pour [mon fils cadet]. Alors qu'ils ont exactement la même pathologie.* » Cette mère raconte qu'elle a suivi la classe de son fils lors d'un voyage scolaire à Paris de peur qu'il ne soit pas pris en charge. Elle a payé un hôtel sur place et a fait toutes les activités, à distance. Parfois, une jeunesse passée dans un cadre excessivement préservé peut aussi être synonyme de solitude, d'isolement social. Ainsi deux patients (2 et 67), qui sont les seuls hémophiles de leur famille expliquent avoir vécu dans la solitude, trop couvés par leurs parents. Le patient 2 dit avoir ressenti de la solitude durant son enfance en raison du manque de contact avec d'autres jeunes, surtout après le déménagement à Caen où il dit : « *on s'est rapproché d'un centre mais on s'est éloignés des hémophiles* » car ses parents ne pouvaient plus assister aux réunions de l'AFH. Le patient 67 lui, rapproche directement son isolement de son éducation : « *ma mère m'a surprotégé, j'ai pas fait beaucoup d'activités. Elle voulait pas que je sorte dehors jouer avec les enfants du quartier, des choses comme ça. Donc je suis devenu un peu quelqu'un de solitaire* ». Par cinq fois dans l'entretien, ce patient a employé l'expression « ras-le-bol ». Si à chaque fois cette expression qualifie des contraintes passées, il exprime en fait le poids de la maladie qu'il ressent encore à l'heure actuelle. Pour qualifier son traitement, la contrainte de plusieurs ennuis de santé (hépatite C), ses difficultés pour trouver un travail.

Dans une moindre mesure, c'est le même schéma qui s'accomplit quand la mère d'un jeune hémophile actuel interdit à son fils d'aller jouer au foot avec ses copains. Le fait de lui interdire d'y aller et non de l'y autoriser en cherchant à limiter son implication dans le jeu les isole socialement. Expression de la contrainte de son éducation qu'il juge trop isolée du reste de la société, le patient 2 a cette réflexion à propos de sa fille, vectrice de l'hémophilie et qui pourrait donc avoir à son tour un hémophile sévère : « il y a quelque chose qui me stresse énormément, c'est de savoir que ma fille a une chance sur deux d'avoir un hémophile sévère (...) Ça vaut le coup de savoir si on va avoir un hémophile sévère, moi je conseillerais de ne pas avoir cet enfant là. Moi j'ai le souvenir d'une enfance un peu trop dans le coton, un peu trop protégé par rapport à la société [son débit s'accélère et devient saccadé quand il parle de cela] Et le jour où ça un peu éclatée, je me le suis pris en pleine poire. Je dirais qu'il faut laisser les enfants [jeunes hémophiles actuels] vivre leur vie, les responsabiliser. »

La mère des patients 17 et 18 explique que c'est son mari qui s'inquiète davantage qu'elle pour la santé de ses enfants car elle a vu son père, hémophile, faire plein d'activités avec la même maladie. Dans leur famille, c'est le père qui limite le plus les enfants dans leurs activités sportives. J'ai posé la question aux hémophiles de savoir quels conseils ils donneraient à une mère venant d'avoir un enfant hémophile. Plusieurs d'entre eux mentionnent la nécessité de ne pas élever l'enfant dans « du coton », expression employée par plusieurs personnes. Parce qu'elle est une maladie rare, l'hémophilie est encore une maladie mal connue. Les encadrants scolaires ou sportifs peuvent avoir tendance à fortement limiter les activités des enfants alors que ceux-ci pourraient les pratiquer en sécurité. « *Il a toute la prévention à côté qui n'est pas facile à gérer parce quand on le dit, ça s'affole partout. Donc pour lui c'est pas facile non plus parce qu'on le met de côté pour plein de sports, plein de choses donc il est frustré, ça l'agace.* »

Les comportements consistant à habiter à moins d'une heure du lieu de suivi sont également reproduits en vacances, dans une moindre mesure. Des patients restreignent leurs lieux de villégiatures ou se prémunissent en prévenant les urgences les plus proches de leur présence dans le secteur. Pour ceux qui sont en prophylaxie, ils considèrent qu'exceptionnellement, ils peuvent s'éloigner d'un hôpital et s'injecter le produit eux-mêmes en cas d'accident hémorragique. Ces vacances sont l'occasion de faire des activités qui sortent de l'ordinaire (randonnée, ski) et qui comportent plus de risque que les loisirs "habituels". Les hémophiles sont donc particulièrement vulnérables dans ces cas là parce qu'en plus des activités qu'ils choisissent, les lieux où ils se rendent peuvent être soumis à la forte fréquentation touristique et donc à l'encombrement des routes et aussi à une mauvaise desserte routière, à la montagne par exemple.

Le transport de médicaments est réglementé pour les séjours à l'étranger et les patients doivent demander des autorisations de douane auprès du CRTH. Pour les patients qui ne se perfusent pas eux-mêmes, le renseignement des structures de soins au préalable est indispensable. Si certains s'en affranchissent en France, tous le font à l'étranger. La barrière de la langue ou une offre de soins moins structurée qu'en France peuvent rapidement poser problème.

La mère du patient 93 explique avoir restreint les destinations de voyage de la famille jusqu'à que les parents soient autonomes pour injecter du facteur VIII à leur fils. Elle parle de "deuxième vie" suite à l'adoption de la prophylaxie et surtout de leur apprentissage pour "piquer" leur enfant. Le patient 104, âgé d'une cinquantaine d'années, n'a pas opté pour la prophylaxie car, selon lui, elle restreint sa liberté en l'obligeant à se faire régulièrement une piqûre. Il sait qu'il a suffisamment de connaissances pour partir et se "piquer" seul en cas de soucis. On constate ici une différence entre deux générations, deux façons de vivre de la maladie. L'une où la liberté est antérieure au traitement de l'hémophilie, qui est injecté à la demande au besoin, et l'autre où l'injection est un préalable aux activités. La proportion d'hémophiles en prophylaxie est en constante augmentation depuis quelques dizaines d'années. Appris dès l'âge de dix ans, le geste de l'injection de l'intraveineuse est par la suite banalisé. D'autres hémophiles âgés ont reconnu les bienfaits de la prophylaxie en soulignant cependant la contrainte que représentait la piqûre deux ou trois fois par semaine.

D'une manière générale, l'auto-traitement est un moyen de s'affranchir des contraintes liées à la proximité avec un hôpital : « *au début, je prenais les adresses et numéros de téléphone du coin et maintenant je ne m'embête plus, je prends mes produits, je prends une ordonnance et puis j'y vais.* » (patient 53)

3.5. Les contraintes pesant sur la mobilité

A cause de la maladie et de son traitement, les hémophiles sont soumis à de nombreuses entraves dans leur mobilité. Cette thématique a émergé au fur et à mesure des entretiens. La liberté de mouvement est entravée pour des raisons physiques, à cause du traitement (médicaments volumineux à emmener partout) ou de manière psychologique, en raison de l'"épée de Damoclès" que représente la maladie et du danger que représente un déplacement.

La souplesse apportée par l'auto-traitement n'empêche pas l'expression de contraintes, tant pour garder à disposition les produits que pour les utiliser. Les patients doivent en effet se déplacer en emportant les produits nécessaires. Ceux-ci sont assez volumineux et la plupart ne se conservent qu'au frais, ce qui oblige à prendre une glacière avec soi, voire un réfrigérateur pour les départs en vacances : « *Ca me dérange, parce que ça prend de la place, c'est galère à transporter. Dès que je vais chez quelqu'un, j'ai toujours un gros sac de plus que tout le monde* » (patient n° 24). Cela limite aussi les modes de transports utilisables : « *j'ai forcément ma voiture, une solution pour retourner chez moi ou dans un hôpital. Être toujours autonome de son déplacement (…) ne pas me retrouver coincé chez quelqu'un, d'avoir mes produits, avec une cheville gonflée comme ça et ne plus savoir quoi faire* » (patient n°40). Un patient de 19 ans, hémophile sévère, totalement autonome au niveau des perfusions mais cependant obligé de faire appel à un personnel infirmier quand une hémarthrose lui bloque les articulations du coude ou du poignet souligne les difficultés à trouver quelqu'un qui accepte de « piquer » un hémophile. Alors qu'il peut facilement avoir accès aux produits, c'est leur utilisation qui pose problème : « *Paradoxalement, c'est plus facile dans un milieu privé avec des personnes qui vous connaissent que dans un milieu hospitalier* » (patient n°24). Cette remarque rejoint les précédentes relatives aux insuffisances de la formation et de l'information pour une maladie rare. La famille du patient 12 a acheté un réfrigérateur supplémentaire qu'ils emmènent dans une remorque quand ils partent en vacances. Ils y placent tous les produits dont leur fils a besoin pour la durée du séjour.

La contrainte pesant sur le patient en raison de la diminution de la mobilité prend des formes multiples. Conséquence de la perte d'autonomie dans le traitement ou les déplacements, Ces problèmes conduisent des patients à réduire leur temps de travail pour moins subir la douleur due à la marche ou une station debout prolongée. Le patient 62, âgé de 36 ans au moment de l'entretien, se « *pose la question de [s]e mettre peut-être à 80% avec une journée de repos en milieu de semaine, pour les enfants aussi, pour me soulager un peu.* » La douleur engendrée dans les articulations induit deux comportements possibles : faire avec ou s'adapter. Pour ce patient, l'adaptation passe par une réduction de sa durée de travail et donc de son revenu. Il explique également avoir arrêté la course à

pied en raison de la douleur, entrant alors d'un cercle vicieux de réduction de la masse musculaire, de prise de poids et donc d'une contrainte plus forte sur ses articulations.

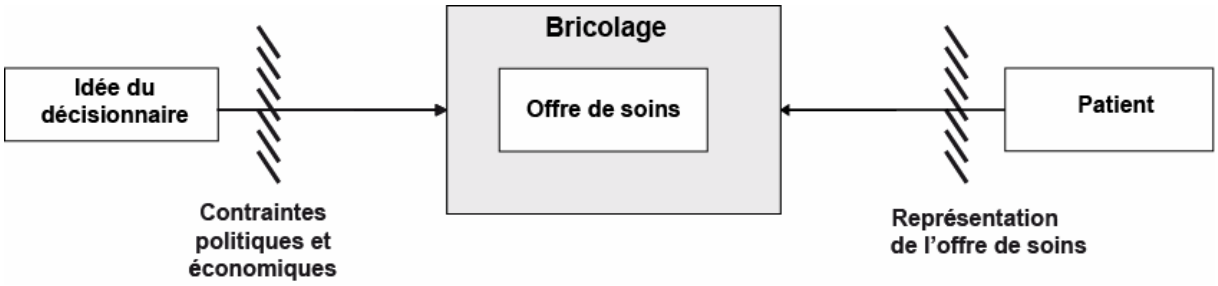
Conclusion du chapitre 8

A l'issue de ces entretiens, plusieurs faits semblent se dessiner. Premièrement, l'hémophilie a un rôle de limiteur de choix, à trois niveaux. Sur le lieu d'habitation d'abord, en forçant les patients à se rapprocher des centres de traitement ou des hôpitaux de rang II et simultanément en les obligeant à ne pas trop s'en éloigner. Ils ont ainsi un choix de localisation plus restreint, surtout que le prix du foncier augmente à mesure que l'on s'approche des grandes villes où sont situés les CRTH s'ajoutant une possibilité plus restreinte d'accès à la propriété. Sur le lieu de travail, qui est parfois choisi de façon à ne pas être trop éloigné du lieu de soin ou du lieu d'habitation. Enfin, sur les activités, depuis les loisirs hebdomadaires jusqu'aux vacances à cause d'une mobilité réduite avec toujours cet impératif de ne pas être trop éloigné d'un CRTH. Chacun de ces niveaux peut jouer sur les autres et former ainsi un cercle vicieux en conséquence duquel les hémophiles accèdent à un espace plus restreint qu'une personne saine. Les patients peuvent parfois favoriser fortement l'un de ces niveaux, comme la localisation du logement ou du lieu de travail, mais cela a une influence négative sur les autres niveaux. En recherchant la diminution de leur temps de réaction suite à un accident hémorragique et le temps d'attente à l'hôpital, en se rendant directement dans un CRTH, ils gagnent du temps qu'ils peuvent réinvestir dans un logement situé un peu plus loin d'un centre. Compte tenu du niveau actuel d'efficacité de l'offre de soin, les patients évaluent, par exemple, à une heure la durée maximale entre la localisation de leur domicile et un centre de soins. Si la durée de prise en charge au sein de l'offre de soins venait à s'améliorer, ils pourraient ainsi habiter plus loin, tout en conservant une durée "accident / traitement" identique. Leurs possibilités de recherche d'un logement sont alors agrandies. Améliorer leur temps de réaction et leur temps de prise en charge signifie un gain en qualité de vie car le traitement sera plus rapide. L'hémorragie sera circonscrite et les séquelles moins importantes. Mais cela signifie également un gain qualité de vie grâce au plus grand choix de localisation de leur logement.

Néanmoins, tous les patients ne subissent pas ces contraintes avec la même force, en raison de la sévérité de la maladie ou d'autres critères médicaux, mais aussi en raison de la façon dont ils perçoivent leur maladie et leur santé en général. La façon dont a été apprise la maladie ou la

présence d'autres hémophiles dans la famille est un facteur explicatif important de la façon dont les parents des hémophiles laisseront leur enfant avoir des activités dans ses premières années.
Les trajets sont vécus de manière variée et cela a un impact différencié sur le bien-être des patients. A ce propos, Triemstra et al. (1998), soulignent la primauté des causes psychologiques sur les causes physiques dans la perception du bien-être des hémophiles. On a expliqué cette variété en raison des (mauvaises) expériences que les hémophiles ont pu faire. En conséquence, ils peuvent faire le choix de trajets vers des hôpitaux plus éloignés que celui dans lequel ils pourraient se rendre à proximité de chez eux. Ils entrent alors en contact avec des personnes pleinement qualifiées pour les soigner. Le degré d'urgence et la fréquence des problèmes hémorragiques jouent également un rôle important sur la contrainte subie. Le bénéfice attendu par le traitement, à mesure qu'il augmente, renforce la légitimité de parcourir une distance plus longue pour se soigner et diminue donc la contrainte du trajet et de l'attente à l'hôpital. L'ambiance dans l'hôpital, qui englobe l'aménagement du site mais aussi de la salle d'attente, et les relations avec le personnel médical ou le site de l'hôpital peuvent jouer positivement sur le patient.
Tout cela explique ensuite le décalage entre l'offre de soins telle qu'elle est conçue et l'usage qui en est fait par les patients. Les raisons pour ne pas aller dans l'hôpital le plus proche de chez eux sont légitimes et compréhensibles. Il faut donc s'appuyer sur ces connaissances, qualifiant le "bricolage" (figure 65) qu'effectuent les patients dans leur usage de l'offre de soins pour les ajustements visant à améliorer l'accessibilité aux soins. Soit en cherchant à réduire l'ampleur du bricolage, soit en en tenant compte dès le départ.

Figure 65 : Les bricolages existants autour de l'offre de soins



M. Berger d'après S. Fleuret

Thème émergent dans les entretiens, la mobilité des patients, qu'elle soit pour les loisirs ou pour d'autres raisons, pose de nombreux problèmes. Le vieillissement prévisible de la population hémophile, pour qui les traitements sont maintenant assez performants pour leur permettre de vivre au delà de 80 ans, va faire apparaître chez cette population une association encore inconnue entre la perte de mobilité et la vieillesse.

Enfin, la façon dont est appréhendée la maladie dans les mois qui suivent le diagnostic semble influencer fortement la liberté que laisseront les parents à l'enfant dans ses activités. Le manque d'information et de prise en charge entraîne des comportements parfois exagérés, de sous- ou de surprotection, qui sont, de toute façon, néfastes au développement de l'enfant. La sous-protection

l'expose à des accidents hémorragiques tandis que la surprotection le limite dans son développement et produit, à terme, un risque de rejet de la part du malade des traitements. Il faudrait consacrer des questions relatives à ce thème pour déterminer cette causalité avec plus de certitude.

Ce chapitre a permis de mieux connaître les stratégies des patients en matière de parcours de soins, et il est désormais possible de faire des recommandations tenant compte à la fois des impératifs spatiaux mais aussi de la façon dont les hémophiles sont susceptibles d'exploiter les changements qui seront préconisés. C'est l'objet du chapitre 9, qui revient également sur les limites et la pertinence des choix méthodologiques et théoriques effectués dans la thèse.

Chapitre 9. Bilan, limites de l'analyse et perspectives de recherche futures

Au terme des chapitres précédents, ce sont les trois composantes spatiale, sociale et individuelle de l'accessibilité aux soins des hémophiles identifiées dans le chapitre 3 qui ont été explorées. Il a fallu pour cela recourir à des approches en termes d'accessibilité potentielle ou réelle. Les premières approches ont apporté des connaissances essentiellement descriptives, favorisant des comparaisons spatiales et temporelles. Les secondes ont permis, via les questionnaires, de vérifier certains faits mis en valeur avec les analyses issues des SIG et, via les entretiens, de comprendre les comportements décrits auparavant. Dans l'optique d'une valorisation et de la prolongation de ce travail dans un cadre opérationnel ou de recherche, cet ultime chapitre de la thèse effectue un retour critique sur l'articulation des méthodes employées. Nous terminerons en proposant quelques perspectives de recherche plus larges, toujours relatives à l'hémophilie et aux troubles de la coagulation.

Nous verrons dans une première sous-partie les apports de la démarche, dans le contexte de l'hémophilie, et notamment de l'usage alterné des SIG, des questionnaires et des entretiens. Les limites des différents pans de la méthode sont discutés dans une seconde partie. Certains d'entre eux sont inhérents aux contraintes de la maille choisie pour les analyses et d'autres le sont en raison du trop faible nombre de patients présents dans la seule Bretagne. A la suite de ce bilan et avec la mesure qui s'impose en raison des limites identifiées précédemment, on émettra des pistes de travail en vue d'améliorer l'accès aux soins des hémophiles, voire d'autres maladies chroniques. Enfin, dans la quatrième sous-partie, nous évoquerons les perspectives de recherches soulevées par ce travail : mobilité, vieillissement, travail à l'échelle nationale ou internationale.

1. Apports de la démarche

Cette sous-partie met en valeur l'apport de la démarche adoptée dans la thèse pour la compréhension de l'accessibilité. Nous verrons dans quelle mesure les résultats et les méthodes peuvent être appliqués aux maladies rares ou aux maladies chroniques.

Le cas des hémophiles et de l'hémophilie n'avait, à ma connaissance, jamais fait l'objet d'une étude à part entière dans le champ de la géographie de la santé. Du point de vue du géographe, la rareté de la maladie, son caractère héréditaire et le coût des produits antihémophiliques en fait pourtant un cas d'étude intéressant. Du côté de l'hémophilie, la géographie de la santé est susceptible de contribuer à l'amélioration des connaissances sur la répartition de l'offre et de la demande de soins et la façon dont les patients construisent leurs parcours de soins. L'emploi successif de techniques répondant à une démarche potentielle ou réelle de l'accessibilité éclaire les résultats sous un angle nouveau, en les enrichissant ou au contraire, en les remettant en cause. Cela oblige à questionner encore plus ces résultats et à les approfondir encore plus.

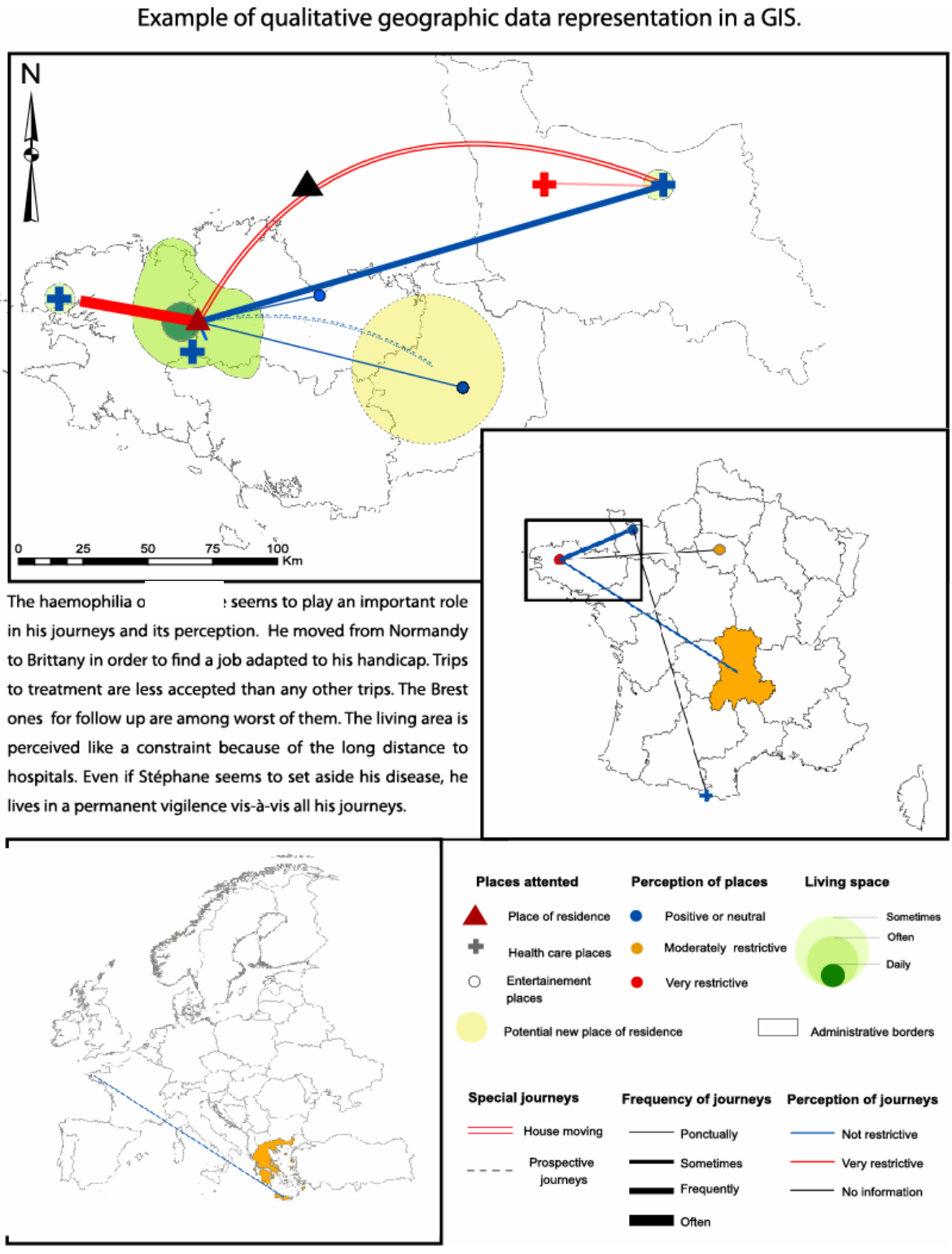
Les questionnaires ont confirmé les choix faits lors de la simulation des temps de trajet, en voiture par exemple. La lecture de certaines réponses a souligné l'importance des difficultés rencontrées dans la fin de trajet, au sein de l'hôpital. C'est cela qui m'a poussé à travailler plus particulièrement sur les temps contenus entre l'arrivée sur le site de l'hôpital, comprenant le temps mis pour se garer et l'accès à pied jusqu'au CRTH, jusqu'à l'arrivée dans le service proprement dit. Les analyses produites à l'échelle de l'hôpital Pontchaillou ont révélé des durées importantes au regard de la totalité du trajet. Ce temps a ensuite été ajouté aux temps obtenus dans un premier temps avec l'analyse de réseau à petite échelle.

Certains des résultats issus des questionnaires étaient difficilement compréhensibles sans connaître la façon dont les patients justifiaient leur parcours, leurs choix. C'était le cas de la répartition des patients ayant déménagé en raison de l'hémophilie ou pour expliquer pourquoi ils ne vont pas toujours dans le lieu de soins le plus proche en cas d'urgences. Les entretiens ont fait émerger des thèmes aux nombreuses implications spatiales et qui pourront être approfondis dans des études ultérieures. C'est le cas, par exemple pour la mobilité, associée aux questions d'autonomie de déplacement en voiture voire à pied

Les SIG ont été employés pour produire des cartes de répartition de l'offre et de la demande de soins ainsi que pour calculer des temps de trajets entre ces entités. La méthode retenue autorise des comparaisons avec d'autres régions françaises ou des régions étrangères. Les mesures effectuées en "centre par centre" n'ont pas porté leurs fruits car certains des centres étaient de trop petite taille pour obtenir des résultats significatifs. En revanche, cette maille offre un intérêt dans une comparaison avec un pays étranger. En effet, plutôt que d'être fondé sur une base régionale, dont les contours et la taille n'ont de pertinence qu'en France, le centre redevient alors un échelon intéressant, à condition d'être agrégé selon des modalités qui restent à définir. On pourrait par exemple comparer les comportements relatifs au recours aux soins de tous les patients d'un seul pays suivis dans des

centres situés dans une ville supérieure à un million d'habitants ou de toutes les villes périmétropolitaines ou d'un autre critère qui n'est pas associé à une région géographique identifiée. Les SIG se sont avérés utiles pour calibrer au mieux les thèmes pour les enquêtes par questionnaire et par entretien.

Figure 66 : Tentative de représentation cartographique de données qualitatives recueillies en entretien



Partant du principe selon lequel les patients devraient se rendre au lieu de soins le plus proche de leur domicile, on leur a par exemple demandé les raisons pour lesquelles il leur arrivait de ne pas le faire. Par ailleurs, les résultats obtenus avec les SIG ne sont pas issus du discours des patients. La mobilité résidentielle est rarement évoquée spontanément par les patients car ils ne veulent pas donner l'impression de se plaindre. Les SIG ont pourtant montré qu'elle était bien présente, surtout chez les hémophiles sévères. Il semble donc important de conserver une méthodologie avec différentes sources d'informations, et donc combinant SIG, questionnaires et entretiens. Bien que les traitements informatiques réalisés avec les SIG seront toujours partiellement contestables, en raison des insuffisances de précision des données employées (localisation approximative des patients, manque de précision des données attributaires du réseau routier) ou des critères d'analyses (vitesses de circulation), ils ne sont pas dépendants des déclarations des patients.

Pour aller plus loin dans la relation entre entretiens et SIG, il serait fructueux d'intégrer les extraits de discours des patients dans un SIG. Dans la figure 66 est présentée une tentative de synthèse cartographique des déplacements d'un patient et du vécu de ces résultats. Cette carte a été faite dans le cadre d'un stage d'un étudiant de Master 1 SIG. Il s'agit uniquement de cartographie et non de réelle intégration dans un SIG mais, généralisée à tous les patients, les informations recueillies pourraient donner lieu à une analyse spatiale basée sur le vécu des patients. L'exploitation de données qualitatives dans les SIG n'est pas nouveau mais elle a été longtemps retardée par l'absence d'outils et de méthodes (formalisation des données notamment) permettant aux SIG de représenter un véritable apport. Les études croisant ces outils est aujourd'hui l'objet d'un nombre croissant de recherches (Jung, 2010 et Kwan, 2008).

D'autres troubles de la coagulation existent (maladie de Willebrand, déficits en facteur VII, XI *etc*.) et leurs symptômes sont comparables à ceux de l'hémophilie. En France et selon le rapport FranceCoag de 2006, le nombre de personnes recensées touchées par ces troubles sont au nombre de 500. Le nombre de Willebrand indiqué (375) est ici largement inférieur au nombre réel de malades car la maladie a une prévalence d'environ 1 pour 1000, ce qui correspond à un nombre théorique de 60 000 malades en France. Si les soins ne sont pas les mêmes pour l'ensemble de ces maladies, en raison de variations dans les technologies et la disponibilité des produits favorisant la coagulation, les contraintes induites par la maladie (rapidité de traitement requise, caractère héréditaire) sont similaires. Cela signifie que la méthodologie adoptée dans cette thèse pourrait être largement employée pour étudier l'accessibilité aux soins de l'ensemble des troubles de la coagulation. Etant encore moins nombreux que les hémophiles, les malades souffrant de troubles de la coagulation très rares sont susceptibles de vivre des situations encore plus compliquées.

L'hémophilie est une maladie chronique, au moins pour quelques années encore, car la thérapie génique n'est pas encore en phase de généralisation, y compris dans les pays développés. La détection des cas d'hémophilie se fait à un âge très variable et les patients construisent leurs parcours de soins de façon progressive. En cela, leur cas est comparable à d'autres maladies de longue durée comme les cancers ou le diabète. L'annonce de la maladie joue un rôle dans la construction de leur

parcours de soins et des cas d'errance dans le système de soins sont constatés, entraînant alors d'éventuelles séquelles physiques et psychologiques.

Enfin, l'hémophilie est une maladie héréditaire. Cela veut dire que l'apparition de la maladie transcende les classes sociales et les frontières. Les patients sont donc répartis sur l'ensemble du territoire. Dans le cas des maladies rares, les ressources de soins sont peu nombreuses, ce qui implique des temps d'accès élevés. Les travaux d'un sociologue (Petersen, 2006) ont montré que l'expérience et les aspirations de personnes atteintes par une maladie génétique (dont l'hémophilie) était largement similaire à celle de personnes atteintes par d'autres maladies chroniques. Des enjeux propres au fait qu'ils sont susceptibles de transmettre la maladie leur sont cependant propres.

Le cas de l'hémophilie abordé dans la thèse est pour partie similaire à d'autres cas, incluant un plus grand nombre de personnes. Les points communs avec d'autres maladies chroniques, héréditaires, touchant la coagulation peuvent laisser présager des transferts de méthodes et une mutualisation des dispositifs de recherche. La prépondérance du facteur "temps" en cas d'urgence rapproche l'hémophilie des maladies cardio-vasculaires, pour lesquelles des travaux ont déjà été menés à propos des temps d'accès aux soins. Une étude de 2007 (Hare, 2007) souligne l'importance de ne pas se cantonner à des ratios d'hôpitaux par unité géographique car les valeurs obtenues n'expriment qu'une partie des déterminants de l'utilisation effective de l'offre de soins. Par ailleurs, la maladie de Willebrand touche aussi les femmes, ce qui pourrait fournir un cas de comparaison fécond pour la compréhension des parcours de soins, y compris des parcours des hommes - il y a bien aussi des femmes hémophiles mais elles sont très peu nombreuses (moins d'une soixantaine en France).

2. Limites de la démarche

L'accessibilité aux soins a été travaillée dans la thèse en employant deux mailles différentes : la région et le centre de traitement. A l'échelle de la région Bretagne, ce sont les trois méthodes de la thèse qui ont été employées. C'est à cette échelle que les résultats obtenus avec les SIG ont été les plus significatifs.

Les analyses faites dans les SIG ayant pour référence les centres de traitements se sont révélées parfois non significatives en raison du faible nombre de patients suivis dans ce centre. En effet, on cherchait des sur- ou sous-représentations de certaines catégories de patients dans des isochrones. Une fois la population ventilée dans ces différentes catégories, les effectifs sont extrêmement faibles. D'autre part, une partie des centres concernée par l'étude des temps d'accès avec les SIG (cf. chapitre 6) étaient situés en dehors de la Bretagne. Pour des raisons de coût essentiellement, il n'a pas été possible d'acquérir les données routières pour faire des analyses similaires à celles réalisées en Bretagne. Il y avait de toute façon un intérêt à tester une alternative aux données employées en Bretagne, rendant les calculs longs et multipliant les dysfonctionnement du logiciel en raison du volume traité. Si le déficit géométrique des données routières de l'IGN ne s'est pas avéré être un

problème important, c'est le faible nombre d'attributs associés à chaque tronçon routier qui n'a pas permis d'obtenir des modélisations des temps d'accès aussi proches de la réalité que ceux réalisés avec les données Navteq. Un bon compromis consisterait à employer des données de qualité similaire à la donnée Navteq utilisée dans cette thèse et à la dégrader géométriquement en supprimant les routes les plus petites et les moins empruntées. Ainsi, les tronçons conservés autoriseraient une modélisation réaliste des temps de trajet tout en occupant une place sur le disque dur manipulable par le logiciel SIG. En revanche, il resterait toujours le problème du coût puisqu'à l'achat ces données seraient d'un prix identique à celui des données complètes.

En ce qui concerne les questionnaires, le taux de réponse était bon (48%), mais le nombre de réponses totales, 107, pour un peu moins de 100 qui étaient exploitables a, là aussi, empêché de produire des liens entre la sévérité, le recours au soin et la clase sociale par exemple. La solution consisterait à élargir le périmètre d'envoi des questionnaires.

Dans les entretiens, c'est la variété d'expériences différentes qui a fait défaut, bien que celle-ci ait été recherchée en premier lieu dans l'échantillonnage. Aucun adolescent entre 14 ans et 19 ans n'a été interviewé alors que cet âge donne lieu à de fréquentes remises en cause au niveau du traitement, parfois de la défiance vis-à-vis du corps médical. De même, il aurait été intéressant d'avoir plus de parents ayant déménagé en raison de la naissance d'un fils hémophile. Car les seuls cas de mobilité résidentielle abordés l'ont été par des adultes pour eux-mêmes.

Une étude plus vaste sur l'accessibilité aux soins prendrait tout son sens à l'échelle de la France. Chapeautée par FranceCoag, qui possède de nombreuses informations sur les patients, une telle étude pourrait reprendre chacune des méthodes de la thèse. Les effectifs de patients seraient alors beaucoup plus conséquents et les résultats d'autant plus significatifs.

3. Valorisation possible en milieu opérationnel

3.1.1. L'accessibilité aux soins des hémophiles en Europe et au delà ?

La proportion d'hémophiles dans la population est supposée être la même dans tous les pays du monde. La variabilité dans l'accès aux soins sera surtout le fait de la structuration de l'offre de soins et de la taille du pays. En Europe, les pays les plus en avance dans le recensement des hémophiles sont le Royaume-Uni et la Suède, qui ont commencé ce processus dès les années 1970. Ces pays offrent en cela un contexte pertinent pour une étude de l'accessibilité. Cet effort de recensement s'est aussi accompagné d'une structuration importante de l'offre de soins et, en ce qui concerne la Suède, d'une orientation précoce pour la prophylaxie. Les pays européens sont chacun régis par une organisation générale de l'offre de soins différente (centralisation, modalités de remboursement). L'influence de ce système sur la qualité de l'accessibilité aux soins et le vécu des patients n'est pas connue dans le cadre de l'hémophilie.

Dans les pays en développement, l'accessibilité aux soins des hémophiles est bien moins bonne et le faible recensement des patients complique les conditions de réalisation d'une étude en la matière. Une étude de l'accessibilité serait possible mais elle serait surtout basée sur les temps d'accès théoriques.

L'intérêt d'une étude à l'échelle mondiale serait autre. L'accent serait mis sur les variations internationales d'accès aux soins et de consommation de produits antihémophiliques. A l'heure actuelle, c'est l'approche qui est adoptée par la fédération mondiale de l'hémophilie. En tant que maladie rare, cette fédération pointe de très fortes disparités entre pays développés et pays en développement. Pour ces derniers, l'hémophilie n'est pas prioritaire car elle demande une spécialisation importante des soins[55] et ne concerne que peu de monde (WFH, 2011).

3.1.2. Préconisations

Dans le contexte français, les analyses produites ont permis d'identifier des dysfonctionnements que les patients compensent par des comportements variés. Ce sont ces adaptations que l'on a appelé "bricolages". L'objectif est de les réduire au maximum, signe d'une meilleure adaptation de l'offre de soins à sa demande. Il faut pour cela les identifier et les ajouter aux contraintes d'ordres économique et politique dans la construction de l'offre de soins.

Pour améliorer l'accessibilité aux soins, on peut d'abord jouer sur la répartition et la densité de lieux de recours. On peut également envisager la réduction de la fréquence des trajets ou les remplacer par un autre moyen de contact avec le lieu de soins. Il faut garder à l'esprit qu'il existe trois types de recours aux hôpitaux chez les hémophiles : le suivi, les urgences, la récupération des produits pour la prophylaxie. Chacun de ces recours obéit à des contraintes différentes et le lieu de soins le plus pertinent n'est pas forcément toujours le même.

Dans un contexte de crise économique, il serait difficilement concevable d'ouvrir de nouvelles unités de traitement des hémophiles, bien que cela améliorerait les temps d'accès. Il faut donc s'orienter vers l'exploitation de ressources existantes. Dans le cadre du suivi, cela contraint les patients à se rendre dans un CRTH déjà existant. Dans la mesure où ce trajet est peu fréquent (sauf pour les parents de bébés hémophiles sévères), la situation est acceptable en l'état. En revanche, il existe des solutions pour les urgences. C'est alors la coordination entre le CRTH et les services d'urgences des hôpitaux de rang II qui serait la pierre angulaire d'un service efficace en incluant ces hôpitaux dans le dispositif de soins, au moins pour l'injection du produit antihémophilique avant de passer le relais au CRTH. On multiplierait alors par plus de dix le nombre de ressources sur le territoire, ce qui permettrait de gagner du temps pour l'injection. Il existe au Royaume-Uni un système de ce type, où

[55] Dans le cas de l'hémophilie, l'OMS et la WFH préconisent, pour chaque centre de traitement des hémophiles les spécialistes suivants : hématologues, kinésithérapeutes, infirmières, orthopédistes, dentistes et psychologues, travaillant de concert pour répondre aux besoins de chaque patient (Skinner, *ibid*).

des services nommés "*haemophilia centres*" sont chargés de fournir les premiers soins et prévenir tout de suite le centre de référence (UKHCDO, 2006[56]). Cette coordination ne peut fonctionner que si les patients se sentent en confiance et fréquentent réellement ces hôpitaux. En ce sens, le taux de personnes ne fréquentant pas l'hôpital le plus proche de leur lieu d'habitation en cas d'urgence est un bon indicateur du manque d'efficacité de la coordination menée par le CRTH ou du manque de confiance envers cette coordination. Ce type de coordination est très long à mettre en place, notamment en raison du turn-over important des médecins exerçant dans les services d'urgence des petits hôpitaux et de la nécessité de former l'ensemble du personnel pour une prise en charge rapide et efficace en cas d'arrivée d'un hémophile.

Deux patients ont mentionné une relation étroite avec leur médecin généraliste, qui constitue lui aussi un relais. Mais à l'instar des services d'urgences, il est très difficile d'impliquer une personne, très occupée par ailleurs, dans le traitement d'un patient ou d'une maladie rare, qu'ils ne rencontreront peut-être que rarement. Cette solution est envisageable si ce sont des médecins généralistes qui font la démarche d'eux-mêmes (suite à une proposition du CRTH par exemple) et vers qui on dirigerait ensuite les patients hémophiles. Si le système fonctionne sur la base du volontariat, il n'est pas possible de contrôler la répartition spatiale de ces médecins.

L'autre solution pour augmenter l'acceptabilité des soins consiste à réduire le nombre de trajets effectués pour se rendre à un lieu de soins, que ce soit un CRTH ou un hôpital de niveau II. Les trajets consacrés à récupérer les produits pour la prophylaxie peuvent être espacés en prenant plus de produits mais cela pose des problèmes de stockage pour les patients et de trésorerie pour les hôpitaux. Il faudrait étudier la faisabilité financière d'un service de distribution des produits depuis le CRTH vers les pharmacies d'officine. Si l'autonomie des patients pour se soigner est accrue, ils auront alors moins besoin de rejoindre l'hôpital.

Nous avons vu qu'il existait trois temps dans l'accès aux soins (cf. chapitre 5). Il faut avoir pour objectif de réduire au maximum chacun de ces temps. Pour le premier, le temps de réaction du patient, c'est par une éducation aux symptômes de la maladie que les médecins peuvent apprendre à l'hémophile à réagir correctement. Le deuxième temps est difficilement compressible, c'est le trajet reliant le domicile du patient au lieu de soins. Une application pour téléphone portable dédiée aux hémophiles existe depuis 2012 et permet de connaître quel est le lieux de soins où se trouvent des fractions coagulantes disponibles. Un autre moyen de compresser le "temps 2" revient à employer le téléphone ou Internet pour joindre le CRTH. Mais ce moyen ne fait gagner du temps que si la réponse est rapide. Le personnel des CRTH n'est pas nécessairement disponible en permanence pour répondre à des requêtes de patients. La situation requiert parfois un contrôle *de visu* par le médecin. On peut réduire le temps "3", correspondant au temps d'attente dans l'hôpital, en orientant correctement les patients, et ce dès la première fois qu'il se rendent à l'hôpital pour un problème

[56] http://www.haemophiliaalliance.org.uk/docs/nation.htm (dernière visite le 24/09/2012)

hémorragique. Un passage par les urgences ne fait en général que retarder l'injection de FVIII ou FIX car les urgentistes ne connaissent pas souvent l'importance d'injecter très rapidement le produit.

Au sein de l'hôpital, on a vu que l'aménagement du site pouvait poser problème. Les patients ont demandé à avoir une place réservée à proximité de l'entrée, leur évitant de passer du temps pour se garer et de parcourir de grandes distances à pied. Les conditions d'accueil et d'attente sont aussi citées comme des facteurs de bien-être ou de mal-être. Le cadre hospitalier dérange certains patients qui, parce qu'ils vivent en permanence avec la pathologie, peuvent ne pas se vivre comme des malades. C'est d'autant plus le cas pour l'hémophilie qui est "invisible" lorsqu'aucune hémorragie n'est en cours. Cela concerne surtout ceux qui ont connu le traitement de la maladie dans un cadre moins médical, y compris lorsque ce lieu était à une distance plus grande que le CRTH actuel. Une réflexion pourrait être engagée par différents partenaires (association d'usagers, personnels soignants, architecte...) au sein de l'hôpital sur la circulation et l'accueil aux abords de celui-ci, favorisant concrètement le bien-être de l'ensemble des usagers de l'hôpital, parmi lesquels les hémophiles.

4. Perspectives de recherche, élargir le champ d'étude

4.1.1. La mobilité

Les entretiens ont mis à jour de nombreux problèmes de mobilité chez les patients. Naturellement, il était possible d'anticiper les discours portant sur les difficultés à se déplacer en raison d'un handicap permanent ou momentané en raison de troubles musculo-squelettiques. Mais d'autres aspects viennent entraver la libre circulation des hémophiles. Chez les hémophiles sévères, l'impératif d'avoir toujours ses produits injectables à portée de main est une contrainte forte. En déplacement, il faut emmener des packs de froid, une glacière, voire un réfrigérateur pour leur conservation. En cas d'accident hémorragique, les patients peuvent avoir des difficultés à marcher, à conduire ou se faire eux-mêmes la piqûre dont ils ont besoin. En manque d'autonomie, c'est alors le réseau social qui pallie la capacité à se soigner. Ce réseau, qui se construit sur la durée, est précieux au point de faire hésiter les hémophiles à déménager d'une ville pour une autre, en raison de la difficulté à se constituer un nouveau réseau. Cette reconstruction implique de faire confiance à de nouvelles personnes, à s'assurer de leur disponibilité et aussi de leur faire part de situation de santé délicate, incluant l'hémophilie et parfois d'autres pathologies associées comme le VIH.

L'annonce de la maladie joue un fort rôle dans la perception qu'ont les parents de la maladie de leur fils. Suite à une annonce indélicate, il leur arrive d'amplifier l'importance de la maladie et en conséquence, de limiter fortement les pratiques spatiales et les mobilités de l'hémophile. C'est le cas pour l'ensemble des sévérités.

La prophylaxie, bien qu'elle implique une logistique importante, une rigueur dans son inoculation, représente un gain important en qualité de vie pour les patients. Celui-ci peut alors faire un plus grand nombre d'activités et dans de meilleures conditions.

4.1.2. Le vieillissement

L'espérance de vie des hémophiles est en constante augmentation, surtout en ce qui concerne les hémophiles sévères. Les traitements actuels leur permettent de vivre au delà de 75 ans. En revanche, les générations des 30 ans et plus d'aujourd'hui n'ont pas eu accès à des traitements performants dès leur enfance. Ils ont donc des problèmes d'arthropathie, séquelles d'hémarthroses à répétition, qu'ils vont conserver jusqu'à la fin de leur vie. Et même un hémophile sévère en prophylaxie dès son enfance est susceptible d'avoir de tels symptômes. Les hémophiles ont en fait ce type de soucis plus tôt et de manière plus aiguë que le reste de la population. C'est donc une nouvelle population d'hémophiles âgés qui va se constituer dans les prochaines années. Pour la première fois, de nombreux patients atteindront le quatrième âge.

Des solutions, dans le recours aux soins et dans la vie quotidienne, devront être trouvées pour leur permettre de vivre au mieux ces années de vie qui ne leur étaient auparavant pas offertes. Les mêmes questions se posent pour d'autres maladies comme le VIH.

4.1.3. Changement d'échelle et autres perspectives de recherche

Les réflexions autour de l'organisation de l'offre de soins, que ce soit en France ou à l'échelle mondiale, se dispensent aujourd'hui de prendre en compte la dimension spatiale. Il s'agit là de la répartition de l'offre et de la demande de soins, de la répartition (à plusieurs échelles) des centres de traitement et des trajets engendrés par maladie. Il existe pourtant bien une forte variabilité spatiale des pratiques de soins à l'échelle du globe. Suite au congrès mondial de l'hémophilie à Paris en 2012, Mark Skinner, le Président de la WFH a dressé un bilan des avancées dans la connaissance de la population hémophile lors des 50 dernières années (Skinner, 2012).

Il rappelle également qu'à l'échelle mondiale, ce sont en théorie presque huit millions de personnes qui sont touchées par un trouble de la coagulation, équivalent à une prévalence de 1 pour 880. Parmi ces huit millions de personnes, sept millions sont des malades de Willebrand, 0,8 million sont des hémophiles et 120 000 sont atteintes par un autre trouble de la coagulation. Pourtant, à l'échelle mondiale en 2010, seules 257 000 personnes sont effectivement diagnostiquées avec un trouble de la coagulation. Cela veut dire qu'une très grande partie des personnes malades n'a pas d'accès aux soins car ces personnes malades ne sont pas reconnues comme telles. Dans les défis de la recherche, qu'il veut pourtant pluridisciplinaire et dans une conception de la santé dont il suggère qu'elle doit être holiste, M. Skinner ne mentionne jamais l'organisation des soins. En 2006 a été lancé le programme "*Treatment for All*", œuvrant pour ces objectifs :

"*-Proper diagnosis, management, and care by a multidisciplinary team of trained specialists ;*

-Safe, effective treatment products are available for all people with inherited bleeding disorder ;

-Expansion of services beyond haemophilia, to those with Von Willebrand Disease, rare factor deficiencies, and inherited platelet disorders." (WFH, 2006)

Les avancées dont il est question concernent surtout le milieu médical, qui sont incontestablement essentielles mais dont l'impact sera réduit si les populations n'ont pas moyen d'y accéder physiquement, pour des questions de coût ou de disponibilité de l'offre de soins dans leur pays. L'accès aux soins n'est ici pas entendu comme un concept avec des implications spatiales. A l'échelle mondiale, et au vu des disparités de recensement des hémophiles, l'accessibilité aux soins telle que nous l'avons définie dans la thèse paraît quelque peu décalée au regard de l'accès tel qu'il en est question dans les pays en voie de développement. Dans ces pays, améliorer l'accès aux soins consiste dans un premier temps à recenser les malades puis à les orienter vers un centre de soins. La question des trajet ne vient qu'ensuite.

En tant que géographe, je pense qu'il y a donc un manque à combler pour faire progresser la compréhension de l'accessibilité aux soins et des parcours de soins des patients dans le contexte des troubles de la coagulation. Des efforts doivent être entrepris pour susciter l'intérêt de la WFH sur les questions d'accessibilité, qu'elles soient liées à la disponibilité de l'offre de soins, au temps d'accès ou aux facteurs sociaux et individuels. Les géographes sont à même de produire des connaissances et participer à la maximisation des efforts entrepris par ailleurs pour l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Conclusion du chapitre 9

Ce chapitre a mis en rappelé l'intérêt de la méthodologie adoptée dans la thèse. En employant successivement des SIG, des questionnaires et des entretiens, nous avons pu confronter les résultats obtenus avec chacun de ces outils. Ils se sont mutuellement enrichis, confirmés, parfois contredits mais cela a toujours contribué à rendre plus complète la compréhension de l'accessibilité aux soins. En cela, on peut estimer que cette méthodologie de recherche serait applicable à d'autres troubles de la coagulation. Certains ne concernent qu'un très faible nombre de patients et seule une étude nationale ou internationale aboutirait à des résultats pertinents. En effet, même pour l'hémophilie qui représente une grande partie des patients atteints de trouble de la coagulation, l'échelle régionale s'est avérée trop restreinte pour exploiter pleinement les questionnaires et les entretiens. En ce qui concerne les analyses issues des SIG, c'est l'échelon d'en dessous, le CRTH, qui s'est avéré insuffisant. Une étude à l'échelle nationale, et particulièrement en France, est souhaitable pour confirmer certains des faits relatés ici.

Pour améliorer l'accès aux soins, nous avons proposé des solutions qui mériteraient d'être discutées en présence des acteurs de l'hémophilie : praticiens hospitaliers, patients, cadres hospitaliers *etc*. J'ai souligné à plusieurs reprises l'intérêt d'une coordination entre les médecins et les hôpitaux d'une part et les médecins et les patients d'autre part. Dans les deux cas, c'est une meilleure réactivité à l'accident hémorragique qui est souhaitée. Si les patients prenaient confiance dans les relais constitués par les hôpitaux de niveau II, ils augmentent leur chance d'être soignés à temps. En l'état actuel, l'accès aux soins entraîne de la mobilité résidentielle de la part des patients. Parallèlement, l'hémophilie est pour beaucoup un frein à la mobilité et ce dans une mesure qui croît avec la sévérité de la maladie.

Les écarts de santé qui existent à l'échelle mondiale et l'absence de préoccupation géographique dans les recherches menées sur le thème de l'accès aux soins représentent une occasion pour la géographie de concourir à l'amélioration des connaissances sur cette question.

Conclusion générale

En considérant la prévalence de l'hémophilie, proche de 1 sur 10 000, on peut estimer à 6 500 le nombre d'hémophiles en France. En ajoutant les malades atteints par d'autres troubles de la coagulation, on obtient un effectif théorique d'au moins 65 000 (WFH, 2011). Ces personnes sont réparties sur l'ensemble du territoire et sont susceptibles de requérir des soins en urgences. Pourtant, les ressources de soins qui leur sont consacrées sont rares (38 centres de traitement de l'hémophilie en France) et les connaissances sur les modalités du recours aux soins mal connues. De plus, l'offre de soins actuelle a été conçue sans tenir compte de la dimension spatiale, du moins pas en fonction de la répartition des malades mais plutôt en fonction des équipements hospitalo-universitaires. Aucun outil de veille ou d'observation n'a actuellement pour objet d'évaluer la pertinence de l'organisation de l'offre de soins au regard de son usage par les patients atteints par un trouble de la coagulation, de comparer les variations spatiales de l'accès aux soins ou d'évaluer les conséquences d'une réorganisation de l'offre. Au sein des CRTH, les connaissances relatives à la provenance des patients sont faibles également. C'est en partant de ce constat que la thèse aspirait à amorcer une réflexion autour des questions d'accessibilité et d'adéquation entre l'offre et la demande de soins afin de susciter une prise de conscience des instances décisionnaires en matière d'efficacité de l'organisation des soins. Plus largement, la thèse contribue, à la compréhension des thèmes de la qualité de vie des patients et de l'efficience des dépenses de l'argent public pour l'organisation des soins.

Pour répondre aux objectifs posés, on s'est inscrit dans une conception de l'accessibilité allant au delà de la question des temps d'accès. Nous faisions l'hypothèse de l'influence de facteurs d'origine individuelle ou sociale dans le recours aux soins. Pour examiner le rôle et le poids de ces facteurs, on a choisi de recourir à trois outils : les SIG, les questionnaires et les entretiens. Chacun d'eux devait éclairer une façon de considérer l'accessibilité aux soins, qu'elle soit potentielle ou réelle. L'étude de l'accessibilité aux soins des hémophiles a confirmé l'intérêt de l'utilisation conjointe de ces trois outils. L'utilisation des SIG a permis de produire une description de la relation entre l'offre et la demande en termes de temps d'accès que sont venus préciser les questionnaires. Les entretiens ont quant à eux fourni des clés de compréhension des comportements des patients en matière de construction de leurs parcours de soins.

Dans une large partie de la Bretagne, les temps d'accès théoriques des hémophiles aux CRTH sont supérieurs à une heure, durée considérée par les médecins comme ne devant pas être dépassée pour qu'une hémorragie ne donne pas lieu à des séquelles invalidantes (chapitre 5). Ce temps ne tient pas compte du temps de réaction du patient ni du délai d'attente à l'hôpital. L'accessibilité spatiale

théorique est donc insuffisante, d'autant plus que des problèmes de circulation au sein des hôpitaux ont été mentionnés par plusieurs hémophiles ou mères d'hémophiles pendant les entretiens. L'accessibilité, vue en termes de temps, est pourtant meilleure en Bretagne que dans la plupart des autres régions françaises, en raison de la densité de l'offre de soin, de la qualité du réseau routier dans la région et de l'absence de fortes contraintes topographiques.

On a aussi constaté que les hémophiles atteints d'une forme sévère habitent en moyenne plus près des centres de traitement spécialisés que les autres, vérifiant notre hypothèse de départ selon laquelle la maladie peut influencer le choix de localisation du logement des patients. Ces résultats ont été constatés de façon nette en Bretagne mais ne sont plus significatifs dès lors que l'on désagrège les données à la maille du CRTH (chapitre 6). Les analyses issues de la méthode de parcours de réseau apportent donc des résultats que les déclarations des patients n'auraient pas révélés. Les entretiens ont établi que l'accession à la propriété, qui accompagne souvent la mobilité résidentielle quand les patients sont en âge d'avoir des enfants, est compliquée à cause de la maladie. Les patients se trouvent face à une double-peine : subir la contrainte d'un déménagement pour se rapprocher des lieux de soins d'une part, ce qui entraîne des difficultés pour devenir propriétaire d'autre part. Pour ceux qui ne peuvent pas accéder à la propriété, il reste la solution de louer leur logement ou de continuer à subir les entraves liées à l'éloignement des CRTH.

L'analyse couplée des temps d'accès théoriques aux lieux de soins et des questionnaires a, quant à elle, montré l'importance du facteur « temps » dans le vécu de la maladie. Les temps d'accès jouent un rôle négatif sur la satisfaction des patients (chapitre 7), surtout quand les trajets gardent un caractère exceptionnel, ce qui est le cas pour les hémophiles mineurs ; à l'inverse, les trajets deviennent en quelque sorte des routines et sont mieux acceptés par les hémophiles sévères (Giddens, 1987).

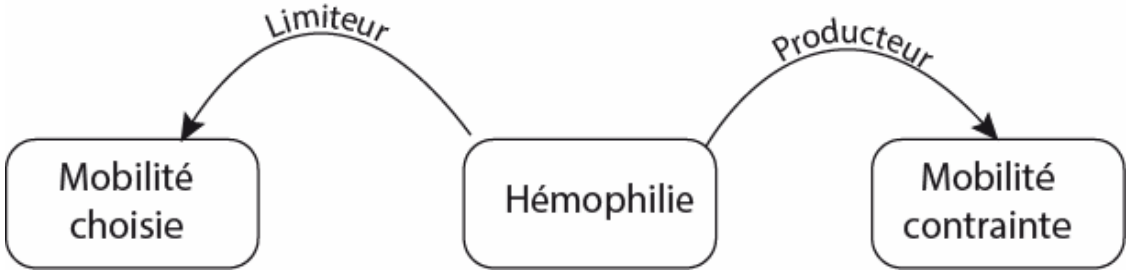
Le rôle joué par la distance peut conduire les patients à repousser ou annuler une consultation auprès d'un hématologue. En cas d'hémorragie, ils consultent alors plus tard, ce qui peut alors conduire le médecin à prescrire des traitements plus lourds, plus longs et donc plus coûteux.

Les trajets, ainsi que les parcours de soins qu'ils accompagnent, sont cependant vécus de manière très différenciée. Certains patients valorisent la qualité de la relation humaine ou l'efficience de la prise en charge pour choisir leur lieu de soins, quitte à parcourir des distances plus longues (chapitre 8). Ces facteurs, que l'on peut qualifier de « potentiels aspatiaux », ont une influence majeure dans l'explication des parcours de soins des patients. Mais, en même temps, les stratégies mises en œuvre par les hémophiles pour composer avec la maladie sont multiples. Des contraintes d'ordre médical ou administratif ont un impact fort sur les parcours de soins. La maladie et le traitement qu'elle induit limitent la mobilité des patients en les mettant en situation de handicap ou en les contraignant à emporter un matériel coûteux et volumineux pour se soigner. Ces arrangements quotidiens sont toutefois à replacer dans le cadre des parcours de vie, et là ce sont des données telles que le souci des parents de limiter l'impact de la maladie sur l'épanouissement de leurs jeunes enfants ou les conséquences de la maladie sur l'accès à l'emploi, et donc l'intégration sociale, qui comptent et peuvent influencer les choix de localisation du domicile.

L'hémophilie joue donc à la fois un rôle de producteur forcé et de limitateur de mobilité. Producteur forcé car les patients doivent se rendre à l'hôpital pour le suivi, dans le cadre de la prophylaxie (s'ils sont concernés par ce mode de traitement), et parfois aussi en cas d'urgence. Dans les cas d'urgence, le trajet n'est par définition pas prévu, et est soumis à un impératif de rapidité, parfois en subissant des douleurs et de l'anxiété. L'impact d'un tel trajet sur la perception qu'a un patient de la distance à parcourir est fort et négatif. Les entretiens ont montré que les trajets anticipés, tels le suivi ou même les trajets, plus fréquents, pour récupérer des médicaments à l'hôpital, sont mieux intégrés au rythme de vie et sont moins générateurs de mal-être. Dans ces cas là, c'est la vie professionnelle et familiale du patient qui peut être momentanément désorganisée. En témoignent les précautions prises par certains hémophiles sévères pour anticiper les cas d'urgences. Cela consiste à se constituer un réseau de personnes de confiance à même de les aider en cas d'absence provoquée par l'hémophilie. Ce réseau a une importance telle que certains hémophiles hésitent à déménager en raison de la valeur que représente ce capital social, fortement ancré spatialement et qu'il faudrait reconstituer ailleurs.
La maladie a alors un rôle de limitateur spatial, dont l'intensité augmente graduellement avec la sévérité, même si la perception de son propre état de santé par le patient peut en fait rapprocher la contrainte vécue par un hémophile mineur ou modéré à celle d'un hémophile sévère. La limitation intervient à plusieurs niveaux, et ce dès l'enfance, sous l'influence des parents et des médecins qui, pour protéger l'enfant, imposent des limites dans ses activités et, de ce fait, ses pratiques spatiales. Au quotidien, ce sont certains sports qui sont interdits aux hémophiles, à l'école ou en dehors. Des limitations interviennent aussi quand la maladie handicape la marche ou les mouvements en général, ou quand un hémophile doit se déplacer avec des produits dans une glacière ou au moins prévoir un moyen de revenir chez lui pour se soigner en cas de problème hémorragique. Enfin des limitations interviennent quand un patient souhaite se rendre à l'étranger. La prophylaxie représente alors une formidable opportunité pour les patients pour avoir une vie plus proche d'une personne saine. L'injection préventive de FVIII ou FIX donne à celui-ci la latitude lui permettant de sortir davantage et de moins se blesser. Mais elle représente par ailleurs une contrainte qui les rend captifs, de une et trois fois par semaine, de leur domicile pour se faire une injection de produit antihémophilique. Les patients autonomes pour se faire des intraveineuses et habitués aux injections soulignent l'énorme gain en qualité de vie suite à l'adoption de la prophylaxie. Chez les autres, le constat est plus contrasté.

C'est sous l'effet de cette double contrainte (figure 67), dont l'intensité varie dans un premier temps à cause de la fréquence des trajets engendrée par le traitement de la maladie, que les patients peuvent ressentir un mal-être, un effet de saturation dans la réalisation des trajets et, en conséquence, décider d'en limiter le nombre, aux dépens de leur santé. Ensuite, des facteurs tels la sévérité ou, en dehors de l'hémophilie, la facilité à se déplacer, font varier cette contrainte et la manière dont elle est vécue. Les hémophiles ont donc tendance à adopter une attitude protectrice, en resserrant leur espace de vie (habitat, travail, loisirs) autour du centre de soins.

Figure 67 : Vision synthétique de la relation entre hémophilie et mobilité spatiale.



Auteur : Morgan Berger

A. Bailly, dans la postface de l'ouvrage *Santé et géographie* (Bailly : 239, 2011) cite un rapport au Ministre de la santé français qui fait état de "déficits" s'agissant de personnes « sociologiquement, culturellement et économiquement éloignées des soins. » Ces populations se soignent moins et préviennent moins la maladie. Statistiquement, certaines de ces personnes peuvent être hémophiles, suivies ou non dans un CRTH et, par cet éloignement, dégrader leur accès aux soins.

La thèse s'est avérée riche d'enseignements concernant la compréhension de l'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne. En effet, on a établi la nature des relations entre l'offre et la demande de soins, en termes de temps d'accès tout d'abord puis en termes de pratiques réelles, qu'il s'agisse de fréquence de recours aux soins, de moyen de transport utilisé ou du vécu des patients par rapport à ces aspects. Ces connaissances sont autant d'éléments qui peuvent à l'avenir permettre un meilleur calibrage de l'offre de soins, en ne considérant pas seulement la densité de l'offre sur le territoire mais aussi la manière dont cette offre est vécue et exploitée par les hémophiles.

Méthodologiquement, la structure globale choisie s'est révélée pertinente. C'est le trop faible nombre de patient inclus dans le périmètre d'étude qui en a parfois limité la portée. Cela s'est avéré plus prégnant dans le cadre de la comparaison des temps d'accès entre les centres bretons et les centres de Chambéry et Marseille. En soi, cela ne peut qu'encourager la réalisation d'une étude plus ambitieuse, à l'échelle nationale par exemple.

La réalisation de ce travail et l'intérêt qu'il a suscité auprès des patients ou de plusieurs médecins hématologues, appelle à se poursuivre. Dans une région bien desservie en termes de temps d'accès — la Bretagne a l'un des meilleurs accès à plusieurs spécialités comme la cardiologie, la gynécologie, l'urologie (Coldefy et *al.*: 51, 2011) —, l'observation de comportements visant à réduire les distances aux lieux de soins montre que la fréquence des soins et la contrainte due à l'urgence peuvent avoir des conséquences sur le bien-être des hémophiles. D'autres troubles de la coagulation pourraient apporter des résultats similaires, d'autant plus que l'hémophilie est l'une des maladies touchant la coagulation pour laquelle les soins sont les mieux structurés. Il serait donc pertinent d'évaluer la qualité de l'accessibilité aux soins à l'échelle nationale et ce pour l'ensemble des maladies hémorragiques par troubles de la coagulation.

Bibliographie

A

Apparicio, P., & Cloutier, M. S. (2007). Système d'information géographique et santé. *Géographie de la santé* (p. 133-149). Paris: Economica.

Apparicio, P., & Séguin, A.-M. (2006). L'accessibilité aux services et aux équipements : un enjeu d'équité pour les personnes âgées résidant en HLM à Montréal. *Cahiers de géographie du Québec*, *50*(139), 23-44.

Appert, M. (2003). Variabilité de la performance des réseaux routiers : application à la région urbaine de Londres. *Graphes et réseaux. Modélisation multiniveau* (p. 52-76). Hermès Science Publications.

ARH Bretagne. (2009). *Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 2006-2010.*

Association Française des Hémophiles. (2002). Sport & hémophilie.

B

Bachir, M., & Bussat, V. (2000). L'entretien en actes. *Les Méthodes au concret* (p. 31-58). Presses Universitaires de France - PUF.

Bailly. (2004). *Concepts de la géographie humaine*. Armand Colin.

Bailly, A. (2011). « Désert sanitaires et oasis de santé » Plaidoyer pour une géographie de la santé globale et appliquée. *Santé et géographie* (p. 237-246). Paris: Economica.

Bailly, A. (1981) *La géographie du bien-être,* P.U.F.

Banister, D. (2011). The trilogy of distance, speed and time. *Journal of Transport Geography*, *19*(4), 950-959.

Berger, M. (2006) Accessibilité aux soins des hémophiles en Région Centre (Rapport de stage de Master 1). Rennes.

Berger, M. (2007). *Pratique du soin et SIG* (Rapport de stage de Master 2). Rennes.

Berkman, L. F., & Glass, T. (2000). Social Integration, Social Networks, Social Support, and Health. *Social Epidemiology* (p. 137-173).

Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2000). Social Cohesion, social Capital, and Health. *Social Epidemiology* (p. 174-190). .

Bernard, J.-M. (1998). Bayesian inference for categorized data. *New Ways in Statistical Methodology: From Significance Tests to Bayesian Inference* (Vol. 618, p. 159-226).

Bernard, J.-M. (2000). BayACT, Bayesian analysis of contingency tables, local associations. Contingency table. Version 1.02 [Computer program]. Laboratoire de Psychologie Environnementale CNRS, Université Paris V.

Blanchet, A., Gotman, A., & Syngly, F. de. (2005). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris: Armand Colin.

Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification : les économies de la grandeur*. Gallimard.

Bortz, W. M. (2005). Biological Basis of Determinants of Health. *American Journal of Public Health*, *95*(3), 389-392.

Bourdieu, P. (1980). Le capital social. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *31*(1), 2-3.

Bourdieu, P. (2002). *Questions de sociologie*. Les Éditions de Minuit.

Brunet, R., Ferras, R., & Théry, H. (2005a). accessibilité. *Les mots de la géographie : Dictionnaire critique*. La Documentation Française.

Brunet, R., Ferras, R., & Théry, H. (2005b). mobilité. *Les mots de la géographie : Dictionnaire critique*. La Documentation Française.

Bunker, J. P. (1995). Medicine matters after all. *Journal of the Royal College of Physicians of London*, *29*(2), 105-112.

Burle, B., & Casini, L. (2001). Dissociation between activation and attention effects in time estimation: Implications for internal clock models. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, *27*(1), 195-205.

Burns, C. M., & Inglis, A. D. (2007). Measuring food access in Melbourne : access to healthy and fast foods by car, bus and foot in an urban municipality in Melbourne. *Health and Place*, (13), 877-885.

C

Cailly, L. (2003). Sociale (géographie). *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*. Paris: Belin.

Cailly, L. (2004). *Pratiques spatiales, identités sociales et processus d'individualisation*, Université de Tours

Calvez, M., & Séchet, R. (2012). Trajectoires socio-spatiales de soins et parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de Longue Durée. *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques* (p. 43-55). PUR.

Charreire, H. (2007). *Santé périnatale et territoire urbain : analyse géographique des inégalités sociales de santé en Seine-Saint-Denis. Épidémiologie, sciences sociales, santé publique.* Paris 11, Paris 12, Paris.

Charreire, H., & Combier, É. (2006). Équité socio-spatiale d'accès aux soins périnatals en milieu urbain : utilisation des techniques géographiques pour la planification sanitaire. (G. Salem & A. Vaguet, Éd.)*Espace populations sociétés. Space populations societies*, (2006/2-3), 313-327.

Chaudet, B. (2009, novembre 9). *Handicap, vieillissement et accessibilité. Exemples en France et au Québec*. Université d'Angers.

Christaller, W. (1980). *Die zentralen Orte in Süddeutschland*. Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Christopanos, P. (2007). *L'acceuil de la petite enfance.* (Rapport de stage). Université de La Rochelle.

Collins, D., Fleuret, S., Huish R., Hoyez, A-C. (2011) Regard croisés sur les géographies de la santé anglophone et francophone. *Santé et géographie* (p.73 – 100), Paris, Anthropos.

Cometh-Fidel'Hem. (2007). Femme et hémophilie en 10 questions. LFB.

Com-Ruelle, L., Faure, H., & Tonnelier, F. (1989). *L'attraction de l'assistance publique - Hôpitaux de Paris : l'hospitalisation de court séjour* (No. 825). Paris: CREDES.

Cournarie, L., & Dupond, P. (2001). Introduction à la Théorie de la justice de Rawls. *Penser la justice*. Centre Régional de Documentation Pédagogique (CRDP) Toulouse.

Currer, C., & Stacey, M. (1986). *Concepts of Health, Illness and Disease: A Comparative Perspective*. Berg Publishers.

Curtis, S. (2004). *Health and inequality : geographical perspectives*. London; Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications.

Curtis, S., Gesler, W., Fabian, K., Francis, S., & Priebe, S. (2007). Therapeutic landscapes in hospital design: a qualitative assessment by staff and service users of the design of a new mental health inpatient unit. *Environment and Planning C: Government and Policy*, *25*(4), 591 – 610.

D

Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO - Strategy paper for Europe* (Arbetsrapport No. 2007:14). Institute for Futures Studies.

Damon, J. (2002). *La Question SDF : Critique d'une action publique*. Presses Universitaires de France - PUF.

Danic, I., Delalande, J., & Rayou, P. (2006). *Enquêtes auprès d'enfants et de jeunes : Objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*. PU Rennes.

David, O., Cahagne, N., Hellier, E., Keerle, R., & Séchet, R. (2012). La proximité revendiquée et désirée : les apports d'une enquête lancée par des élus locaux. *Géographie, économie, société.*

Davidson, R., Mitchell, R., & Hunt, K. (2008). Location, location, location: The role of experience of disadvantage in lay perceptions of area inequalities in health. *Health & Place, 14*(2), 167-181.

Deschamps, J.-P. (2003). Une « relecture » de la charte d'Ottawa. *Santé Publique, 15*(3), 313.

Dobruszkes, F. (2005). Déplacements et effets de la distance ou du temps : pour une prise en compte des surdéterminants sociaux. *Mobilités et temporalités* (p. 67-88). Bruxelles: Facultés universitéaires Saint-Louis.

Dubos, R., Maurois, A., & Weinstein, N. (1961). *Mirage de la santé*. Denoël Évreux.

Dumolard. (2008). Distances, accessibilités et diffusion spatiale. *Information géographique et dynamiques urbaines. 2, Accessibilité, environnement, paysage et valeur foncière* (p. 31-46). Paris: Hermès science : Lavoisier.

Durand, J.-P. (2007). Capital. (C. Le Digol, Éd.)*Dictionnaire de sociologie*. Paris: Albin Michel.

Duriez, M., & Lequet-Slama, D. (1998). *Les Systèmes de santé en Europe*. Paris: Presses universitaires de France.

E

Elber, M. (2010). Prise en charge de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand en Europe. *Hémophilie et maladie de Willebrand,* (190), 12-13.

Evans, R. and Stoddart, G. (1990), Producing health, consuming health care. Social Science and Medicine, vol31, n°12, pp1347-1363

F

Falkehed, M. (2005). *Le modèle suédois : santé, services publics, environnement : ce qui attend les Français*. Paris: Payot & Rivages.

Farrington, J., & Farrington, C. (2005). Rural accessibility, social inclusion and social justice: towards conceptualisation. *Journal of Transport Geography*, *13*(1), 1-12.

Farrington, J. H. (2007). The new narrative of accessibility: its potential contribution to discourses in (transport) geography. *Journal of Transport Geography*, *15*(5), 319-330.

Ferré, N. (2006). De la labellisation à l'organistaion des soins : une réforme inévitable. *Hémophilie et maladie de Willebrand*, (176), 1-3.

Fleuret, S., & Séchet, R. (2006). Spatialités des enjeux de pouvoir et des inégalités : pour une géographie sociale de la santé. *Penser et faire la géographie sociale* (p. 333-349). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Frémont, A. (1976). *La Région, espace vécu*. Presses universitaires de France.

G

Gatrell, A. C. (2009). *Geographies of health : an introduction /* (2nd ed.). Malden, MA :: Wiley-Blackwell,.

Gatrell, A. C., & Senior, M. (2005). Health and health care application. *Geographical Information Systems: Principles, Techniques, Management and Applications* (2nd Edition, Abridged., p. 925-938). Wiley.

Gesler, W. (1996). Lourdes: healing in a place of pilgrimage. *Health & Place*, *2*(2), 95-105.

Gesler, W., Bell, M., Curtis, S., Hubbard, P., & Francis, S. (2004). Therapy by design: evaluating the UK hospital building program. *Health & Place*, *10*(2), 117-128.

Gesler, W. M. (1993). Therapeutic landscapes: theory and a case study of Epidauros, Greece. *Environment and Planning D: Society and Space*, *11*(2), 171 – 189.

Giangrande, P. L. F. (2004). Gene therapy for hemophilia? No. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, *2*(8), 1236–1237.

Giddens, A. (1987). *La constitution de la société : Eléments de la théorie de la structuration.* Presses Universitaires de France - PUF.

Godin, C. (2007). *La Philosophie pour les Nuls* (édition revue et augmentée.). Éditions Générales First.

Goodman, D. C., Fisher, E., Stukel, T. A., & Chang, C. (1997). The distance to community medical care and the likelihood of hospitalization: is closer always better? *American Journal of Public Health*, *87*(7), 1144-1150.

Groupe de recherche et d'étude de l'hémophilie du centre et de l'ouest, & Beurrier, P. (2002). *Le traitement de l'hémophilie*. Paris: Flammarion Médecine Sciences.

Guagliardo, M. (2004). Spatial accessibility of primary care: concepts, methods and challenges. *International Journal of Health Geographics*, *3*(1), 3.

Gumuchian, H., Grasset, E., Lajarge, R., & Roux, E. (2003). *Les acteurs, ces oubliés du territoire*. Economica.

H

Hall, E. (2000). 'Blood, brain and bones': taking the body seriously in the geography of health and impairment. *Area*, *32*(1), 21–29.

Hare, T. S., & Barcus, H. R. (2007). Geographical accessibility and Kentucky's heart-related hospital services. *Applied Geography*, *27*(3–4), 181-205.

Hoyez, A.-C. (2005). *L'espace-Monde du Yoga. Une géographie sociale et culturelle de la mondialisation des paysages thérapeutiques*. Université de Rouen.

Huang, B., & Pan, X. (2007). GIS coupled with traffic simulation and optimization for incident response. *Computers, Environment and Urban Systems*, *31*(2), 116-132.

I

Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France), Coldefy, M., Com-Ruelle, L., Lucas-Gabrielli, V., & Marcoux, L. (2011). *Les distances d'accès aux soins en France métropolitaine au 1er janvier 2011. Volume 1 et 2.* (No. 1838) (p. 121). Paris: IRDES.

J

Jain, J., & Lyons, G. (2008). The gift of travel time. *Journal of Transport Geography*, *16*(2), 81-89.

Johnson, K. A. (2012). *Healthcare utilization and cost of care: Insights from the Haemophilia Utilization Group Study (HUGS)*. Congrès présenté à Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie, Paris.

Jung, J.-K., & Elwood, S. (2010). Extending the Qualitative Capabilities of GIS: Computer-Aided Qualitative GIS. *Transactions in GIS*, *14*(1), 63-87.

K

Kant, E. (2006). *Critique de la raison pure* (3e édition revue et corrigée.). Flammarion.

Kaufmann, J.-C., & Singly, F. de. (2004). *L'entretien compréhensif*. [Paris]: Armand Colin.

Kaufmann, V. (2008). *Les paradoxes de la mobilité : Bouger, s'enraciner*. PPUR.

Kearns, R. A. (1993). Place and Health: Towards a Reformed Medical Geography. *The Professional Geographer*, *45*(2), 139–147.

Khan, A. A. (1992). An integrated approach to measuring potential spatial access to health care services. *Socio-Economic Planning Sciences*, *26*(4), 275-287.

Kwan, M.-P. (2008). Geo-Narrative: Extending Geographic Information Systems for Narrative Analysis in Qualitative and Mixed-Method Research. *The Professional Geographer*, *60*(4), 443-465.

Kwan, M.-P., & Knigge, L. (2006). Doing qualitative research using GIS: an oxymoronic endeavor? *Environment and Planning A*, *38*(11), 1999-2002.

L

Lacoste, O., & Spinosi, L. (2002). *Distance, proximité, accessibilité, attraction et recours de la population vis-à-vis du sytème de soins*

Lallement, M. (2007). Théorie de l'action rationelle. (C. Le Digol, Éd.)*Dictionnaire de sociologie*. Paris: Albin Michel.

Lambert, D.-C. (2000). *Les systèmes de santé : analyse et évaluation comparée dans les grands pays industriels*. Paris: Éditions du Seuil.

Lang, T. (2000). Inégalités de santé : du constat à l'interprétation. *Mesurer les inégalités : De la construction des indicateurs aux débats sur les interprétations* (p. 39-44). Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Le Breton, E. (2005). *Bouger pour s'en sortir : Mobilité quotidienne et intégration sociale*. Armand Colin.

Le Goff, E., & Séchet, R. (2011). Les villes-santé et le développement durable : convergence, concurrence ou écran ? *L'Information géographique*, *75*(2), 99-117.

Lee, C. A., Berntorp, E., & Hoots, K. (2010). *Textbook of hemophilia*. Chichester, West Sussex, UK; Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.

Lemaître, F. (2007). *L'apnée : De la théorie à la pratique*. Publications de l'Université de Rouen et du Havre.

Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Presses Universitaires de France - PUF.

Levine, J., & Garb, Y. (2002). Congestion pricing's conditional promise: promotion of accessibility or mobility? *Transport Policy*, *9*(3), 179-188.

Lévy, J. (2003). Accessibilité. *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*. Paris: Belin.

Liras, A., & Olmedillas, S. (2009). Gene therapy for haemophilia…yes, but…with non-viral vectors? *Haemophilia*, *15*(3), 811-816.

Liu, S., & Zhu, X. (2004). An Integrated GIS Approach to Accessibility Analysis. *Transactions in GIS*, *8*(1), 45–62.

Lovett, A., Haynes, R., Sünnenberg, G., & Gale, S. (2002). Car travel time and accessibility by bus to general practitioner services: a study using patient registers and GIS. *Social Science & Medicine*, *55*(1), 97-111.

Luo, W., & Wang, F. (2003). Measures of spatial accessibility to health care in a GIS environment: synthesis and a case study in the Chicago region. *Environment and Planning B: Planning and Design*, *30*(6), 865 – 884.

M

Mackensen, S. V., & Gringeri, A. (2010). Quality of life in hemophilia. *Textbook of Haemophilia* (p. 345-350). Chichester, West Sussex, UK; Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.

Malkin, J. (1992). *Hospital interior architecture : creating healing environments for special patient populations*. New York: John Wiley & Sons.

Mannucci, P. M. (2003). Hemophilia: treatment options in the twenty-first century. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, *1*(7), 1349–1355.

Méo, G. D. (1998). *Géographie sociale et territoires*. Nathan.

Méo, G. D., & Buléon, P. (2005). *L'espace social : Lecture géographique des sociétés*. Armand Colin.

Mérenne-Schoumaker, B. (1999). *La Localisation des services*. Nathan.

Mermet, E. (2011). *Aide à l'exploration des propriétés structurelles d'un réseau de transport*. Paris-Est, Marne-la-Vallée.

Ministère du travail, emploi, santé. Plan National maladies rares 2011-2014 (2011).

Moon, G., & Kearns, R. (2007). A la recherche d'une nouvelle géographie de la santé. *Géographie de la santé* (p. 11-25). Paris: Economica.

Morineau, A., & Morin, S. (2000). *Pratique du traitement des enquêtes: exemple d'utilisation du système Spad*. CISIA-CERESTA.

N

Negrier, C. (2004). Gene therapy for hemophilia? Yes. *Journal of thrombosis and haemostasis: JTH*, *2*(8), 1234-1235.

Négrier, C. (2009). Les produits antihémophiliques en France. Etats des lieux et perspectives. *Hémophilie et maladie de Willebrand*, (186), 15-18.

Nutley, S. (2003). Indicators of transport and accessibility problems in rural Australia. *Journal of Transport Geography*, *11*(1), 55-71.

O

OMS. (1986). Chartre d'Ottawa.

ONU. (2006). Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. Documents fondamentaux, supplément à la quarante-cinquième édition.

Orcao, A. I. E., & Cornago, C. D. (2007). Accessibility to basic services in one of the most sparsely populated areas in Europe: the province of Teruel (Spain). *Area*, *39*(3), 295–309.

Ornstein, R. E. (1975). *On the experience of time*. Oxford, England: Penguin.

P

Paulet, J.-P. (2005). *Géographie urbaine*. Paris: Armand Colin.

Penchansky, R., & Thomas, W. J. (1981). The concept of access. *Medical Care*, *19*(2), 127-140.

Perry, B., & Gesler, W. (2000). Physical access to primary health care in Andean Bolivia. *Social Science & Medicine*, *50*(9), 1177-1188.

Peterson, A. (2006). The best experts : The narrative of those who have a genetic condition. *Social Science and Medicine*, (63), 32-42.

Petrus, I., Chuah, M., & VandenDriessche, T. (2010). Gene therapy strategies for hemophilia: benefits versus risks. *The Journal of Gene Medicine*, *12*(10), 797-809.

Philibert, M. D., & Breton, M. (2007). Échelles géographiques et santé des populations. *Géographie de la santé* (p. 89-110). Paris: Economica.

Picheral, H., & Salem, G. (1992). *De la géographie médicale à la géographie de la santé: bilan et tendances de la géographie française (1960-1991)*. Atelier de géographie de la santé - Université Paul Valéry.

Polton, D., Mauss, H., & Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. (2003). *Territoires et accès aux soins* (rapport public) (p. 89).

Pornon, H., Nedovic-Bulic, Z., & Pinto, J. (2004). Information Géographique et partenariats inter-organisationnels. *Aspects organisationnels des SIG* (p. 267-293). Paris: Hermès science publications.

Pumain, D., & Saint-Julien, T. (2010). *Analyse spatiale : les localisations* (2e éd.). Armand Colin.

R

Rawls, J. (2009). *Théorie de la justice*. Points.

Repesse, Y., & Borel-Derlon, A. (2012). État des lieux des prochains traitements : les produits antihémophiliques à demi-vie longue. *Hémophilie et maladie de Willebrand,* (197), 16-17.

Réseau FranceCoag. (2006). *Cohorte française des patients atteints de maladies hémorragiques par déficits héréditaires en protéines de la coagulation : Réseau FranceCoag, données descriptives 2005*. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, Départements des maladies chroniques et des traumatismes.

Rochefort, R. (1963). Géographie sociale et sciences humaines. *Bulletin de l'Association des Géographes français*, (314-315), 19-32.

Rosero-Bixby, L. (2004). Spatial access to health care in Costa Rica and its equity: a GIS-based study. *Social Science & Medicine*, *58*(7), 1271-1284.

Rosnay, J. de. (1977). *Le macroscope vers une vision globale*. Paris: Éditions du Seuil.

S

Salem, G. (2003). Santé (géographie de la). *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*. Paris: Belin.

Sauerzapf, V. A., Jones, A. P., Haynes, R., Crawford, S. M., & Forman, D. (2008). Travel time to radiotherapy and uptake of breast-conserving surgery for early stage cancer in Northern England. *Health & Place*, *14*(3), 424-433.

Schéma régional d'organisation sanitaire. 2006-2010. (2009).

Séchet, R., & Fleuret, S. (2002). *La santé, les soins, les territoires. Penser le bien-être*. PU Rennes.

Séchet, R., David, O., & Keerle, R. (2008). Penser la justice pour penser les politiques territorialisées. Une application à partir des cas du sport et de la petite enfance. Présenté à Justice et injustices spatiales.

Séchet, R. & ESO. Déclaration de politique scientifique 2008 - 2011.

Séchet, R., & Veschambre, V. (2006a). Introduction générale. *Penser et faire la géographie sociale* (p. 7-24). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Séchet, R., & Veschambre, V. (2006b). *Penser et faire la géographie sociale : Contributions à une épistémologie de la géographie sociale*. PU Rennes.

Simon, H. A. (1955). A Behavioral Model of Rational Choice. *The Quarterly Journal of Economics*, *69*(1), 99-118.

Skinner, M. W. (2012). WFH : Closing the global gap - achieving optimal care. (C. A. Lee, Éd.)*Haemophilia*, *18*(4), 1-12.

Smith, M. J. D., Goodchild, M. F., & Longley, P. (2007). *Geospatial Analysis: A Comprehensive Guide to Principles, Techniques and Software Tools*. Troubador Publishing Ltd.

Solar, O., Irwin, A. (2006) Social determinants, political contexts and civil society action: a historical perspective on the Commission on Social Determinants of Health. *Promoting Journal of Australia* 17(3):180-5

Soucie, J. M., Evatt, B., & Jackson, D. (1998). Occurrence of hemophilia in the United States. *American Journal of Hematology*, *59*(4), 288–294.

Straatemeier, T. (2008). How to plan for regional accessibility? *Transport Policy*, *15*(2), 127-137.

T

The Haemophilia Alliance. (2006). *A national service specification for haemophilia and other inherited bleeding disorders*.

Thériault, M., & Rosiers, F. D. (2008). *Information géographique et dynamiques urbaines : Tome 2, Accessibilité, environnement, paysage et valeur foncière*. Hermès Science Publications.

Thomas, E., & Brown, I. (1974). Time perception and the filled-duration illusion. *Attention, Perception, & Psychophysics*, *16*(3), 449-458.

Triemstra, A. H. ., Van der Ploeg, H. ., Smit, C., Briët, E., Adèr, H. ., & Rosendaal, F. . (1998). Well-being of haemophilia patients: a model for direct and indirect effects of medical parameters on the physical and psychosocial functioning. *Social Science & Medicine*, *47*(5), 581-593.

Tuddenham, E. G. D. (2005). Gene therapy for hemophilia? *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, *3*(6), 1314–1314.

V

Vaguet, A. (2005). Un modèle peut en cacher un autre : les modèles des géographies de la santé. *Modélisations en géographie : déterminismes et complexités* (p. 137-149). Paris: Hermès Science Publications : Lavoisier.

Vant, A. (1998). Proximités et géographies. *Approches multiformes de la proximité* (p. 101-120). Paris: Hermès.

Vigneron, E. (2001). *Distance et santé: la question de la proximité des soins*. Presses universitaires de France.

Vigneron, E., & Brau, F. (1996). Approches géographiques de la planification hospitalière tome 1. *cahier GEOS*, (32).

Vigneron, E., & Tonnellier, F. (1999). *Géographie de la santé en France*. Presses Universitaires de France - PUF.

Vigour, C. (2004). *La comparaison dans les sciences sociales : Pratiques et méthodes*. Éditions La Découverte.

Vincens, M., Vandersmissen, M.-H., & Thériault, M. (2007). Impacts de la restructuration du réseau d'autobus de la ville de Québec sur l'accessibilité aux emplois des femmes et sur leur mobilité professionnelle. *Cahiers de géographie du Québec*, *51*(144), 419.

Volot, & Dutrillaux. (2006). Vivre pleinement avec une hémophilie modérée ou mineure : Questions - Réponses. LFB.

W

Wang, F. (2006). *Quantitative methods and applications in GIS*. Boca Raton, FL : CRC/Taylor & Francis,.

Wang, F., & Luo, W. (2005). Assessing spatial and nonspatial factors for healthcare access: towards an integrated approach to defining health professional shortage areas. *Health & Place*, *11*(2), 131-146.

Weber, J. (2006). Reflections on the future of accessibility. *Journal of Transport Geography*, *14*(5), 399-400.

Wellstood, K., Wilson, K., & Eyles, J. (2006). 'Reasonable access' to primary care: assessing the role of individual and system characteristics. *Health & Place*, *12*(2), 121-130.

Whitehead, M., Dahlgren G. (1991). *The lancet*, n° 338 p. 1059–1063

Williams, A. (Éd.). (1999). *Therapeutic Landscapes: The Dynamic Between Place and Wellness*. University Press of America.

Winter, F. (1986). Computerized secondary data approaches to health care location decisions. *Journal of health care marketing*, *6*(2), 67.

World Federation of Haemophilia. (2006). *Treatment for All: A Vision for Improvement*. Montreal, Canada.

World Federation of Haemophilia. (2011). *Report on the Annual Global Survey 2010* (p. 50). Montreal, Canada.

Y

Yang, D.-H., Goerge, R., & Mullner, R. (2006). Comparing GIS-Based Methods of Measuring Spatial Accessibility to Health Services. *Journal of Medical Systems*, *30*(1), 23-32.

Table des matières

Remerciements 3

Sommaire 5

Introduction générale 7

Partie I : Cadre conceptuel, thématique et méthodologique de la thèse 15

Introduction de la partie 1 19

Chapitre 1. L'hémophilie et l'organisation de ses soins en France, une lecture sous l'angle de l'accessibilité potentielle aspatiale 23

1. L'hémophilie, une maladie rare et héréditaire nécessitant suivi et soins en urgence 24

1.1. Définition, signes cliniques et traitement de l'hémophilie 24
1.1.1. Transmission et sévérité de la maladie 24
1.1.2. Le dysfonctionnement de la coagulation 26
1.1.3. Manifestations cliniques et traitements disponibles pour l'hémophilie 27
1.2. La population hémophile française, éléments descriptifs 31

2. Contexte législatif relatif à l'hémophilie et organisation des soins en France 35

2.1. Le « Plan maladies rares » 35
2.2. L'offre de soins en Bretagne organisée en deux niveaux 37
2.3. L'hémophilie : une maladie incluse dans la liste des ALD (affections longue durée) 40

3. L'apport de la géographie à la connaissance du recours aux soins des hémophiles 41

3.1. L'intérêt du caractère héréditaire de la maladie pour le géographe 41
3.2. Rareté de la maladie, faible nombre de lieux de soins, producteurs associés d'inégalités spatiales 42
3.3. Sévérité de la maladie et implications pour le recours aux soins 42

Chapitre 2. Une géographie sociale de la santé pour étudier l'accessibilité aux soins des hémophiles 45

1. Appréhender les questions de santé en géographie 46

1.1. Conceptions de la santé et du bien-être 46
1.1.1. Réflexions liminaires sur la notion de santé 47
1.1.2. Les mesures de la qualité de vie 48
1.1.3. Les déterminants de la santé 50
1.2. Géographie de la santé : éléments de compréhension 54
1.3. L'approche de la géographie sociale, compatible avec la géographie de la santé 55

2. L'hémophilie : Un cas "biomédical" étudié dans une perspective de géographie sociale de la santé 57

2.1. Apports et limites de l'approche biomédicale dans la connaissance du recours aux soins des hémophiles 57
2.2. Le cas de l'accessibilité aux soins des hémophiles 60

Chapitre 3. Cadre théorique de la thèse, deuxième partie : l'accessibilité, composantes spatiale, sociale et individuelle 63

1. Quelques éclaircissements concernant l'accessibilité 64
1.1. Typologies relatives à l'accessibilité 64
1.2. Injustice et caractère relatif de l'accessibilité, l'apport de la théorie de la justice 68
2. La dimension spatiale de l'accessibilité 69
2.1. La notion de distance 70
2.1.1. Définitions et mesure de la distance spatiale 70
2.1.2. Les conditions de la distance physique, la répartition offre / demande 71
2.2. Réaliser ou non un déplacement, être mobile 74
2.2.1. Distance (spatiale) et temps vécus 75
2.2.2. Théories de l'action rationnelle 75
2.2.3. L'action spatialisée des acteurs, un bricolage ? 77
2.2.4. La mobilité 77
3. Les facteurs sociaux et individuels de l'accessibilité 79
3.1. Les facteurs en interaction avec la distance : social, culturel, cognitif 79
3.2. Différences sociales 80
3.3. Différences cognitives, culturelles, biographiques 81
3.4. Une compréhension de l'accessibilité propre à l'hémophilie 82
3.4.1. Prise en compte du cadre thérapeutique 82
3.4.2. Synthèse des composantes spatiales et aspatiales de l'accessibilité, le cas de l'hémophilie 83
Chapitre 4. Méthodologie : pour une compréhension globale de l'accessibilité 87
1. De l'intérêt de combiner approches « réelles » et « potentielles » pour interroger l'accessibilité 88
1.1. Approche de l'accessibilité potentielle 88
1.2. Approche réelle 89
1.3. De l'emploi successif de l'une et de l'autre de l'étude successive de l'accessibilité potentielle puis de l'accessibilité réelle 89
2. La Bretagne comme cas d'étude de l'accessibilité aux soins 91
2.1. L'échelle régionale, compromis entre pertinence et faisabilité 91
2.2. La Bretagne, une région spécifique en termes de soins pour les hémophiles 92
2.3. La nécessité d'une comparaison d'autres centres 93
3. Outils et données de la géomatique 93
3.1. Corpus de données nécessaires à l'étude de l'accessibilité théorique 93
3.1.1. Localisation des patients et des hôpitaux 93
3.1.2. Données routières 94
3.2. Outils 95
3.2.1. Géolocalisation 95
3.2.2. Paramétrage réseau 96
4. Enquête par questionnaire 98
4.1. Pré-test 98
4.2. Spécifications du questionnaire 99
4.3. Envoi et recueil 99
5. Entretiens 100

Partie II : Accessibilité potentielle spatiale 103

Introduction de la partie 2 107

Chapitre 5. Analyse des temps d'accès en Bretagne 109

1. Les trois temps de la valse de l'accès aux soins 110

2. Répartition de l'offre et de la demande de soins en Bretagne 113

2.1. La répartition de l'offre de soins : CTH et hôpitaux délivrant du facteur VIII et du facteur IX 113
2.2. Demande de soins, les hémophiles suivis en Bretagne 116
2.3. La relation entre l'offre et la demande à l'échelle du départementale 119

3. Temps d'accès 123

3.1. L'analyse des plus courts chemins 124
3.2. L'analyse par les isochrones 127
3.2.1. Description 127
3.2.2. Effectifs de patients dans les isochrones en fonction de la sévérité 129
3.2.3. Les mobilités résidentielles à la lumière des analyses bayésiennes 132

4. Analyse fine à l'échelle du CHU de Pontchaillou à Rennes 136

4.1. Objectifs de l'analyse 136
4.2. Le jeu de données produits 137
4.3. Résultats 139

Chapitre 6. L'accessibilité potentielle spatiale : comparaison des temps d'accès entre cinq centres de traitement de l'hémophilie 143

1. Répartition de l'offre et de la demande de soins des patients, recherche de clusters, aire d'attraction des hôpitaux 144

1.1. La répartition de l'offre de soins : CTH et hôpitaux délivrant du facteur VIII et du facteur IX 144
1.2. La demande de soins, les hémophiles suivis à Chambéry et Marseille 146

2. Temps d'accès 148

2.1. Comparaison entre les résultats obtenus avec les deux sources de données 149
2.2. Plus courts chemins 151
2.3. Isochrones 153
2.3.1. Description 153
2.3.2. Effectifs de patients dans les isochrones en fonction de la sévérité 156
2.3.3. Indicateurs bayésiens 160

Partie III : Accessibilité réelle spatiale et aspatiale 169

Introduction de la partie 3 173

Chapitre 7. Mise en relation des comportements spatiaux et des divers profils des hémophiles bretons 175

1. Description des patients 176

1.1. Le répondant : le patient ou la mère du patient 176
1.2. Répartition des patients 177
1.3. Suivi et diagnostic de l'hémophilie 179
1.4. Les pathologies associées 180

2. Recours aux soins et mobilité 180

2.1. Le suivi et la prophylaxie 180
2.2. Les urgences 181

3. Mobilité résidentielle 184

3.1. Influence sur la localisation du logement actuel 184
3.2. L'hémophilie comme facteur de déménagement 185
3.3. L'hémophilie comme frein dans la recherche d'un logement 186

4. Perception des distances et satisfaction de l'accès aux soins 187

4.1. Perception des distances et des durées par les hémophiles 187
4.2. Satisfaction de l'accès aux soins 190

5. Eléments textuels des questionnaires, vers l'analyse du discours 193

Chapitre 8. Compréhension des parcours d'accès aux soins des hémophiles : facteur individuel et construction de l'expérience 197

1. Caractéristiques sociales et spatiales des personnes interrogées, contexte des entretiens 198

2. Rôle de l'offre sur l'accessibilité aux soins 202

2.1. Localisation 203
2.2. L'aménagement du site et des bâtiments 203
2.2.1. Site de l'hôpital et parking 203
2.2.2. L'intérieur du bâtiment 205
2.2.3. Relations avec le personnel et lien social 207

3. Rôle de la demande sur l'accessibilité aux soins 208

3.1. Déménager, se rapprocher des hôpitaux 209
3.2. Les contraintes relatives à l'accession à la propriété 211
3.3. Contraintes spatiales et aménagementales du logement 212
3.4. Trajets dédiés aux soins 213
3.4.1. Réaliser un trajet, du déroulement au vécu 213
3.4.2. Stratégies d'évitement des trajets 215
3.4.3. Les autres trajets 217
3.4.4. Les trajets pour loisirs 217
3.5. Les contraintes pesant sur la mobilité 220

Chapitre 9. Bilan, limites de l'analyse et perspectives de recherche futures 225

1. Apports de la démarche 226

2. Limites de la démarche 229

3. Valorisation possible en milieu opérationnel 230

3.1.1. L'accessibilité aux soins des hémophiles en Europe et au delà ? 230
3.1.2. Préconisations 231

4. Perspectives de recherche, élargir le champ d'étude 233

4.1.1. La mobilité 233
4.1.2. Le vieillissement 234
4.1.3. Changement d'échelle et autres perspectives de recherche 234

Conclusion du chapitre 9 235

Conclusion générale 239

Bibliographie 245

Table des matières **263**

Sigles **269**

Table des figures **271**

Table des encadrés **273**

Table des tableaux **274**

Table des annexes **276**

Annexes **277**

Berger, Morgan. L'accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne - 2012

Sigles

AFH : Association Française des Hémophiles

ALD : Affection Longue Durée

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CRTH : Centre Régional de Traitement des Hémophiles

CTH : Centre de Traitement des Hémophiles

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

FIX : Facteur IX

FXIII : Facteur VIII

HPST : Hôpitaux Patient, Santé et Territoire

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

InVS : Institut de Veille Sanitaire

NHS : National Health Service

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PMR : Plan Maladies Rares

SIG : Système d'Information Géographique

VHC : Virus de l'Hépatite C

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

WFH : World Federation of Haemophilia

Table des figures

Figure 1 : Modèle schématique de l'accès et de l'usage des soins 9
Figure 2 : Schéma des principaux cas de transmission de l'hémophilie 25
Figure 3 :Principales circonstances qui amènent au diagnostic de déficit de la coagulation par type de déficit. 33
Figure 4 : Distribution des âges à la dernière visite parmi les 2901 patients avec l'hémophilie A, selon la sévérité de l'hémophilie. 34
Figure 5 : Distribution des âges à la dernière visite parmi les 605 patients avec l'hémophilie B, selon la sévérité de l'hémophilie. 34
Figure 6 : Distribution des âges de la population française en 2005 35
Figure 7 : Représentation simplifiée du système de soins des hémophiles en France 38
Figure 8 : Photographie du centre Rey-Leroux à la Bouëxière. Ce centre a accueilli des hémophiles entre 1973 et 2008 40
Figure 9 : Les déterminants de la santé par Berkman et Glass 51
Figure 10 : Les déterminants de la santé par Dahlgren et Whitehead 51
Figure 11 : Les déterminants de la santé par Solar et Irwin 52
Figure 12 : Les déterminants de la santé selon Evans et Stoddart 53
Figure 13 : Traitement des sujets issus d'approches biomédicales ou holistes de la santé 59
Figure 14 : Publicité parue en 2012, parodiant l'affiche de campagne du candidat à la présidence de la République Sarkozy et faisant référence à l'accès « de tous à des soins de qualité ». 65
Figure 15 : Figure synthétique représentant une articulation possible entre les différentes typologies relatives à l'accessibilité 68
Figure 16 : Représentation schématique des arguments pour la concentration et la diffusion de l'offre de soins sur un territoire 73
Figure 17 : Le bricolage des décisionnaires et des patients autour de l'offre de soins 77
Figure 18 : Modèle schématique de l'accès et de l'usage des soins (Curtis, 2004) 83
Figure 19 : Modèle schématique de l'accès et de l'usage des soins adapté au cas de l'hémophilie 84
Figure 20 : Représentation de l'échelle et de la maille d'étude sur un territoire donné Berger M.©UMR ESO, Rennes 108
Figure 21 : Modélisation théorique du temps entre la survenue d'un épisode hémorragique et son traitement dans un cadre approprié 111
Figure 22 : Modélisation théorique du temps entre la survenue d'un épisode hémorragique et son traitement dans un cadre approprié, cas complémentaires 112
Figure 23 : Extrait d'un tract dénonçant la fermeture des services de maternité et de chirurgie de l'hôpital . 114
Figure 24 : Répartition de l'offre de soins pour les hémophiles en Bretagne 115

Figure 25 : Répartition des hémophiles suivis en Bretagne et dans les départements voisins en fonction de la sévérité 116
Figure 26 : Répartition des hémophiles suivis en Bretagne en fonction du type d'hémophilie 117
Figure 27 : Répartition des hémophiles en Bretagne et dans les départements voisins en fonction de leur centre de traitement 118
Figure 28 : Le zonage en aires urbaines 2010 122
Figure 29 : Les plus courts chemins des patients suivis à Rennes vers le CRTH le plus proche 124
Figure 30 : Accessibilité potentielle spatiale aux hôpitaux délivrant du facteur antihémophilique en Bretagne 128
Figure 31 : Accessibilité potentielle spatiale aux centres régionaux de traitement de l'hémophilie en Bretagne 129
Figure 32 : Pourcentage cumulé d'hémophiles dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II en Bretagne 130
Figure 33 : Pourcentage cumulé d'hémophiles dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles en Bretatgne 131
Figure 34 : Pourcentage d'hémophiles présents dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles 131
Figure 35 : isochrones générés depuis les CTH suivant la typologie employée dans les analyses bayésiennes 133
Figure 36 : Extrait de la donnée Navteq sur le site de Pontchaillou à Rennes 138
Figure 37 : Extrait de la donnée créée par les étudiants de Master 2 138
Figure 38 : Distance (en secondes) de parcours en automobile de chaque nœud du graphe modélisant le CHU "Pontchaillou" depuis l'entrée nord-ouest 140
Figure 39 : Répartition de l'offre de soins (CTH) pour les hémophiles en Rhône-Alpes 145
Figure 40 : Répartition de l'offre de soins (pharmacies hospitalières délivrant du FVIII ou FIX) pour les hémophiles en Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur 146
Figure 41 : Répartition des hémophiles suivis en Rhône-Alpes en fonction de leur sévérité 147
Figure 42 : Répartition des hémophiles suivis en Provence-Alpes-Côte d'Azur en fonction de leur sévérité 148
Figure 43 : Accessibilité potentielle spatiale aux hôpitaux délivrant du facteur antihémophilique en Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur 154
Figure 44 : Accessibilité potentielle spatiale aux centres de traitement de l'hémophilie en Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d'Azur 155
Figure 45 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Chambéry dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II 156
Figure 46 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Marseille dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II 157
Figure 47 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis en Bretagne dans les isochrones produits à partir des hôpitaux de niveau II 157

Figure 48 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Chambéry dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles 158
Figure 49 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis à Marseille dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles 158
Figure 50 : Pourcentage cumulé d'hémophiles suivis en Bretagne dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles 159
Figure 51 : Pourcentage d'hémophiles suivis en Bretagne présents dans les isochrones produits à partir des centres régionaux de traitement des hémophiles 159
Figure 52 : Localisation des patients des centres de traitement de l'hémophile de Brest et Rennes 178
Figure 53 : La sévérité des patients hémophiles en Bretagne ayant répondu au questionnaire 179
Figure 54 : Distance et fréquence de soins des hémophiles en Bretagne 183
Figure 55 : Localisation des patients ayant tenu compte de l'hémophilie dans la localisation de leur logement actuel 185
Figure 56 : Hémophiles ayant déménagé en raison de l'hémophilie 186
Figure 57 : Rapport distance perçue / distance calculée jusqu'aux CRTH 189
Figure 58 : Rapport temps perçu / distance calculé jusqu'aux CRTH 190
Figure 59 : Satisfaction de l'accès aux soins des hémophiles en cas d'urgence ayant répondu au questionnaire en Bretagne 191
Figure 60 : Demandes de remboursement des trajets pour les soins des hémophiles ayant répondu au questionnaire en Bretagne 192
Figure 61 : Demandes de remboursement des trajets pour les soins des hémophiles ayant répondu au questionnaire en Bretagne 201
Figure 62 : Outils d'évaluation pour un design réussi 205
Figure 63 : Orthophotographie du site du CHU "Morvan" à Brest 206
Figure 64 : Orthophotographie du site du CHU "Pontchaillou" à Rennes 207
Figure 65 : Les bricolages existants autour de l'offre de soins 222
Figure 66 : Tentative de représentation cartographique de données qualitatives recueillies en entretien 227
Figure 67 : Vision synthétique de la relation entre hémophilie et mobilité spatiale. 242

Table des encadrés

Encadré 1 :L'Association Française des Hémophiles 29
Encadré 2 : Evaluation de la qualité de la typologie de vitesses 123
Encadré 3 : La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) 211

Table des tableaux

Tableau 1 : Données démographiques sur les hémophiles en France. 32
Tableau 2 : Synthèse des différentes façons de considérer les distances 78
Tableau 3 : Données générales sur l'offre et la demande de soins propres à l'hémophilie dans la Bretagne élargie à 5 départements. 119
Tableau 4 : Relation A/B (nombre d'hémophiles pour 1000km²). 119
Tableau 5 : Relation A/D : Nombre de patients / la population totale * 10 000 120
Tableau 6 : Nombre théorique d'hémophiles par pharmacie hospitalière délivrant du FVIII ou FIX 120
Tableau 7 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers l'hôpital de niveau II le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes. 125
Tableau 8 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers le CRTH le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes. 125
Tableau 9 : Attraction potentielle des CTH de Bretagne 126
Tableau 10 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers leur lieu de suivi. Les valeurs sont exprimées en minutes. 126
Tableau 11 : Représentation schématique des résultats attendus 132
Tableau 12 : Effectifs d'hémophiles en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées 134
Tableau 13 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales 134
Tableau 14 : Effectifs d'hémophiles en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées 134
Tableau 15 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales 135
Tableau 16 : Effectifs d'hémophiles en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées 135
Tableau 17 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales 135
Tableau 18 : Comparaison des temps de recours aux soins entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'au lieu de suivi 150
Tableau 19 : Comparaison des temps de recours aux soins entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'au CTH 150
Tableau 20 : Comparaison des temps de recours aux soins entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'à un hôpital de niveau II 150

Tableau 21 : Comparaison de l'attractivité des CTH entre les résultats employant les données Navteq ou IGN pour les trajets jusqu'à un hôpital de niveau II 150
Tableau 22 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers l'hôpital de niveau II le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes. 151
Tableau 23 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers le CTH le plus proche. Les valeurs sont exprimées en minutes. 152
Tableau 24 : Attraction potentielle des CTH 152
Tableau 25 : Principaux indicateurs issus d'une analyse en plus court chemin des patients bretons vers leur lieu de suivi. Les valeurs sont exprimées en minutes. 153
Tableau 26 : Représentation schématique des résultats attendus 160
Tableau 27 : Effectifs d'hémophiles suivis à Marseille en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées 160
Tableau 28 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales des hémophiles suivis à Marseille 161
Tableau 29 : Effectifs d'hémophiles suivis en Bretagne en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées 161
Tableau 30 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales des hémophiles suivis en Bretagne 161
Tableau 31 : Effectifs d'hémophiles suivis à Marseille en fonction de leur sévérité dans les catégories isochronales sélectionnées 162
Tableau 32 : Somme des inférences (méthode IDM) en fonction de la sévérité et des catégories isochronales des hémophiles suivis à Marseille 162
Tableau 33 : Répartition des hémophiles par sévérité, en % 176
Tableau 34 : Répartition par âge des répondants au questionnaire, en % 177
Tableau 35 : Part des hémophiles bretons et des répondants au questionnaire en fonction de deux découpages spatiaux, en % 177
Tableau 36 : Ancienneté du diagnostic de la maladie 179
Tableau 37 : Ancienneté dans le dispositif de suivi 180
Tableau 38 : Synthèse des interviewés 199
Tableau 39 : Les hémophiles et parents d'hémophiles interviewés 200

Table des annexes

Annexe 1 : Questionnaire 277
Annexe 2 : Grille d'entretiens 286
Annexe 3 : Extraits de fiches d'entretiens 291
Annexe 4 : Extraits de spécifications et de documentation de la donnée de Pontchaillou 292
Annexe 5 : Questionnaire de qualité de vie Chok-Lat à destination des enfants hémophiles 293

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire

Accessibilité aux soins des hémophiles en Bretagne

Bonjour Madame ou Monsieur,

Nous sommes une équipe de recherche en géographie de Rennes et nous menons une étude sur l'accessibilité aux soins des hémophiles, dans le but d'une amélioration de la qualité de vie des patients.
Une enquête par questionnaire est utile pour connaître les déplacements des hémophiles vers les lieux de soin et comprendre leurs motivations.
En répondant à ce questionnaire avec la plus grande précision possible, vous contribuerez de manière efficace à cette étude. Nous vous serions reconnaissants d'y apporter votre collaboration.

Ces questionnaires sont envoyés depuis les centres de traitement de l'hémophilie de Brest et de Rennes, seuls possesseurs des adresses des patients.
Néanmoins, l'étude est réalisée en toute indépendance de ces structures médicales et aucun résultat brut ne leur sera communiqué.
Vos réponses demeureront strictement confidentielles et anonymes. Le traitement informatique des informations sera, lui aussi, anonyme.

Veuillez, s'il vous plaît, remplir un questionnaire par personne hémophile présente dans le foyer.
Cela prend environ 20 minutes.
Nous vous serions reconnaissants de remplir ce questionnaire avant le 31/10/2009.
Pour cela, deux solutions s'offrent à vous : remplir la présente version papier et la renvoyer à l'adresse indiquée ci-dessous ;
OU le remplir sur Internet à l'adresse suivante :
http://www.uhb.fr/sc_sociales/Reso/questhemo *(en respectant les majuscules)*

Vous pouvez également nous contacter à l'adresse mail indiquée ci-dessous afin que l'on vous envoie directement le lien vers le questionnaire.

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des interrogations concernant le questionnaire.

Merci du temps que vous y accorderez.
Bien cordialement,
Morgan Berger, Erwan Quesseveur, Raymonde Séchet.

Contact :
Morgan Berger
Laboratoire RESO
Maison de la Recherche en Sciences Sociales
Université de Haute Bretagne
Place du Recteur Henri le Moal
35043 Rennes Cedex
morgan.berger@univ-rennes2.fr
02.99.14.14.98

Numéro de questionnaire :

LE REPONDANT

Sauf mention contraire, les questions s'adressent au patient hémophile.

01. Précisez ci-dessous qui répond au questionnaire. Idéalement, celui-ci est complété par l'hémophile ou un parent si celui-ci est trop jeune.

☐ Le patient hémophile ☐ La mère de l'hémophile ☐ Le père de l'hémophile ☐ Autre

02. Si "Autre", Précisez.

|_____|

INFORMATIONS SUR VOTRE HEMOPHILIE

03. Quel est votre âge ?
☐ 0 à 5 ans
☐ 6 à 15 ans
☐ 16 à 25 ans
☐ 26 à 35 ans
☐ 36 à 45 ans
☐ 46 à 65 ans
☐ Plus de 65 ans

04. Votre hémophilie est de type :
☐ A
☐ B

05. Elle est de sévérité :
☐ Mineure (de 6% à 30% de facteur XIII ou facteur IX)
☐ Modérée (de 1% à 5% de facteur XIII ou facteur IX)
☐ Sévère (moins de 1% de facteur XIII ou facteur IX)

06. Le diagnostic de la maladie a été effectué il y a :
☐ Moins de 1 an
☐ Entre 1 et 5 ans
☐ Entre 6 et 10 ans
☐ Plus de 10 ans

07. Vous êtes suivi dans un centre de traitement de l'hémophilie depuis :
☐ Moins de 1 an
☐ Entre 1 et 5 ans
☐ Entre 6 et 10 ans
☐ Plus de 10 ans

08. Vous êtes sous prophylaxie :
☐ Oui ☐ Non

09. Si "Oui", depuis combien de temps ?
☐ Moins de 1 an
☐ Entre 1 et 5 ans
☐ Entre 6 et 10 ans
☐ Plus de 10 ans

INFORMATIONS SUR VOS DEPLACEMENTS LIES À LA MALADIE

10. Quelle est votre commune de résidence ?
|_____|

11. Dans quelle commune se situe votre médecin traitant ?
|_____|

Vos déplacements pour le suivi

12. Vous êtes suivi dans un centre de traitement de l'hémophilie :
☐ Oui ☐ Non

13. Si "Oui", lequel ?
☐ Brest ☐ Rennes ☐ Autre

14. Si "Autre", précisez :
|_____|

15. Spontanément, pensez-vous que ce centre de traitement soit le plus proche de votre domicile ?
☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

16. Si "Non", pourquoi n'avez-vous pas choisi le centre de traitement le plus proche de chez vous ?

17. Quelle est la fréquence de votre suivi ?
☐ Une fois tous les 6 mois
☐ Une fois par an
☐ Une fois tous les deux ans
☐ Autre

18. Si "Autre" précisez :
|_____|

19. Durant les 12 derniers mois, combien de fois vous êtes-vous rendu à l'hôpital pour votre hémophilie <u>en dehors du suivi</u> ?
☐ Aucune fois (reportez vous à la question 22)
☐ De 1 à 5 fois
☐ De 6 à 10 fois
☐ De 11 à 20 fois
☐ Plus de 20 fois

20. Pour quelles raisons êtes-vous allé à l'hôpital pour votre hémophilie en dehors du suivi ? *Plusieurs réponses sont possibles. Indiquez à côté le nombre de fois concernées.*
☐ Accident hémorragique
Nombre de fois : |_____|
☐ Examen de contrôle suite à un accident hémorragique
Nombre de fois : |_____|
☐ Récupération de médicaments pour la prophylaxie
Nombre de fois : |_____|
☐ Autre

21. Si "Autre", précisez et donnez le nombre de fois à côté.

22. La plupart du temps, quel(s) moyen(s) de transport utilisez-vous pour rejoindre le lieu de suivi ? *Indiquez un ordre de 1 à 3 maximum.*
|__| Automobile
|__| Bus
|__| Train
|__| Marche à pied
|__| Vélo
|__| Métro
|__| Ambulance
|__| Taxi
|__| Autre

23. Si "Autre", précisez lequel.
|_____|

24. Spontanément, estimez combien de temps (en minutes) mettez-vous pour rejoindre le lieu de suivi.
|_____|

25. Spontanément, estimez combien de kilomètres vous séparent de votre lieu de suivi.
|_____|

26. Utilisez l'échelle ci-dessous pour dire si le temps d'accès au lieu de suivi ne vous semble pas du tout satisfaisant (0) ou très satisfaisant (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

27. Généralement, profitez-vous de vos déplacements à votre lieu de suivi pour faire d'autres activités ?
☐ **Oui** ☐ **Non**

28. Si "Oui", précisez lesquelles.

Vos déplacements en urgence

29. Dans quelle commune se trouve l'hôpital où vous vous rendez en cas d'urgence ?
|_____|

30. Spontanément, pensez-vous que cet hôpital soit le plus proche de votre domicile ?
☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

31. Si "Non", pourquoi n'avez-vous pas choisi le lieu d'urgence le plus proche de chez vous ?

32. La plupart du temps, quel(s) moyen(s) de transport utilisez-vous pour rejoindre le lieu d'urgence ? *Indiquez un ordre de 1 à 3 maximum.*
|__| Automobile
|__| Bus
|__| Train
|__| Marche à pied
|__| Vélo
|__| Métro
|__| Ambulance
|__| Taxi
|__| Autre

33. Si "Autre", précisez lequel.
|_____|

34. Spontanément, estimez combien de temps (en minutes) mettez-vous pour rejoindre le lieu d'urgence.

|_____|

35. Spontanément, estimez combien de kilomètres vous séparent de votre lieu d'urgence.

|_____|

36. Utilisez l'échelle ci-dessous pour dire si le temps d'accès au lieu d'urgence ne vous semble pas du tout satisfaisant (0) ou très satisfaisant (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

37. Généralement, profitez-vous de vos déplacements à votre lieu d'urgence pour faire d'autres activités ?

☐ Oui ☐ Non

38. Si "Oui", précisez lesquelles.

39. Lors d'un problème hémorragique, la trop grande distance aux lieux de soins vous a-t-elle déjà mené à modifier votre fréquentation de ceux-ci ?

☐ Oui ☐ Non

40. Si "Oui", précisez de quelle manière.

41. Avez-vous déjà utilisé le téléphone ou Internet pour communiquer avec une équipe soignante lors d'un problème hémorragique ?

☐ Oui ☐ Non

Vos déplacements pour la prophylaxie (traitement préventif par injection de FVIII ou FIX)

Ne remplir les questions 41 à 50 que si réponse à la question 8 = Oui.

42. Si vous êtes sous prophylaxie, dans quelle commune se situe l'hôpital où vous vous approvisionnez en FVIII ou FIX ?

|_____|

43. Spontanément, pensez-vous que cet hôpital soit le plus proche de votre domicile ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas

44. Si "Non", pourquoi n'avez-vous pas choisi l'hôpital le plus proche de chez vous ?

45. La plupart du temps, quel(s) moyen(s) de transport utilisez-vous pour rejoindre cet hôpital ?

Indiquez un ordre de 1 à 3 maximum.

|__| Automobile
|__| Bus
|__| Train
|__| Marche à pied
|__| Vélo
|__| Métro
|__| Ambulance
|__| Taxi
|__| Autre

46. Si "Autre", précisez lequel.

|_____|

47. Spontanément, estimez combien de temps (en minutes) mettez-vous pour rejoindre le lieu d'approvisionnement en FVIII ou FIX.

|_____|

48. Spontanément, estimez combien de kilomètres vous séparent de votre lieu d'approvisionnement en FVIII ou FIX.

|_____|

49. Utilisez l'échelle ci-dessous pour dire si le temps d'accès au lieu d'approvisionnement en FVIII ou FIX ne vous semble pas du tout satisfaisant (0) ou très satisfaisant (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

50. Généralement, profitez-vous de vos déplacements à votre lieu d'approvisionnement pour faire d'autres activités ?
☐ Oui ☐ Non

51. Si "Oui", précisez lesquelles.

52. Vous demandez le remboursement de vos trajets par la sécurité sociale :
☐ Jamais ☐ Presque jamais ☐ De temps en temps ☐ Presque tout le temps ☐ Tout le temps

53. Auriez-vous des suggestions afin d'améliorer l'accessibilité aux soins pour les hémophiles ?

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES SUR VOTRE HEMOPHILIE

54. Vous bénéficiez d'une Aide Adulte Handicapé (AAH) ou d'une aide à la scolarisation pour votre enfant :
☐ Oui ☐ Non

55. Si "Oui", cette aide est consécutive à un accident hémorragique :
☐ Oui ☐ Non

56. Bénéficiez-vous d'une aide technique à la mobilité (canne, fauteuil roulant, lunettes etc.) ?
☐ Oui ☐ Non

57. Si "Oui", précisez laquelle :

58. Dites si selon vous l'hémophilie est handicapante pour rejoindre les lieux de soins en plaçant sur l'échelle l'importance de cette invalidité, de pas du tout (0) à énormément (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

59. Dites en quoi cette invalidité vous incommode pour rejoindre les lieux de soin.

60. Sur l'échelle suivante, évaluez votre santé selon que vous la trouvez mauvaise (0) ou excellente (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

61. Sur l'échelle suivante, évaluez le traitement de l'hémophilie selon que vous le trouvez très contraignant (0) ou pas contraignant du tout (4).

0 1 2 3 4

62. Vous pensez à votre hémophilie environ :
☐ Tous les jours
☐ Une fois par semaine
☐ Une fois par mois
☐ Une fois par an
☐ Presque jamais

63. Lors d'un problème hémorragique, à quels conseils êtes-vous attentifs ? Ceux de :
☐ l'équipe soignante
☐ votre entourage
☐ une association
☐ personne
☐ autre

64. Si "Autre", précisez :

65. Sur l'échelle suivante, dites si vous suivez les conseils de votre hématologue, de pas du tout (0) à tout le temps (4) *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

INFORMATIONS SUR VOTRE LIEU D'HABITATION

Le choix de la localisation de votre logement actuel

66. L'hémophilie a-t-elle déjà été un des critères pris en compte dans le choix de votre lieu de résidence actuel ?

☐ Oui ☐ Non

67. Si "Oui", placez sur l'échelle suivante l'importance qu'a prise l'hémophilie dans ce choix, de très peu (0) à énormément (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

68. Si "Oui", précisez de quelle manière :

L'hémophilie comme facteur majeur de déménagement

69. L'hémophilie a-t-elle déjà été un facteur majeur vous poussant à changer de logement ?

☐ Oui ☐ Non

70. Si "Oui", placez sur l'échelle suivante l'importance qu'a prise l'hémophilie dans ce choix, de très peu (0) à énormément (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

71. Si "Oui", précisez dans quelles circonstances :

L'hémophilie comme frein dans la recherche d'un logement

72. L'hémophilie a-t-elle déjà constitué un frein dans la recherche d'un logement (pour l'obtention d'un prêt, la signature du bail, dans le choix de la localisation du logement etc.) ?

☐ **Oui** ☐ **Non**

73. Si "Oui", placez sur l'échelle suivante l'importance qu'a prise l'hémophilie dans ce processus, de très peu (0) à énormément (4). *Entourez votre réponse.*

0 1 2 3 4

74. Si "Oui", précisez de quelle manière :

INFORMATIONS SUR VOTRE FOYER

Dans le tableau suivant, si le patient est mineur, veuillez répondre aux questions en considérant l'activité des parents ou tuteurs. Sinon, répondez en fonction de votre activité et celle de votre conjoint(e).

Hémophile ou parent 1	Conjoint(e) ou parent 2
75. Quelle est votre catégorie socioprofessionnelle ? *Utilisez la grille jointe en page 8.* ☐ 1. Agriculteur ☐ 2. Artisan, commerçant et chef d'entreprise ☐ 3. Cadre et professions intellectuelles supérieures ☐ 4. Profession intermédiaire ☐ 5. Employé ☐ 6. Ouvrier ☐ 7. Retraité ☐ 8. Autres personnes sans activité professionnelle	**77. Quelle est votre catégorie socioprofessionnelle ?** *Utilisez la grille jointe en page 8.* ☐ 1. Agriculteur ☐ 2. Artisan, commerçant et chef d'entreprise ☐ 3. Cadre et professions intellectuelles supérieures ☐ 4. Profession intermédiaire ☐ 5. Employé ☐ 6. Ouvrier ☐ 7. Retraité ☐ 8. Autres personnes sans activité professionnelle
76. Quel est votre niveau de diplôme ? ☐ Aucun diplôme déclaré ou certificat d'études ☐ BEPC/Brevet des collèges/Brevet élémentaire ☐ CAP/BEP ou équivalent ☐ Baccalauréat/Brevet professionnel ou de technicien/Autre brevet ☐ Diplôme universitaire 1er cycle/BTS/ DEUST/DUT/Diplôme des professions sociales ou de santé/Diplôme d'Etat ☐ Diplôme universitaire de 2ème ou 3ème cycle/Diplôme d'ingénieur ou de grande école	**78. Quel est votre niveau de diplôme ?** ☐ Aucun diplôme déclaré ou certificat d'études ☐ BEPC/Brevet des collèges/Brevet élémentaire ☐ CAP/BEP ou équivalent ☐ Baccalauréat/Brevet professionnel ou de technicien/Autre brevet ☐ Diplôme universitaire 1er cycle/BTS/ DEUST/DUT/Diplôme des professions sociales ou de santé/Diplôme d'Etat ☐ Diplôme universitaire de 2ème ou 3ème cycle/Diplôme d'ingénieur ou de grande école

79. Quels sont les revenus nets mensuels de votre foyer ?

☐ Moins de 1000€
☐ De 1001€ à 1250€
☐ De 1251€ à 1500€
☐ De 1501€ à 2000€
☐ De 2001€ à 2500€
☐ De 2501€ à 3500€
☐ Plus de 3501€

80. Combien de personnes composent votre foyer ?

|_____|

81. Combien de ces personnes ont plus de 16 ans ?

|_____|

ENTRETIEN

82. Seriez-vous volontaire pour un entretien d'environ une heure (dans les mois qui viennent) afin de discuter de votre expérience en lien avec l'accessibilité aux soins ? Cet entretien vise à compléter les résultats des questionnaires avec des informations plus sensibles. Si vous le souhaitez, veuillez remplir l'encart ci-dessous afin que l'on puisse vous contacter.

Prénom : _____

Numéro de téléphone : |___|___| . |___|___| . |___|___| . |___|___| . |___|___|

et/ou

E-mail ► _____@_____

83. Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de l'enquête, veuillez remplir l'encart ci-dessous.

Prénom : _____

Numéro de téléphone : |___|___| . |___|___| . |___|___| . |___|___| . |___|___|

et/ou

E-mail : _____@_____

ANNEXE : GRILLE DES CATEGORIES SOCIOPROFESSIONNELLES

Agriculteurs exploitants	1
Artisans	2
Commerçants et assimilés	2
Chefs d'entreprise de 10 salariés ou plus	2
Professions libérales et assimilés	3
Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques	3
Cadres d'entreprise	3
Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés	4
Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises	4
Techniciens	4
Contremaîtres, agents de maîtrise	4
Employés de la fonction publique	5
Employés administratifs d'entreprise	5
Employés de commerce	5
Personnels des services directs aux particuliers	5
Ouvriers qualifiés	6
Ouvriers non qualifiés	6
Ouvriers agricoles	6
Anciens agriculteurs exploitants	7
Anciens artisans, commerçants, chefs d'entreprise	7
Anciens cadres et professions intermédiaires	7
Anciens employés et ouvriers	7
Chômeurs n'ayant jamais travaillé	8
Inactifs divers autre que retraités	8

Nous vous remercions de l'intérêt porté à cette enquête et du temps consacré à remplir le questionnaire.

REMARQUES

84. Vous pouvez formuler ci-dessous des remarques sur le questionnaire ou ajouter des commentaires.

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

11

Annexe 2 : Grille d'entretiens

Grille d'entretiens

Présentation de l'enquête à la personne enquêtée.

Je réalise une étude sur l'accès au soin pour les hémophiles. Je cherche à comprendre comment les patients utilisent le système de soins qui est mis à leur disposition, comment ils organisent ces trajets, comment la maladie influence leur vie.
C'est pour cela que je vous ai recontacté, afin de prendre part à cette étude et je vous remercie de bien vouloir y participer.

J'utilise un enregistreur pour pouvoir retranscrire l'entretien plus tard ; mais en dehors des personnes qui mènent cette étude, personne n'aura connaissance du contenu de l'entretien.
Peut-être, avant l'entretien avez-vous des questions à me poser ?

Laisser un moment. En cas d'absence de questions, démarrer sur les thèmes suivants.

Ce qui m'intéresse, c'est de savoir comment s'organise votre traitement, la façon dont il a été mis en place depuis la découverte de votre hémophilie, les problèmes que vous rencontrez pour les déplacements etc.

Attendre que la personne commence à présenter son traitement. Sinon, débuter l'entretien avec la question suivante.

DECOUVERTE DE LA MALADIE

Pour commencer, j'aimerais que vous me parliez de votre hémophilie / de l'hémophilie de votre fils.
Comment s'est passée la découverte de votre hémophilie ? Quelles informations vous a-t-on alors donné sur cette maladie ?
Comment avez-vous réagi / ont réagi vos parents / a réagi votre enfant à la découverte de la maladie ?
Aviez-vous déjà entendu parler de cette maladie ?
Est-ce que vous en avez parlé à des personnes de votre entourage ? Avez-vous demandé de l'aide à une tierce personne ou une association ?
Suite à cette annonce, qu'avez-vous fait, dans les jours et les mois qui ont suivi ?
Quelles sont les caractéristiques de votre hémophilie (type, sévérité) ?
Avez-vous commencé à être suivi juste après le diagnostic ? **Si non**, pourquoi ?
Pouvez-vous me donner entre 3 et 5 mots qui définiraient votre hémophilie ?

TRAITEMENT, MISE EN PLACE DU PARCOURS DE SOINS

Racontez-moi comment se passe le traitement de votre hémophilie ? Dans quels cas vous rendez-vous à l'hôpital ?
Votre traitement de l'hémophilie est-il stabilisé aujourd'hui ?
Si oui, combien de temps pensez-vous avoir mis pour mettre en place une routine dans votre traitement ?
Si non, que vous manque-t-il pour que ce soit le cas ?

Si vous êtes en prophylaxie, racontez-moi comment l'entrée en prophylaxie a modifié vos habitudes de traitement.
A quelle fréquence recevez-vous des injections ?
Est-ce que vous faites les injections vous-même ou faites-vous appel à une infirmière ? Depuis combien de temps ?
A quelle fréquence allez-vous vous approvisionner en médicament ? A quel endroit ?
Pouvez-vous m'en dire plus concernant les trajets à ce sujet ? Qu'est-ce qui détermine la fréquence des trajets pour aller rechercher les médicaments ?
Est-ce que les trajets sont des éléments qui alourdissent la prophylaxie ou est-ce que cet aspect est négligeable au regard de la contrainte des piqûres en général ?

12

J'aimerais que vous me parliez de la prise en charge à 100% de la maladie par la sécurité sociale.
A quel moment avez-vous appris que la maladie était prise en charge à 100% ?
Utilisez-vous le 100% pour vous faire rembourser vos trajets jusqu'aux lieux de soins ?
Si non, pourquoi ? Comment jugez-vous alors la dépense induite par les déplacements vers les hôpitaux ?

J'aimerais que vous me parliez de façon générale de vos relations avec le personnel de l'hôpital.
Depuis combien de temps êtes vous suivi par le médecin actuel ? L'avez-vous choisi ou vous a-t-il été imposé ?
Est-ce que cela vous importe d'être toujours en contact avec les mêmes personnes ou cela vous importe peu ?
Comment définiriez vous vos relations avec le médecin hématologue qui vous suit ?
Y a-t-il des personnes avec qui vous préférez être en relation quand vous vous rendez à l'hôpital ? Y a-t-il des personnes que vous cherchez à éviter ?
Quel rôle joue votre médecin traitant dans votre hémophilie (si ce n'est pas un hématologue) ? Est-il en relation avec l'équipe du CRTH ?

D'une manière générale, trouvez-vous le traitement de l'hémophilie contraignant ?
Est-ce que les trajets occupent une grande part de la contrainte ?

Concernant le traitement, quel conseil donneriez-vous à quelqu'un qui vient juste d'apprendre qu'il est hémophile ?

Avez-vous d'autres pathologies consécutives à l'hémophilie ?
Si oui, de quelle(s) maladie(s) s'agit-t-il ?
Est-ce que la découverte de cette maladie a modifié votre regard sur l'hémophilie ?
Est-ce que cette nouvelle maladie a modifié le traitement de l'hémophilie ?
Pouvez-vous expliquer comment vous articulez le traitement de l'hémophilie avec celui de cette/ces maladies ?
Dans ce traitement, quel rôle joue le médecin hématologue du CRTH ?

LES DEPLACEMENTS

J'aimerais que vous me parliez des déplacements engendrés par le suivi de l'hémophilie.
Expliquez-moi comment se passe un trajet pour aller au CRTH. A aborder en cas d'"oubli" :
-préparation du trajet (quand c'est possible)
-accompagnement éventuel
-moyen de transport utilisé
-discussion/activités/ambiance pendant le trajet
-impressions sur la durée du trajet
-activités avant ou après la consultation (famille, courses etc.)
-organisation une fois sur le site de l'hôpital (stationnement, gestion des enfants, orientation…)
-attente dans le CRTH
-retour (ambiance, longueur)

Abordez-vous les trajets pour les urgences différemment de ceux pour le suivi ?
Pouvez-vous me donner entre 3 et 5 mots qui définiraient vos trajets pour l'hémophilie ?

Comment avez-vous fait le choix d'aller dans ce CRTH plutôt qu'un autre ?
Pensez-vous que c'est le CRTH le plus proche de chez vous ?
Si non, pourquoi avez-vous fait le choix d'aller dans ce CRTH ?

Pouvez-vous me dire, dans l'année passée, les déplacements que vous avez faits pour l'hémophilie ; suivi, prophylaxie et urgences confondues ? Pourriez-vous me dire dans quel hôpital vous vous êtes rendu, avec quel mode de transport, pour quel motif, si vous vous êtes fait rembourser ou pas.

Si vous deviez aller dans une région que vous ne connaissez pas, est-ce que vous essaieriez de vous organiser en fonction de l'hémophilie ?
Si oui, de quelle manière ?

Avez-vous déjà modifié votre pratique du soin à cause de la trop grande distance jusqu'aux hôpitaux ? **Si oui**, de quelle manière?

Voyez-vous des problèmes dans l'accès aux soins pour les hémophiles ? Lesquels ?
Si oui, quelles solutions pensez-vous qu'il faudrait mettre en place ?

A présent, est-ce que vous pensez avoir dit ce que vous aviez à dire sur les trajets ou y a-t-il des choses qu'on n'aurait pas abordées ?

PRATIQUES SPATIALES

Quels sont les lieux que vous fréquentez le plus dans le cadre de votre emploi/vos études ou de vos loisirs ?
Quelle est votre commune d'emploi ?
Pratiquez-vous une activité sportive ? **Si oui**, dans quelle commune ? Le choix de cette activité a-t-il été influencé par l'hémophilie ?
Sur une semaine classique, où vous rendez-vous pour vos activités ou celle de vos enfants ?

Je voudrais maintenant savoir quelles contraintes peut occasionner la maladie dans vos déplacements.
Ressentez-vous une gêne ou une appréhension à vous déplacer, et ce quel que soit le moyen de transport ?
Avez-vous la sensation de limiter de vos déplacements à cause de cela ?
Bénéficiez-vous d'une aide au déplacement ? **Si oui**, laquelle ?

LOGEMENT

A présent, pourriez-vous me parler de la relation éventuelle entre votre hémophilie et la localisation de votre logement actuel ?
Avez-vous déjà pris en compte l'hémophilie comme un critère de localisation d'un logement ?
Est-ce que vous avez déjà déménagé à cause de l'hémophilie ?
Si oui, pourquoi ?
Est-ce que vous avez déjà pris en compte l'hémophilie dans la localisation de votre logement actuel ?
Si oui, de quelle manière ?

CADRE DE VIE, PROFIL SOCIO-ECONOMIQUE

Je vais maintenant vous poser des questions rapides sur vous et votre entourage, qui me permettront de mieux comprendre votre mode de vie.

Quel est votre âge ?
Vivez-vous en couple ?
Combien d'enfants avez-vous ? Quel âge ont-ils ?
Y a-t-il d'autres personnes qui vivent avec vous ?

Habitez-vous ici depuis longtemps ? Etes-vous propriétaire ou locataire ?

Est-ce que vous habitez dans cette région depuis longtemps ?

Quelle est votre activité professionnelle actuelle ? Celle de votre conjoint ?

QUESTIONS POUR UN ENFANT AGE DE 6 A 10 ANS

-Faire un entretien séparé systématiquement
-Comprendre comment se fait l'arbitrage entre les parents et les enfants. Voir dans quelle mesure l'enfant est écouté

Trajets :
Est-ce que tu peux m'expliquer ce que c'est l'hémophilie ? Est-ce qu'il t'arrive de parler de ta maladie avec ton papa ou ta maman ?
Comment est-ce que tu expliques ta maladie à quelqu'un qui ne sait pas ce que c'est ?
Est-ce que tu peux me raconter comment ça se passe quand tu vas à l'hôpital ?
Est-ce que tu sais avant d'y aller que tu vas aller à l'hôpital ?
Est-ce que tu emmènes des choses à faire pendant le trajet ?
Est-ce que tu trouves ça long ?
Est-ce que tu trouves que tu dois aller à l'hôpital souvent ?
Comment s'appellent les personnes qui s'occupent de toi à l'hôpital ? Est-ce que ce sont toujours les mêmes ?

Pratiques spatiales :
Est-ce que ta maman ou ton papa te disent de ne pas faire certaines choses parce que tu es hémophile ?
Est-ce que toi tu ne veux pas faire certaines choses parce que tu as peur de te blesser ?
Est-ce que tu fais plus attention quand tu joues dehors parce que tu es hémophile ?
Est-ce qu'à l'école tu parles de l'hémophilie ?
Est-ce que tes copains savent que tu es hémophile ?

QUESTIONS SUPPLEMENTAIRES POUR LES ADOLESCENTS AGES DE 11-16 ANS

Trajets :
Est-ce que tu peux m'expliquer ce que c'est l'hémophilie ? Est-ce qu'il t'arrive de parler de ta maladie avec tes parents ?
Est-ce que tu peux me raconter comment ça se passe quand tu vas à l'hôpital ?
Est-ce que tu sais avant d'y aller que tu vas aller à l'hôpital ?
Est-ce que tu emmènes des choses à faire pendant le trajet ? Est-ce que tu emmènes un doudou ?
Est-ce que tu trouves ça long ?
Est-ce que tu trouves que tu dois aller à l'hôpital souvent ?
Comment s'appellent les personnes qui s'occupent de toi à l'hôpital ? Est-ce que ce sont toujours les mêmes ?

Peux-tu me donner entre 3 et 5 mots qui définiraient vos trajets pour l'hémophilie ?
Est-ce que tu pourrais me faire un dessin de quand tu vas à l'hôpital ?

Pratiques spatiales :
Est-ce que tes parents te disent de ne pas faire certaines choses parce que tu es hémophile ?
Est-ce que toi tu ne veux pas faire certaines choses parce que tu as peur de te blesser ?
Est-ce que tu fais plus attention quand tu joues dehors parce que tu es hémophile ?
Est-ce qu'à l'école tu parles de l'hémophilie ?
Est-ce que tes copains savent que tu es hémophile ?

Relation avec le personnel de l'hôpital :
Depuis combien de temps es-tu suivi par le médecin actuel ?
Est-ce que cela t'importe d'être toujours en contact avec les mêmes personnes ou cela t'importe peu ?
Comment définirais-tu tes relations avec le médecin hématologue qui te suit ?
Y a-t-il des personnes avec qui tu préfères être en relation quand tu te rends à l'hôpital ? Y a-t-il des personnes que tu cherches à éviter ?

Quel rôle joue ton médecin traitant dans votre hémophilie (si ce n'est pas un hématologue) ?
Est-il en relation avec l'équipe du CRTH ?

Peux-tu me donner entre 3 et 5 mots qui définiraient ton hémophilie ?

D'une manière générale, trouves-tu le traitement de l'hémophilie contraignant ?
Est-ce que les trajets occupent une grande part de la contrainte ?

Eléments de contexte de l'entretien :
-Lieu de l'entretien
-Durée
-Qui était présent
-Description du cadre de vie (si entretien au domicile)
-Mise en relation avec le questionnaire correspondant à la personne enquêtée
-Loquacité / ambiance

Annexe 3 : Extraits de fiches d'entretiens

Extraits de fiches d'entretiens

ID PATIENT : 40

Prénom : xxxxx, hémophile sévère, 39 ans

Lieu : xxxxx

Date de l'entretien : 19/05/2010

Lieu de l'entretien : Chez lui à xxxxx (29)

Ambiance de l'entretien : Bonne ambiance. Il y avait une certaine gêne quand il parlait du VIH, il l'a abordé lui-même en jetant quelques regards au début et puis petit à petit il en a parlé plus tranquillement. Il l'avait déjà abordé dans le questionnaire.

En off : Il m'a re-souligné l'importance du réseau qu'il s'était fait à Brest. En me demandant si j'allais interroger d'autres personnes que des patients, il m'a dit que des gens comme les secrétaires ou les infirmières faisaient beaucoup pour faciliter la vie des patients, en faxant des ordonnances à l'hôpital de la ville de xxxxx directement par exemple. Il me dit que c'est à cause de ça, de ce réseau qu'il ne voudrait pas changer de logement. Parce que dans un premier temps il faudrait qu'il aille systématiquement à l'hôpital
Il avait un discours très distinct entre l'hémophilie et le VIH.
Pour lui le VIH est un état de santé et non une maladie mais qui n'implique pas de soucis (en dehors du traitement). Le traitement est beaucoup plus lourd, il fait beaucoup de trajets pour ça.
L'hémophilie est beaucoup moins grave (potentiellement) mais elle l'ennuie au quotidien.

Durée totale : 1h32 + 10 min de off

Personnes présentes : Lui

Description lieu de vie : Maison de ville assez grande, on dirait un hangar assez rénové mais avec encore des restes de murs « bruts », il y a des cloisons qui ont été rajoutées. Beaucoup de livres et d'effets culturels chez lui (posters, affiches etc.). Il travaille sur des films ainsi que sa conjointe donc ça explique aussi tous ces rapports à la culture.

17

ID PATIENT : 93

Prénom : xxxxx (maman) et xxxxx, 14 ans, hémophile A sévère, sous prophylaxie

Lieu : xxxxx (56)

Date de l'entretien : 07/05/2010

Lieu de l'entretien : Dans un bureau du CRTH de Rennes puis dans un bureau du laboratoire un étage au dessus

Ambiance de l'entretien : Bonne ambiance, la maman était volontaire pour parler de la maladie de son fils. On sent que la maladie n'est pas un tabou, qu'elle est acceptée par Simon et gérée « en famille ».
L'entretien a été coupé plusieurs fois : par Benoît Guillet qui est venu dire au revoir, par la secrétaire qui est venu gérer un rendez-vous puis parce que le centre fermait. Elle nous a alors dirigé vers une salle située à l'étage du dessus dans la partie laboratoire à côté du CRTH.

xxxxx était OK, il a l'air très actif, voire excité et impatient. Après 20 minutes, il semblait s'ennuyer et ne tenait plus en place.

Sa maman semblait coupable pour le problème à la hanche de xxxxx et elle semblait s'inquiéter pour lui en lui distant souvent de faire attention alors qu'il faisait le con avec ses béquilles.

En off : Elle me décrit le CHU comme un peu déshumanisé, avec une salle d'attente pas agréable, un parking pas pratique : « pendant le trajet on pense à où on va se garer », « finalement c'est pire que le trajet (rires) », « là on avait le droit d'aller se garer 45 minutes devant [car a des béquilles] », « quelques fois on doit faire le tour 3 fois pour trouver une place ».

Durée totale : 1h

Personnes présentes : xxxxx et xxxxx, passage de Benoît Guillet (hématologue), d'Assia (secrétaire médicale).

Description lieu de vie : Pas vu

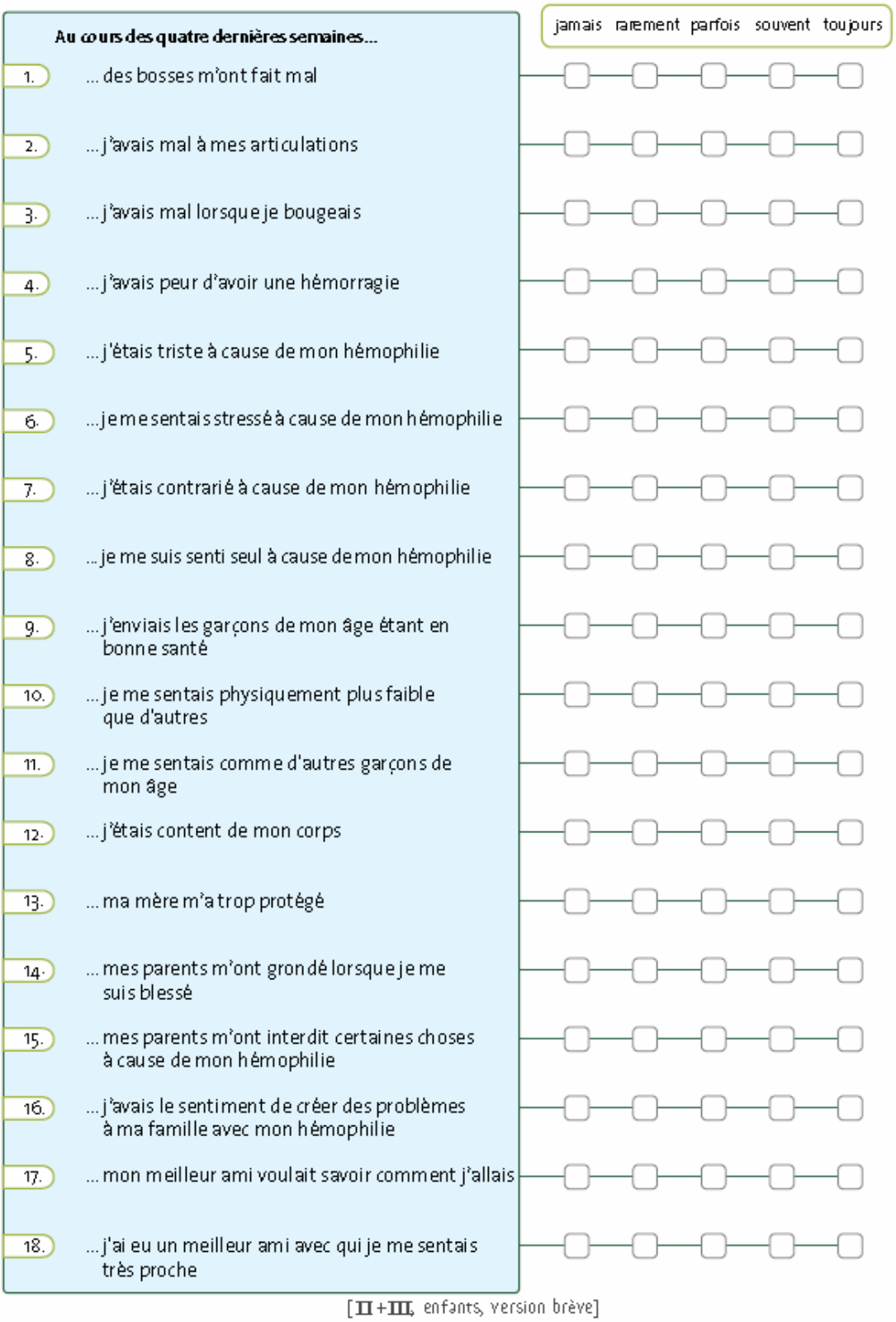
Annexe 5 : Questionnaire de qualité de vie Chok-Lat à destination des enfants hémophiles

HAEMO-QOL

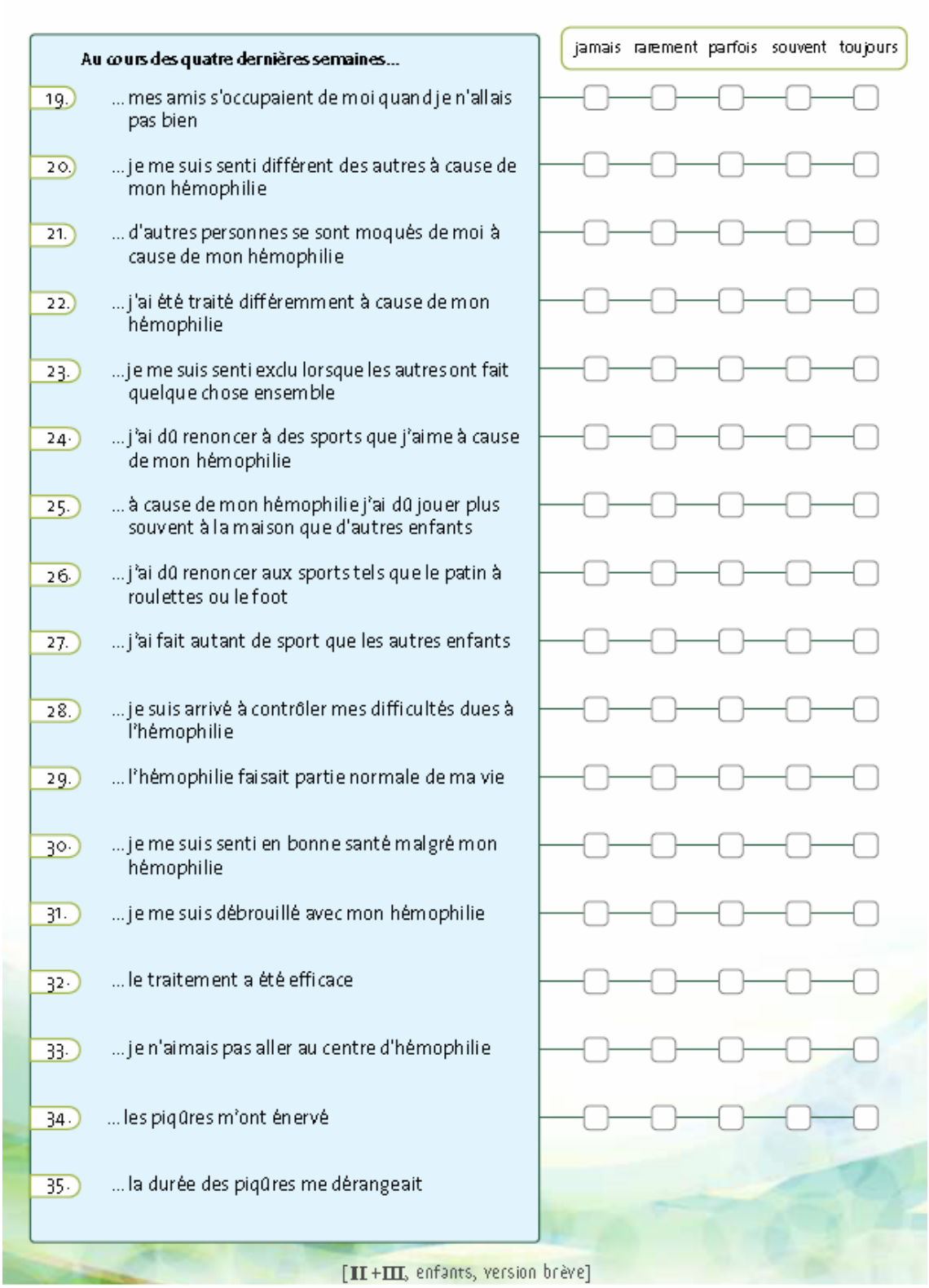
questionnaire pour les parents & enfants | enfants, version brève | age: 8-16

Rempli le : ⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ code de famille: ⌊_⌊_⌋
(jour/mois/année)

pays: ⌊_⌊_⌋ n° du centre: ⌊_⌊_⌋ n° du sujet: ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ 1



[II+III, enfants, version brève]


Au cours des quatre dernières semaines...
jamais rarement parfois souvent toujours
19. ...mes amis s'occupaient de moi quand je n'allais pas bien
20. ...je me suis senti différent des autres à cause de mon hémophilie
21. ...d'autres personnes se sont moqués de moi à cause de mon hémophilie
22. ...j'ai été traité différemment à cause de mon hémophilie
23. ...je me suis senti exclu lorsque les autres ont fait quelque chose ensemble
24. ...j'ai dû renoncer à des sports que j'aime à cause de mon hémophilie
25. ...à cause de mon hémophilie j'ai dû jouer plus souvent à la maison que d'autres enfants
26. ...j'ai dû renoncer aux sports tels que le patin à roulettes ou le foot
27. ...j'ai fait autant de sport que les autres enfants
28. ...je suis arrivé à contrôler mes difficultés dues à l'hémophilie
29. ...l'hémophilie faisait partie normale de ma vie
30. ...je me suis senti en bonne santé malgré mon hémophilie
31. ...je me suis débrouillé avec mon hémophilie
32. ...le traitement a été efficace
33. ...je n'aimais pas aller au centre d'hémophilie
34. ...les piqûres m'ont énervé
35. ...la durée des piqûres me dérangeait
[II+III, enfants, version brève]

Résumé

L'hémophilie est une maladie héréditaire rare qui affecte la coagulation. Elle réclame des soins rapides pour les patients. En raison du degré de spécialisation requis et du coût des médicaments, les lieux de soins sont rares sur le territoire. Il y a donc un fort enjeu relatif à l'accessibilité. En Bretagne, les patients les plus sévèrement atteints par la maladie ont été observés en plus forte proportion que les autres à proximité des centres de traitement de l'hémophilie. Pourtant, la distance n'est pas le seul critère jouant sur la qualité de l'accès aux soins. L'expérience personnelle, la facilité à se déplacer ou la sévérité de la maladie peuvent contraindre ou faciliter l'accès aux soins. En cas d'urgences, les patients ne rejoignent pas toujours le lieu de soins le plus proche, parce qu'ils privilégient les structures spécialisées dans l'hémophilie. Des cas de mobilités résidentielle provoqués par la mauvaise accessibilité ont été observés en Bretagne. Par ailleurs, la maladie limite la mobilité quotidienne et occasionnelle, agit comme une contrainte supplémentaire dans la recherche d'un emploi ou dans le cadre de l'accession à la propriété. La thèse a ouvert des perspectives d'étude sur l'accessibilité à l'échelle nationale ou élargies à d'autres maladies hémorragiques. Méthodologiquement, on a montré l'intérêt de l'emploi successif de SIG, d'un questionnaire et d'entretiens auprès des patients.

Mots-clés

accessibilité, Bretagne, distance, hémophilie, parcours de soins, santé, SIG, temps de trajet, vécu

Abstract

Haemophilia is a rare hereditary disorder affecting blood clotting. It needs quick care for patients. Considering the specialization required for health care and the costs of the medicines, healthcare resources are pretty sparse on the territory. Accessibility is then a major issue. In Brittany, patients living with a severe form of the disease have been observed in the areas closed to the haemophilia centres in wider proportion than the others. Nevertheless, distance is not the only criteria related with the quality of healthcare access. Life experience, ease of movement or severity of the disease can also constraint or facilitate healthcare access. Each patient has its own perception of distance. In case of emergency, patients do not always reach the closest hospital. They prefer to go in a hospital specialized in haemophilia care. Some cases of residential mobility have been noticed in Brittany. Otherwise, haemophilia limits the daily and occasional mobility, affecting joins, acts like as an additional constraint in job search or in the pursuit of homeownership. The thesis has opened studies opportunities at a national scale or extended to others blood clotting disorders. Methodologically, we confirmed the interest in using successively GIS, questionnaires and interviews with patients.

Keywords

accessibility, Brittany, distance, haemophilia, health care pattern, health, GIS, travel time, real-life experience