

**ENQUÊTE
SUR LE
HANDICAP ET
L'ACCESSIBILITÉ
DES SOINS**

UNION REGIONALE
DES MEDECINS
LIBERAUX
D'ILE DE FRANCE
COMMISSION
ACCÈS
AUX SOINS



6 6 6 1
NOVEMBRE

SOMMAIRE

SOMMAIRE.....	2
INTRODUCTION.....	3
OBJECTIFS DE L'ENQUETE	4
NOTES METHODOLOGIQUES	6
1. <i>Elaboration du questionnaire</i>	6
2. <i>Méthodologie de l'enquête</i>	6
3. <i>Saisie des données et traitements des résultats</i>	7
SYNTHESE.....	8
1^{ÈRE} PARTIE : LES RÉPONDANTS	10
I. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES RÉPONDANTS : ÂGE, SITUATION MATRIMONIALE ET LIEU DE RÉSIDENCE	11
1. <i>Structure par âge et âge moyen des répondants</i>	11
2. <i>Données relatives à la situation matrimoniale des répondants</i>	12
3. <i>Lieux de résidence des répondants</i>	13
II. ACTIVITÉS ET REVENUS DES RÉPONDANTS.....	14
1. <i>Répartition actifs/inactifs</i>	14
2. <i>Nature des ressources des répondants</i>	16
III. NATURE DU HANDICAP ET MODE DE DÉPLACEMENT DES RÉPONDANTS	18
2^{ÈME} PARTIE : RECOURS AUX SOINS ET CONSOMMATION DE SOINS	21
1. <i>Données générales</i>	22
2. <i>Fréquence du recours aux soins</i>	27
3. <i>Motifs du recours aux soins</i>	29
3^{ÈME} PARTIE : LES OBSTACLES AUX SOINS	31
I. ACCESSIBILITÉ DES SOINS ET MOYEN DE DÉPLACEMENT	32
1. <i>Rappel</i>	32
2. <i>Données générales</i>	32
II. NATURE DES OBSTACLES À L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS	33
4^{ÈME} PARTIE : QUALIFICATION DE LA RELATION MÉDECIN - MALADE ET POSITIONNEMENT VIS À VIS DU SYSTÈME DE SOINS	36
I. RELATION MÉDECIN – MALADE	38
1. <i>Appréhension du handicap par le médecin</i>	38
2. <i>Information et communication</i>	39
3. <i>Qualification de la relation avec le médecin</i>	40
II. QUALIFICATION DE LA FRÉQUENTATION DU RECOURS AU SYSTÈME DE SOINS	42
1. <i>Fréquence du recours</i>	43
2. <i>Spécificité du positionnement des répondants</i>	43
CONCLUSION	48
ANNEXES	49
QUESTIONNAIRE	50
BIBLIOGRAPHIE	55
MEMBRES DE LA COMMISSION ACCES AUX SOINS.....	56
INDEX DES TABLEAUX ET DES GRAPHIQUES.....	57

INTRODUCTION

Les personnes handicapées restent souvent à l'écart des réflexions sur l'accès aux soins alors qu'elles représentent en moyenne 10 % de la population des pays développés d'après les statistiques de l'OCDE.

Il semble pourtant que la population handicapée fasse récemment l'objet de la mobilisation de certaines collectivités locales et acteurs de santé : le Conseil Régional a mis en place un groupe de réflexion sur le Handicap dans la Cité, les mairies franciliennes investissent pour adapter la politique de la ville aux personnes à mobilité réduite, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation a abordé la question des personnes handicapées lors des discussions relatives à la révision des SROS de deuxième génération.

L'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France a souhaité, avec sa commission Accès aux Soins, apporter sa contribution à ces réflexions en réalisant une enquête sur l'accessibilité des soins des personnes handicapées, afin d'analyser quels étaient les obstacles à l'accès aux soins rencontrés et ressentis le plus fréquemment, mais aussi pour obtenir un premier descriptif du recours aux médecins libéraux des personnes handicapées.

L'étude a été menée avec l'Association des Paralysés de France, qui a permis au groupe de travail de transmettre le questionnaire d'enquête aux membres de l'association qui résident en Ile de France. Cette collaboration a en outre permis de mieux comprendre les attentes et les problèmes des personnes handicapées physiques. Ce travail a également permis à l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France de travailler pour la première fois en collaboration avec une association de malades et d'aller vers les patients et les usagers.

Cette étude permet donc de comprendre comment les adultes handicapés ont recours aux soins, quelle est la fréquence de leur suivi, et quels sont les principaux obstacles qu'ils rencontrent lorsqu'ils souhaitent avoir recours aux soins.

OBJECTIFS DE L'ENQUETE

Peu de données sont actuellement disponibles sur les personnes handicapées, que ce soit au niveau national ou au niveau régional. A partir de ce constat, la Commission Accès aux Soins de l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France a mis en œuvre une réflexion sur l'accessibilité des soins et sur les obstacles à l'accès aux lieux de soins des personnes handicapées.

Plusieurs objectifs ont été assignés à cette étude, menée dès son élaboration en partenariat avec l'Association des Paralysés de France :

- ◆ Obtenir un premier descriptif du recours des personnes handicapées aux médecins libéraux. L'enquête visait à identifier la manière dont les répondants se soignent et ont recours aux médecins libéraux.
- ◆ Avoir un descriptif des principaux obstacles à l'accessibilité aux soins des personnes handicapées en Ile de France. Pour préciser quelles sont les difficultés que rencontrent les personnes handicapées lorsqu'elles veulent se rendre sur les lieux de soins, cabinets médicaux ou établissement de soins, il était nécessaire d'identifier où se situent les principales difficultés : transports, accès au cabinet, équipement du cabinet ou autres.
- ◆ Evaluer la fréquence des consultations dans les cabinets de ville des personnes handicapées. Au cours de différentes recherches préalable à la conduite de l'enquête, il n'a pas été possible de trouver des indicateurs relatifs au niveau de la consommation de soins des personnes handicapées physiques. L'enquête s'est attachée à évaluer la fréquence du recours aux soins, à recueillir la vision qu'ont les personnes handicapées sur leur positionnement vis à vis du système de soins.
- ◆ Disposer des principaux motifs des consultations et obtenir une qualification de la relation médecin – malade. Cet objectif devait permettre d'identifier pour quelles raisons les personnes handicapées avaient recours aux soins, par une distinction entre recours

aux soins hors handicap et suivi du handicap. La qualification de la relation médecin - malade avait pour but de déterminer comment les répondants vivent leur relation avec le médecin, quelles sont leurs remarques et leurs attentes.

L'ensemble de ces objectifs visent à mieux comprendre les modalités et la fréquence des recours aux soins et en particulier aux médecins libéraux, de cerner les difficultés éventuelles d'accessibilité, d'avoir une première approche qualitative de la perception par les patients du système de soins et de la relation avec le médecin. Il s'agit d'appréhender les besoins des patients, préalable indispensable à toute démarche de santé publique.

NOTES METHODOLOGIQUES

Compte tenu des objectifs de l'étude, les personnes handicapées physiques résidants en Ile de France ont été identifiées comme population cible. Elles ont donc été les uniques destinataires du questionnaire d'enquête.

1. Elaboration du questionnaire

Un questionnaire comprenant 34 questions a été élaboré par la commission accès aux soins et l'Association des Paralysés de France qui a fait bénéficier le groupe de travail de son expérience auprès des personnes handicapées. Certaines questions n'ont pu être exploitées c'est en particulier le cas des items concernant le suivi paramédical (voir questionnaire en annexe).

Le questionnaire comportait trois grandes parties, à savoir :

1. Informations sur le répondant,
2. Questions relatives au recours aux soins,
3. Accessibilité des soins et qualification de la relation médecins malade.

Le choix a été fait de ne mener l'étude qu'auprès des personnes handicapées physiques et par conséquent d'adapter au mieux le questionnaire à leurs difficultés et caractéristiques supposées.

2. Méthodologie de l'enquête

Pour pouvoir interroger directement les personnes handicapées physiques, la collaboration avec l'Association des Paralysés de France était indispensable. A partir du fichier des adhérents de l'association, il a été possible d'isoler les franciliens et de leur transmettre le questionnaire. Ce travail a été fait dans le strict respect de l'anonymat, l'URML Ile de France n'ayant jamais accédé au fichier, transmis directement à la société chargée d'acheminer les questionnaires.

Au total, 3 780 envois ont été comptabilisés, 246 courriers n'ont pu être distribués. Les réponses ont été collectées jusqu'au 31 août 1999 par l'URML Ile de France. Nous avons reçu et traité 917 réponses, ce qui correspond à un taux de retour de 25,94 %.

3. Saisie des données et traitements des résultats

La saisie des réponses a été confiée à un prestataire extérieur et réalisé sur le mode de la saisie simple au mois de septembre 1999.

Le traitement des données a été confié à la société 3ES qui a effectué le traitement statistique des données saisies, réalisé les principaux croisements et garanti leur pertinence.

La rédaction du rapport final a été réalisée par le service des études de l'URML Ile de France sous la direction de la Commission Accès aux Soins. ¹

¹ Voir membres de la commission en annexe.

SYNTHESE

La commission accès aux soins a conduit une étude relative à l'accessibilité des soins des personnes handicapées physiques qui résident en Ile de France.

917 personnes ont répondu à notre enquête. Elles sont majoritairement actives et âgées en moyenne de 52,6 ans. Elles résident en majorité en grande couronne et à Paris. 71,3 % d'entre elles se déplacent en fauteuil roulant. Les répondants sont en majorité atteints de sclérose en plaque (25 %) de poliomyélite (13,1 %) et d'infirmité motrice cérébrale (12,9 %).

Concernant la consommation de soins et le recours aux soins, nous avons pu évaluer que 86,8 % des répondants bénéficient de soins réguliers, qui sont dispensés à 49 % par des médecins généralistes et des médecins spécialistes. 85,6 % des personnes enquêtés consultent des médecins libéraux. La majorité des répondants déclarant avoir un suivi régulier se déplace en fauteuil roulant (71,6 %). La fréquence du recours aux soins est d'environ une consultation par mois, ce qui est supérieur à la moyenne nationale et justifié par des pathologies déclarées qui nécessitent un suivi régulier.

Les obstacles à l'accès aux lieux de soins sont eux aussi clairement identifiés et dissociés. Les principales difficultés se situent notamment lors de l'accès aux cabinets médicaux, principalement en raison de la circulation difficile dans les transports (50,1 %). En revanche, l'équipement des cabinets médicaux n'est pas identifié comme un obstacle à l'accès aux soins (26,9 %).

La relation médecin malade est, elle aussi, caractérisée par l'enquête, qui dresse une image positive de la vision qu'ont les sujets de leur médecin : la communication et les soins semblent satisfaire les répondants. Les personnes handicapées se positionnent comme des patients au même titre que les autres. Leur handicap si il peut justifier des recours aux soins plus fréquent et un suivi particulier n'implique pas une spécificité.

Cette étude permet de dresser un état des lieux des difficultés pour accéder aux soins que ressentent les personnes handicapées et d'avoir une première approche de leurs habitudes de soins, notamment en ce qui concerne le recours à la médecine libérale. Elle peut être la base de travaux plus ciblés qui permettront d'améliorer la connaissance dans le cadre du

recours aux soins de cette population dont les besoins et les habitudes de soins restent méconnues.

1^{ERE} PARTIE :

LES REpondants

I. CARACTERISTIQUES GENERALES DES REpondANTS : AGE, SITUATION MATRIMONIALE ET LIEU DE RESIDENCE

La première partie du questionnaire permet de décrire les répondants à l'enquête. Cette description peut être déclinée en plusieurs points, à savoir les données relatives à l'âge, à la situation matrimoniale des répondants et à leur lieu de résidence.

Il est également fait état de l'activité et de la répartition par catégorie socio professionnelle des enquêtés. Cet état des lieux sera complété par la présentation des principales sources de revenus des personnes interrogées. « La comparaison des données population enquêtée / population générale, doit être appréciée avec prudence compte-tenu des spécificités du recrutement ».

1. Structure par âge et âge moyen des répondants

La répartition par classe d'âge des répondants montre que 50 % ont entre 40 et 65 ans. Le plus âgé a 93 ans et le plus jeune 2 ans. L'âge moyen des répondants est de 52,6 ans.

Tableau 1 : Répartition par âge des répondants à l'enquête

Répartition de la population	Age
Minimum	2 ans
25% percentile	40 ans
50% percentile	50 ans
75% percentile	67 ans
Maximum	93 ans

En comparaison avec la population francilienne, la population enquêtée est globalement plus âgée. En effet, les 20 – 39 ans représentent 33,1 % de la population francilienne et les 40 – 59 ans 25 %. La part des personnes âgées de 60 à 75 ans et plus est nettement supérieure dans les résultats de l'enquête que dans la population générale de la région où elle correspond à 15 % de la population.

Tableau 2 : Répartition de la population francilienne au RGP 1990

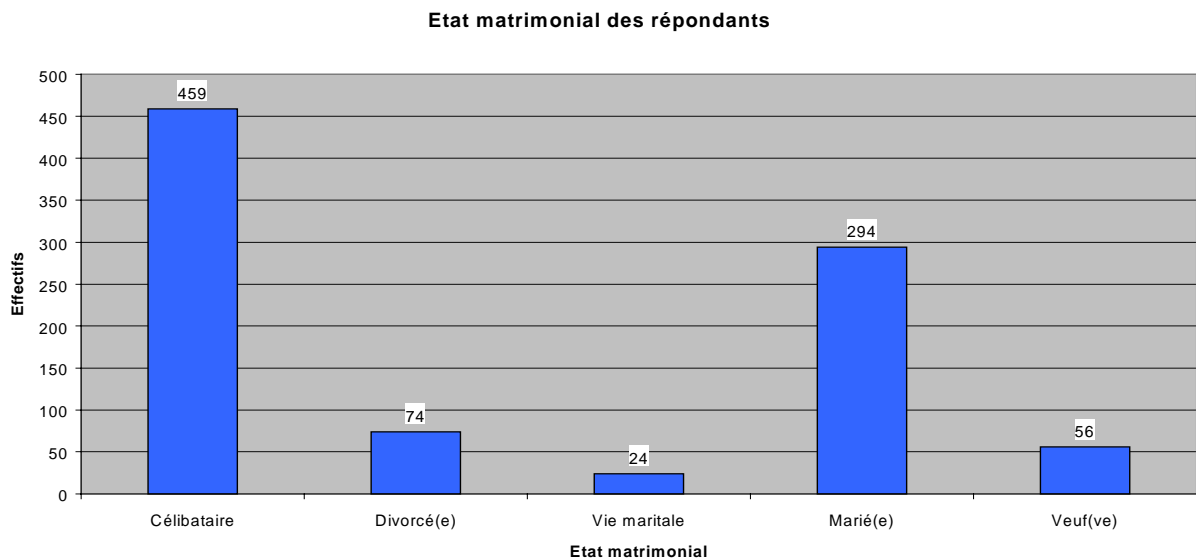
Groupe par âge	Population totale	Pourcentage
Moins de 20 ans	2 925 717	26,5
20- 39 ans	3 643 166	33,1
40 à 59ans	2 761 702	25,0
60 à 74 ans	1 141 118	10,4
75 ans et plus	555 645	5,0

Les sujets de l'enquête ont donc une moyenne d'âge supérieure à celle de la population générale, étant principalement composée de personnes ayant entre 40 et 67 ans.

2. Données relatives à la situation matrimoniale des répondants

50 % sont célibataires (n = 459), 32,6 % (n = 294) sont mariés et 8,2 % divorcés (n = 74).

Graphique 1 : Situation matrimoniale des répondants



Comparativement aux données régionales, les personnes mariées sont moins nombreuses dans notre enquête (51 % en moyenne dans la région Ile de France). En revanche, les

célibataires sont plus représentés dans l'enquête par rapport à la population générale (36 % en moyenne sur la région).

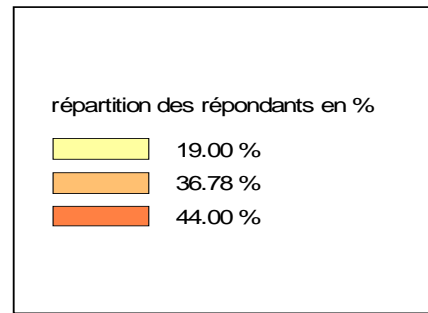
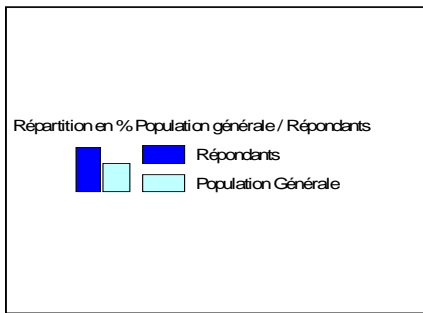
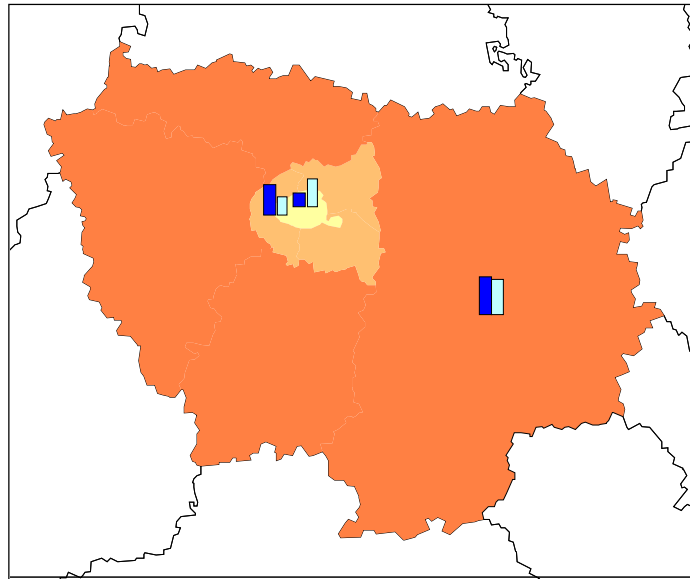
3. Lieux de résidence des répondants

42,1 % des répondants résident en grande couronne (n = 375) et 33,6 % (n = 299) à Paris intra muros. Ces résultats sont partiellement conformes aux données population générale puisque 44 % de la population francilienne réside dans les départements de la grande couronne. En revanche, la part des résidents parisiens est supérieure dans l'enquête par rapport à la population générale, et les habitants de la petite couronne moins représentés.

Tableau 3 : Zone de résidence des répondants en comparaison de la population régionale.

Zone de résidence	Données population générale en %	Données répondants en %
Grande couronne	44,00	42,10
Petite couronne	36,78	23,00
Paris	19,00	33,60

Répartition géographique des répondants



II. Activités et revenus des répondants

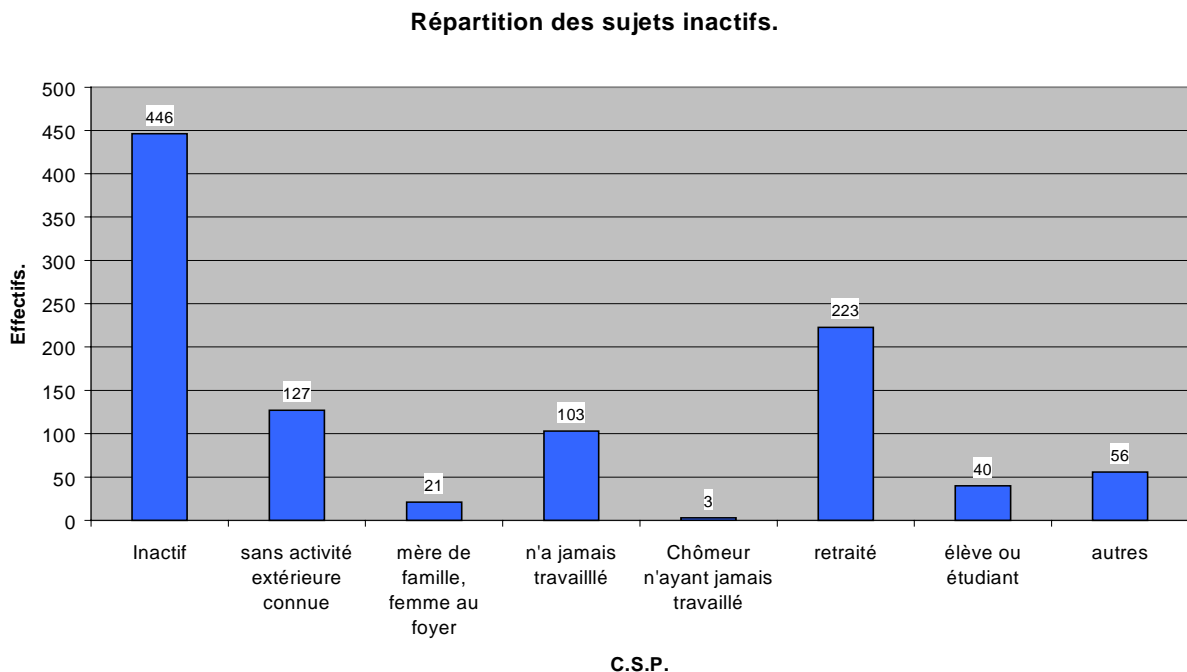
1. Répartition actifs/inactifs

La répartition entre les actifs et les inactifs est relativement égale. En effet, 51,1% (n = 446) des répondants se déclarent inactifs et 48,9 % (n = 427) actifs. Il n'en est pas moins intéressant de détailler la situation des enquêtés dans ces deux ensembles.

- **Une proportion importante de retraités**

Les retraités sont majoritaires, puisqu'ils composent 50 % (n = 223) de la catégorie des inactifs. Ces données sont cohérentes si on les rapproche de la structure par âge des répondants. 28,5 % des répondants (n = 127) n'ont pas d'activité extérieure connue.

Graphique 2 : Répartition des sujets inactifs



- **Une majorité d'actifs occupant des fonctions intellectuelles**

89,5 % (n = 382) d'entre eux occupent des fonctions intellectuelles. A l'intérieur de cette catégorie, une large majorité d'actifs travaillent en tant qu'employés (42,1 % des professions intellectuelles, n = 161), cadres (36,1 %, n = 138) ou professions intermédiaires (19,1 %, n = 73).

Les C.S.P. qui renvoient à des activités manuelles représentent un total marginal, parmi lesquels les ouvriers sont majoritaires.

Tableau 4 : Répartition des actifs par occupation

Catégorie Socioprofessionnelle		n	%
Actifs		427	48,9
Dont :	Activités manuelles	45	10,5
	Agriculteur	4	
	Exploitant artisan	3	
	Ouvrier	38	
Dont :	Activités non manuelles	382	89,5
	Commerçant, chef d'entreprise	10	
	Cadre et profession intellectuelle supérieure	138	
	Profession intermédiaire	73	
	Employé	161	
Inactifs		446	51,1
	Sans activité extérieure connue	127	28,5
	Mère de famille, femme au foyer	21	
	N'a jamais travaillé	103	
	Chômeur n'ayant jamais travaillé	3	
	Retraité	223	50,0
	Elève ou étudiant	40	9,0
	Autres	56	12,6
Total		873	100,0
	<i>Non réponse</i>	44	4,8

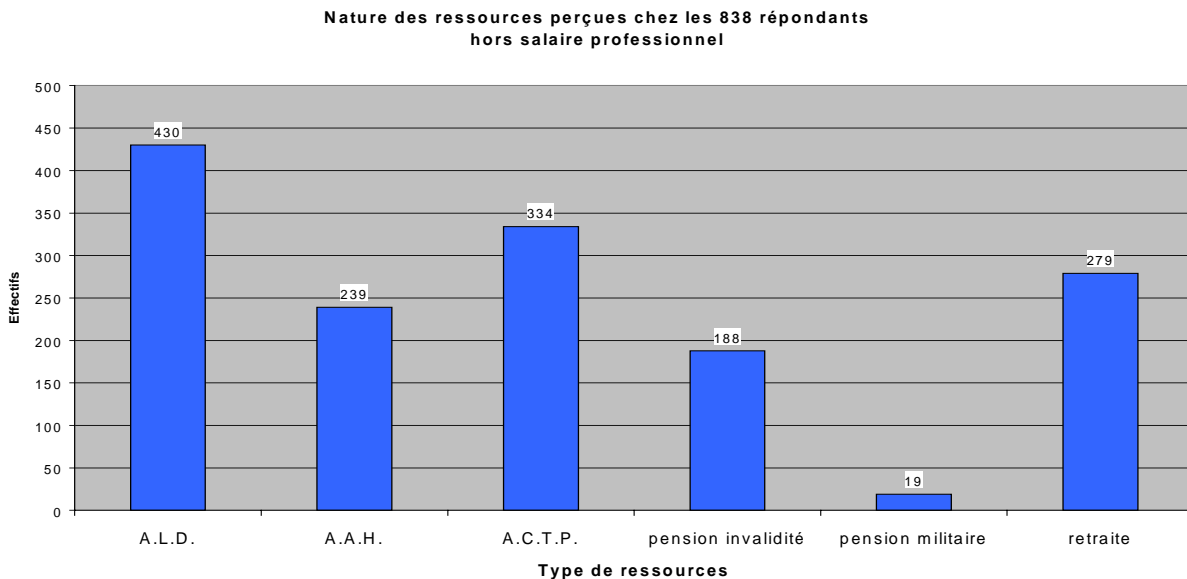
2. Nature des ressources des répondants

L'appréciation de la situation matérielle des répondants, au delà des données C.S.P., passe, dans le cadre de l'enquête sur les personnes handicapées, par la description des prestations spécifiques dont ces derniers peuvent bénéficier.

Les personnes handicapées ont la possibilité de se voir ouvrir des droits au titre de différentes allocations. Les principales sont l'Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.)² et l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (A.C.T.P.)³. Des conditions sont nécessaires pour percevoir ces allocations qui sont versées soit par les Conseils Régionaux, soit par les Caisses d'Allocation Familiales.

La principale prestation versée aux enquêtés est l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne, puisque 39,9 % (n = 334) des répondants déclarent la percevoir. L'Allocation Adulte Handicapée est versée à 28,5 % (n = 239) des répondants. Compte tenu de l'importance du nombre de retraités, il est normal que l'on observe un nombre important de répondants (33,3 %, n = 279) qui perçoivent une retraite.

Graphique 3 : Nature des ressources hors salaire professionnel



Total supérieur à 100 % : plusieurs réponses possibles.

² L'Allocation Adulte Handicapé est destinée aux personnes atteintes soit d'une incapacité d'au moins 80 %, soit d'un taux d'incapacité compris entre 50 et 80 %, si elles sont dans l'incapacité de se trouver un emploi du fait de leur handicap. Cette prestation est accordée sous conditions de ressources, le versement est assuré par les caisses de Sécurité Sociale mais financé par l'Etat. Il existe également un complément d'A.A.H. pour les personnes ayant une incapacité de 80 % mais ayant fait le choix de vivre seules. Il représente 16 % du montant mensuel de l'A.A.H.

³ L'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne est attribuée aux personnes dont l'état nécessite, pour les actes de la vie courante, l'assistance d'une tierce personne rémunérée ou aux personnes pour lesquelles l'exercice d'une activité rémunérée entraîne des frais supplémentaires liés à leur handicap. A la charge des Conseil Généraux, cette allocation est fonction du taux d'invalidité et des ressources du demandeur.

Seulement 51,3 % (n = 430) des répondants déclarent être pris en charge au titre de l'A.L.D⁴, ce qui peut paraître faible en raison des pathologies handicapantes déclarées et des pathologies associées au handicap qui devraient a priori être prises en charge en tant qu'affection de longue durée.

Cette remarque est à nuancer : en effet, le versement d'une pension d'invalidité et l'ouverture des droits au titre de l'invalidité se substitue à cette prise en charge spécifique des pathologies de longue durée.

Au niveau régional, l'A.C.T.P. est versée à environ 30 431 personnes soit 0,28 % de la population. Le versement de la prestation concerne pour une bonne part les personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans, qui ne sont pas pour autant handicapées au sens strict du terme.

L'A.A.H. est versée à 5,9 pour 1000 habitants en Ile de France. Les personnes interrogées figurant sur un fichier d'adhérents à une association de personnes handicapées, il est logique que le nombre de bénéficiaires soit nettement supérieur dans notre enquête que dans les données régionales.

III. Nature du handicap et mode de déplacement des répondants

Afin de mieux cerner la population répondant à l'enquête, la déclaration de la nature du handicap était nécessaire : compte tenu des évolutions de certaines pathologies et de leur lourdeur, il est probable que la consommation de soins ne soit pas identique pour les différents handicap de même qu'elle ne sera pas la même en fonction du ou des modes de déplacement utilisés.

⁴ Affection Longue Durée, exonération du ticket modérateur lorsque l'affection le justifie. Correspond au 100 % Sécurité Sociale.

Tableau 5 : Type de handicap pour les personnes en ayant déclaré un seul

Handicap	n	%
Sclérose en plaque	199	25,1
Poliomyélite	104	13,1
IMC-IMOC	102	12,9
Para ou tétraplégie médullaire	91	11,5
Autres	58	7,3
Maladie neuromusculaire (myopathie, amyotrophie spinale)	55	6,9
Accident vasculaire cérébral	45	5,7
Rhumatisme ou maladie rhumatismale	26	3,3
Spina bifida	21	2,6
Traumatisme crânien	18	2,3
Malformation congénitale des membres	17	2,1
Amputation acquise	15	1,9
Autre encéphalopathie ou atteinte cérébrale	15	1,9
Polyhandicap	9	1,1
Maladie osseuse constitutionnelle	9	1,1
Maladie de Friedreich ou autre ataxie héréditaire	9	1,1
Total	793	100,0

On remarque qu'un quart des répondants sont atteints de sclérose en plaque. Les patients atteints de poliomyélite, d'IMC – IMOC, de para ou tétraplégie médullaires sont représentés à part égales parmi les enquêtés.

Les pathologies handicapantes ont une influence sur les modes de déplacement utilisés. De plus, plusieurs moyens de déplacement peuvent être utilisés par une même personne en raison de l'évolution de sa pathologie ou des motifs de ses déplacements.

Les principaux moyens de déplacement utilisés sont le fauteuil roulant, qu'il soit manuel ou électrique, et les cannes. 16,1 % (n = 145) des déplacements sont effectués de manière autonome.

Tableau 6 : Moyens de déplacement utilisés

Moyen de déplacement	Répartition en %
Une ou deux cannes	32,8
Déambulateur	4,7
Fauteuil roulant manuel	49,4
Fauteuil roulant électrique	21,9
Chariot plat	0,6
Aucun de ces moyens	16,1

(Répartition pour les 900 sujets, parmi lesquels 318 répondants utilisent de manière occasionnelle ou systématique des cannes et un déambulateur ou un fauteuil, 432 utilisent exclusivement un fauteuil.)

Relativement à ce tableau, seulement 20,8 % (n = 187) des sondés déclarent utiliser deux moyens de déplacement, dont on peut supposer qu'ils sont différents en fonction de l'origine et de la nature des déplacements.

Certaines pathologies sont susceptibles de provoquer l'utilisation plus fréquente de certains moyens de déplacement que d'autres. Les patients atteints de maladie neuro musculaire utilisent exclusivement un fauteuil roulant à 66 % de même que 54 % des IMC – IMOC et 51 % des patients atteints de sclérose en plaque.

Tableau 7 : Moyens de déplacement utilisé en fonction du handicap déclaré

Handicap déclaré	Déplacement autonome en %	Canne/ déambulateur ou / et fauteuil en %	Fauteuil exclusivement en %
Sclérose en plaque	16,0	33,0	51,0
Poliomyélite	11,5	51,9	36,5
IMC – IMOC	13,1	32,3	54,5
Autres	24,1	41,4	34,5
Maladie neuromusculaire	13,2	20,8	66,0
Accident vasculaire cérébral	16,7	52,4	31,0
Rhumatisme ou maladie rhumatismale	34,8	34,8	34,8
Traumatisme crânien	33,3	27,8	38,9

2^{EME} PARTIE

RECOURS AUX SOINS ET CONSOMMATION DE SOINS

Un des objectifs principaux de l'enquête a été de mesurer non seulement le niveau de la consommation de soins des personnes handicapées mais aussi et surtout les habitudes de soins et la structure de ces habitudes de soins. L'exploitation des questions II.1 à II.6 du questionnaire a permis de mesurer certains indicateurs exploités ci après.

L'analyse de cette problématique nous démontre que les personnes handicapées estiment avoir un suivi régulier la plupart du temps effectué par un médecin libéral. Les données que nous présentons relativement à la fréquentation du système de soins ne sont que générales, mais permettent néanmoins de donner une première estimation du niveau de la consommation de soins des personnes handicapées.

Ces éléments donnent une vision plus précise des habitudes de soins des personnes enquêtés. Ils sont complétés par l'analyse des questions ayant trait au positionnement des patients dans le cadre de la fréquentation du système de soins (voir 4^{ème} partie).

Après la présentation des données générales, il sera fait état du niveau de fréquentation du système de soins et des motifs principaux de recours aux soins des personnes handicapées.

1. Données générales

Le cadrage général de la consommation de soins et du recours aux soins se base sur deux grandes questions, à savoir :

- bénéficiez-vous de soins réguliers ?
- qui réalise votre suivi régulier ?

L'objectif de l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France était également de mesurer l'implication des médecins de ville auprès des personnes handicapées : une question relative à la fréquentation des cabinets des médecins généralistes et spécialistes de ville a été posée afin de mesurer le rôle des médecins libéraux dans le suivi des personnes handicapées.

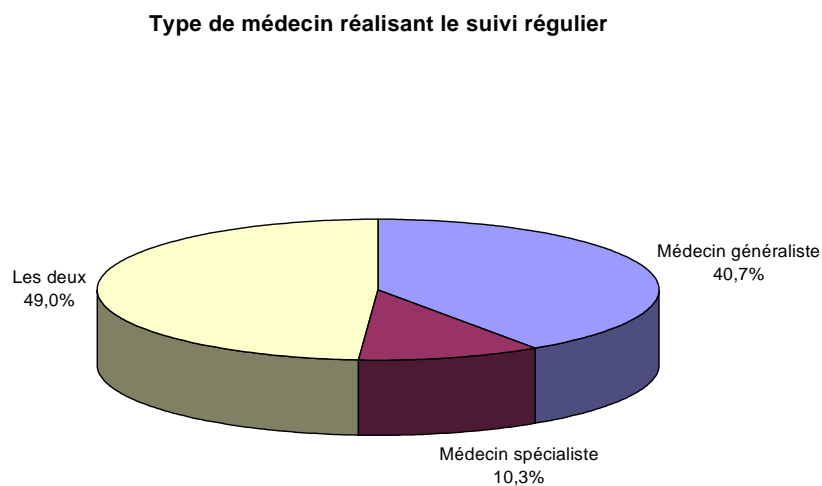
- A la question bénéficiez-vous de soins réguliers, 86,8 % (n = 757) des enquêtés affirment être suivi régulièrement.

Tableau 1 : Bénéficiez vous de soins réguliers ?

SOINS REGULIERS	n	%
Oui	757	86,8
Non	115	13,2
Total	872	100,0
<i>Non réponse</i>	45	4,9

Cette question permettait d'appréhender quel type de médecin réalise le suivi médical. 49 % (n = 412) des répondants ont recours à la fois aux généralistes et aux spécialistes, 40,7 % (n = 342) ne sont suivis que par un médecin généraliste.

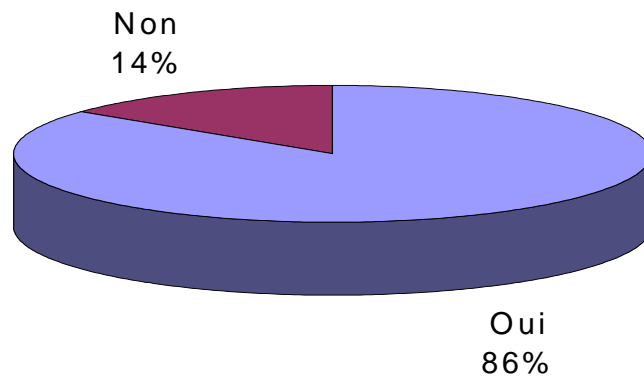
Graphique 1 : Type de médecin réalisant le suivi régulier



L'implication des médecins libéraux dans le suivi des personnes handicapées est importante, puisque 85,6% (n = 678) des sujets déclarent y avoir recours, qu'ils soient généralistes ou spécialistes.

Graphique 2 : Recours aux médecins libéraux

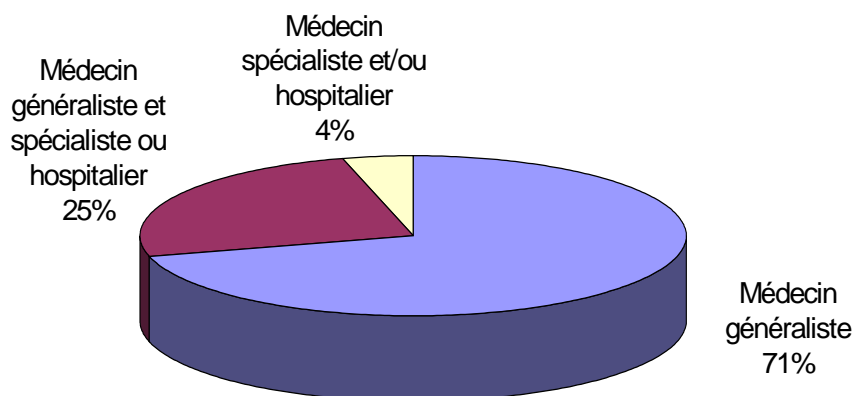
Recours aux médecins libéraux



Ces interprétations sont confirmées par la question « avez-vous un médecin traitant habituel ? ». **97,2 % (n = 862) des sujets affirment avoir un médecin traitant habituel, ce qui correspond au pourcentage de recours aux soins réguliers et à celui de la fréquentation des cabinets libéraux.** Le rôle du médecin généraliste s'en trouve conforté, puisque le médecin traitant habituel est un médecin généraliste dans 70,8 % (n = 611) des réponses.

Graphique 3 : Caractéristiques du médecin traitant habituel

Caractéristiques du médecin traitant habituel.

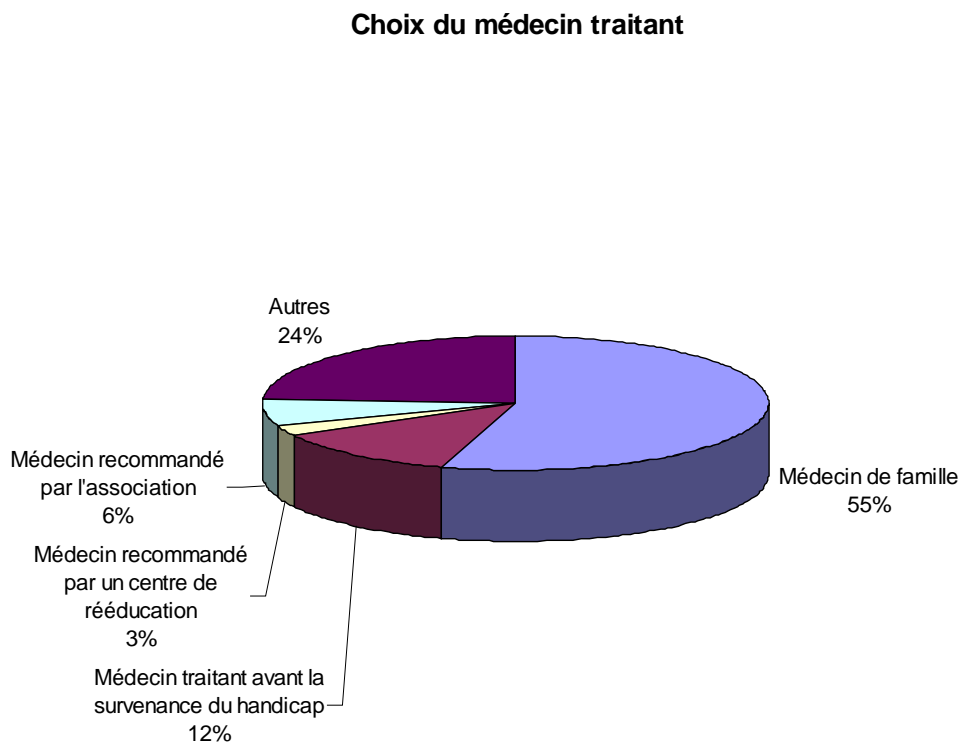


▪ **Comment le médecin traitant est-il choisi ?**

C'est un médecin de famille dans 57,7 % (n = 472) des réponses, qui intervenait dans le suivi avant la survenance du handicap dans 13 % (n = 106) des cas. Seulement une faible part des répondants déclarent choisir leur médecin en fonction des conseils d'une association (6,5 %, n = 23) ou d'un centre de rééducation (2,8 % et n = 53).

Les résultats de l'enquête ne mettent pas en évidence des modalités spécifiques d'accès aux médecins libéraux.

Graphique 4 : Choix du médecin traitant



▪ **Corrélation entre mode de déplacement et suivi médical**

Les données croisées du mode de déplacement et du suivi médical montrent que 88,5 % (n = 369) des personnes qui se déplacent en fauteuil roulant bénéficient de soins réguliers. 91,1 % (n = 275) des personnes qui utilisent deux moyens de déplacement affirment bénéficier de soins réguliers, 72,5 % (n = 95) des personnes autonomes dans leurs déplacements ont un suivi médical régulier.

La même analyse est possible relativement à la fréquentation des médecins libéraux. En fonction du mode de déplacement, ce sont les personnes qui se déplacent exclusivement en fauteuil roulant qui ont le plus recours aux médecins libéraux (88,2 %, n = 336).

Tableau 2 : Suivi régulier en fonction des moyens de déplacement utilisés

Mode de déplacement	Suivi régulier en %	Pas de suivi régulier en %
Autonome	72,5	27,5
Canne/déambulateur/fauteuil	91,1	8,9
Fauteuil seul	88,5	11,5

Tableau 3 : Fréquentation des cabinets libéraux en fonction du mode de déplacement

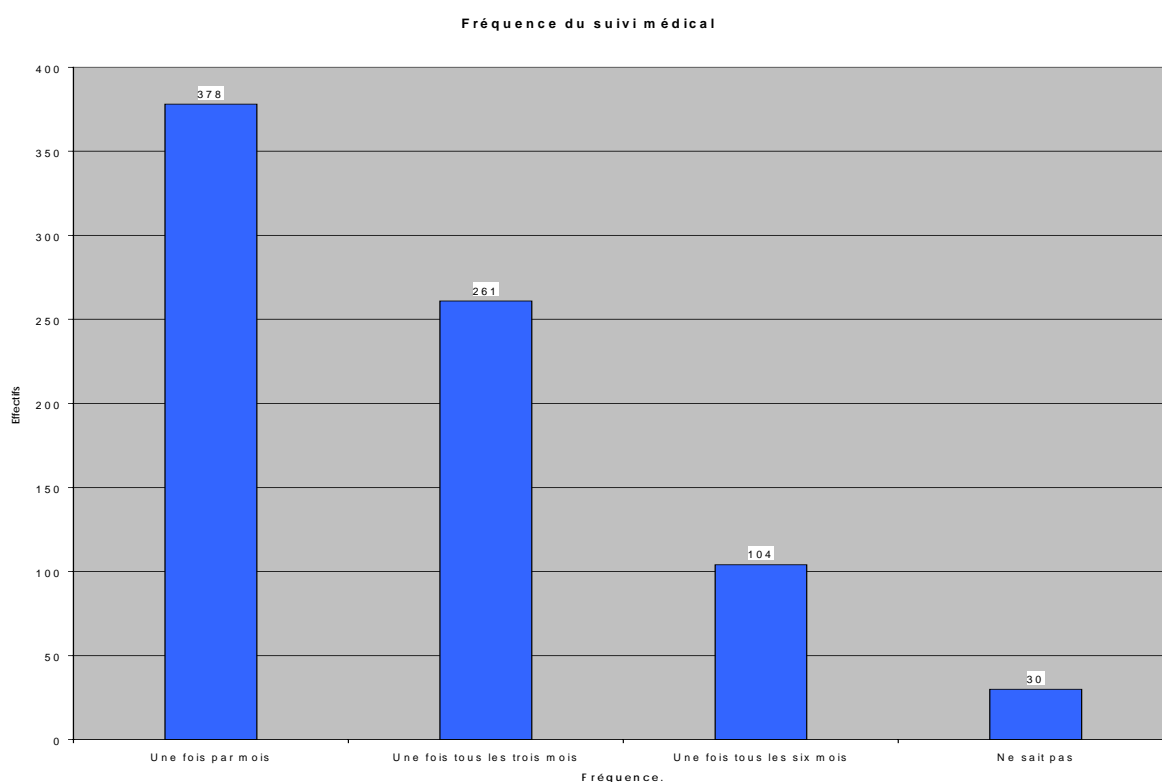
Mode de déplacement	Recours aux médecins libéraux en %	Pas de recours aux médecins libéraux en %
Autonome	77,9	22,1
Canne/déambulateur/fauteuil	84,7	15,3
Fauteuil seul	88,2	11,8

Il apparaît clairement que le mode de déplacement, en particulier l'utilisation du fauteuil, n'entrave pas le recours aux médecins libéraux.

2. Fréquence du recours aux soins

Cet indicateur est mesuré sur la base de questions relatives au rythme de fréquentation du système de soins et des cabinets médicaux.

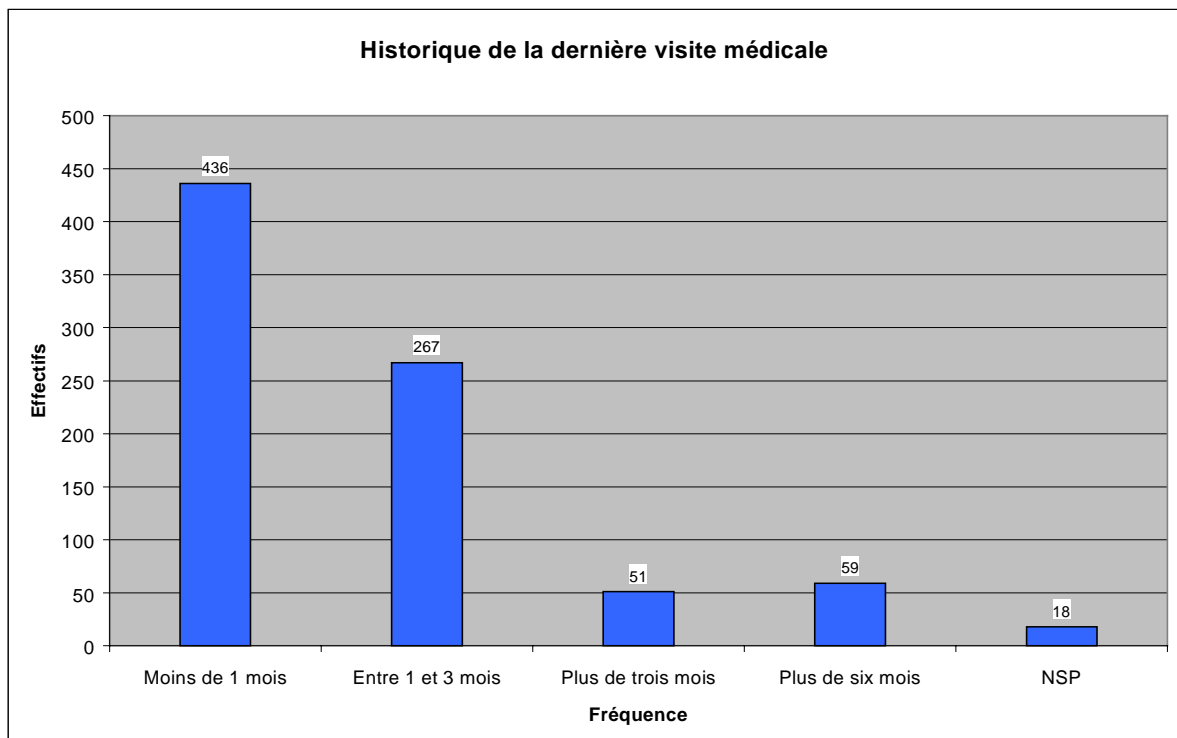
Graphique 5 : Fréquence du suivi médical



A la question quelle est la fréquence du suivi médical pour les sujets déclarant bénéficier de soins réguliers, 48,9 % (n = 378) des répondants affirment avoir recours aux soins mensuellement et 33,8 % (n = 261) tous les trois mois.

Relativement aux suivi effectué par un médecin libéral, 52,5 % (n = 436) affirment avoir eu recours à un médecin libéral il y a moins d'un mois et 32,1 % (n = 267) y ont eu recours entre 1 et 3 mois auparavant.

Graphique 6 : Historique de la dernière visite médicale



- **En comparaison avec les données population générale :**

Les données du CREDES⁵ relatives à la santé issues de l'enquête *Santé, soins et protection sociale en 1997* montre qu'en moyenne une personne a 0,47 recours aux soins par mois, tous recours spécialistes et généralistes confondus. (soit environ une visite tous les deux mois.) La majorité des enquêtés a donc un suivi plus fréquent puisqu'ils déclarent visiter un médecin une fois par mois pour 436 répondants soit 47.5 % contre 0,47 visite mensuelle en population générale en moyenne. Cette moyenne supérieure s'explique sans doute par l'exigence d'un suivi associé au handicap, rigoureux et fréquent.

⁵ CREDES : Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé.

Tableau 4 : Comparaison des données population générale et des données répondants

Nombre de séances de médecin par personne et par mois.	Population générale	Pour 47 % des répondants
Séances totales spécialistes et généralistes	0,47	1

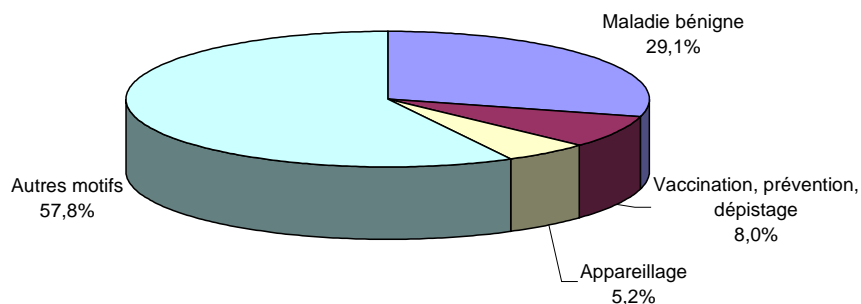
3. Motifs du recours aux soins

De même que la fréquence éclaire sur les habitudes de soins, il apparaît intéressant de voir quelles sont les raisons qui justifient la consommation d'actes médicaux chez un médecin libéral notamment.

La plupart des réponses offrent des motifs divers que l'on peut associer au traitement de maladies bénignes : cela regroupe environ 88,9 % (n = 642) des recours aux soins. Il est à noter que peu de visites ont pour motif la vaccination, la prévention ou le dépistage en général (toutes causes confondues : 8 %, n = 54).

Graphique 7 : Motifs de la visite chez le médecin traitant

Motifs de la visite chez le médecin traitant.



Le recours aux soins est donc, dans la majorité des cas, lié à autre chose que le suivi du handicap, affirmation confirmée par l'analyse de la question II.3 (voir questionnaire en annexe), à laquelle 4,4 % (n = 39) seulement des personnes interrogées affirment ne pas avoir recours au soin pour autre chose que le suivi du handicap.

Le médecin libéral est donc impliqué dans le suivi des personnes handicapées pour de nombreux motifs, qui sortent la plupart du temps du cadre du handicap. Les répondants ont en grande majorité un suivi médical régulier, assuré la plupart du temps à la fois par un médecin généraliste et un médecin spécialiste. L'analyse de la consommation de soins montre que les répondants ont, en moyenne, un recours aux soins mensuel, ce qui est plus élevé que les données population générale mais qui se justifie par le suivi de pathologies lourdes et évolutives. De plus, le nombre important de personnes ayant plus de 60 ans permet également d'explicitier le niveau plus élevé de visites médicales.

3^{EME} PARTIE :

LES OBSTACLES AUX SOINS

L'objet de la troisième partie de l'étude consacrée à l'accès aux soins des personnes handicapées est de pouvoir identifier quels sont les obstacles aux soins des personnes handicapées et quelles sont les variables qui vont influencer sur les modalités d'accès aux soins, de même que de voir quand les personnes vont ressentir de réelles difficultés pour avoir recours aux soins.

L'accessibilité des soins sera naturellement liée au mode de déplacement utilisé par la personne mais plus généralement à l'équipement des transports comme des cabinets médicaux ou des hôpitaux.

I. Accessibilité des soins et moyen de déplacement

1. Rappel

Nous avons constaté dans la première partie de l'étude que 16,1 % (n = 145) des répondants se déplacent de manière autonome. En revanche, 71,3 % des sujets (n = 642) se déplacent exclusivement en fauteuil roulant, qu'il soit manuel ou électrique. On peut poser l'hypothèse selon laquelle ce sont ces personnes qui vont ressentir le plus de difficultés pour accéder aux soins. (cf. tableau 6 page 17)

2. Données générales

Au préalable, notons qu'à la question « Ressentez-vous, du fait de votre handicap physique, des difficultés d'accès aux soins ? », 55,5 % (n = 453) des répondants affirment que oui.

Parmi les personnes qui se déplacent de manière autonome, cette proportion est de 25,2 %, (n = 31). Elle est de 51,6 % (n = 148) pour les personnes qui se déplacent avec des cannes ou occasionnellement en fauteuil. Les difficultés d'accès aux soins sont par ailleurs ressenties par 68,7 % (n = 265) des personnes qui se déplacent en fauteuil roulant exclusivement.

Ces résultats confirment l'hypothèse selon laquelle se sont les personnes qui ont la mobilité la plus réduite qui ressentent le plus de difficultés pour accéder aux soins.

Tableau 1 : Ressenti des difficultés d'accessibilité des soins en fonction des moyens de déplacement utilisés

Moyens de déplacement utilisés	Répondants éprouvant des difficultés en %
Autonomie	25,2
Canne/déambulateur/fauteuil	51,6
Fauteuil seul	68,7

II. Nature des obstacles à l'accessibilité des soins

Les données générales ont été détaillées afin de pouvoir repérer où se situent les diverses difficultés d'accessibilité aux soins ressenties. Il est, en effet, nécessaire de savoir si ce sont les cabinets médicaux que les patients ne trouvent pas adaptés, où si se sont les moyens d'accès aux cabinets qui ne sont pas conformes à ce que pourraient exiger toutes personnes à mobilité réduite qui veulent se déplacer normalement.

Pour identifier ces difficultés d'accessibilité des soins, une question décomposée en trois réponses possibles:

« Si vous éprouvez des difficultés d'accès aux soins, sont elles principalement liées:

- Aux difficultés de transports ?
- A l'accès au cabinet médical ou l'établissement ?
- A l'absence d'équipement adapté ? »

Les réponses à cette question vont être liées non seulement au type de structure de soins fréquentée mais également aux moyens de déplacement utilisés. Les répondants précisent que leurs difficultés d'accès aux soins sont liées à 50,1 % (n = 292) aux difficultés de transports, à 49,9 % (n = 291) à l'accès au cabinet médical en lui même. Seulement 26,9 % (n = 157) estiment que les obstacles viennent du manque d'équipement adapté au cabinet du médecin.

Tableau 2 : Répartition globale des obstacles à l'accessibilité des soins

Difficultés	Répartition en %
Difficultés de transport	50,1
Accès au cabinet ou à l'établissement	49,9
Absence d'équipement adapté	26,9

Total supérieur à 100 : plusieurs réponses étaient possibles.

Ces réponses vont également varier en fonction du type de médecin fréquenté. Un croisement entre les questions relatives aux médecins impliqués dans le suivi et les difficultés de déplacement a permis de montrer que les obstacles sont différents en fonction du médecin consulté. Lorsqu'il s'agit d'un médecin généraliste, les difficultés proviennent à 69,2 % (n = 90) des problèmes de transport, à 26,9 % (n = 35) à l'accessibilité du cabinet en lui même. Lorsqu'il s'agit d'un médecin spécialiste, les difficultés semblent d'avantage liées aux transports qu'à l'accès au cabinet en lui même ou qu'à l'équipement du cabinet en tant que tel. Cette tendance se trouve confirmée lorsque l'on regarde les causes de difficultés pour toutes consultations confondues, puisque dans 71,6 % (n = 131) des cas les difficultés sont imputées aux problèmes de déplacement jusqu'aux cabinets médicaux.

Tableau 3 : Principales causes de difficultés d'accès aux soins en fonction du médecin fréquenté

Type de médecin	Transport en%	Cabinet en %	Equipement chez le médecin en %
Généraliste	69,2	26,9	3,8
Spécialiste	76,5	20,6	2,9
Les deux	71,6	24,6	3,8

Les principales difficultés pour accéder aux soins sont donc identifiées au travers de cette enquête et reviennent en partie à la problématique du déplacement des personnes handicapées. Ces données sont à mettre en relation avec le lieu de résidence des répondants qui, habitant en grande couronne pour la majeure partie d'entre eux ou à Paris intra muros, sont exposés au manque de structures adaptées dans les transports en

commun ou plus généralement dans les villes. Pour les résidents de la grande couronne, il est à supposer qu'étant donné la centralisation des structures de soins, qu'elles soient publiques ou privées, sur le centre de la région, les difficultés pour accéder à certaines consultations sont d'autant plus grandes.

Les médecins apparaissent relativement accessibles aux personnes handicapées qui remettent en cause l'équipement de leur cabinet que de manière marginale (3,8 %, n = 7). Les difficultés immédiates lors de l'accessibilité au praticien viennent principalement de l'accès à la consultation du fait de l'absence de moyens adaptés aux personnes handicapées pour se déplacer de manière autonome.

Les médecins généralistes et spécialistes se déplacent souvent au domicile, ce qui doit bien souvent permettre aux personnes handicapées de pouvoir conserver un suivi médical régulier. Ces résultats montrent que les obstacles à l'accès aux soins remettent moins en cause les praticiens que l'absence d'équipement adapté en ville. Au handicap physique vient s'ajouter un sur-handicap qui est un facteur d'exclusion du système de soins.

4^{EME} PARTIE :

**QUALIFICATION DE LA RELATION MEDECIN -
MALADE ET POSITIONNEMENT VIS A VIS DU
SYSTEME DE SOINS.**

L'analyse des modalités de recours aux soins et des obstacles rencontrés par les personnes nous ayant répondu nous brosse un tableau apparemment paradoxal d'une population ayant potentiellement des difficultés objectives d'accès aux soins importantes, bénéficiant néanmoins d'un recours aux soins régulier et ce en particulier auprès des médecins libéraux exerçant en ville.

Reste qu'il n'est pas possible, à la lumière de ces seules données quantitatives, de qualifier la nature des relations médecins – malades. Au-delà du dialogue singulier propre à cette relation et impossible à appréhender par le biais d'une enquête quantitative, il est toutefois possible d'apprécier comment les patients qualifient leur relation avec le médecin grâce à cette enquête.

Par ailleurs, des données concernant le « positionnement » des répondants à l'enquête vis à vis du système de soins ont également été recueillies.

Ces éléments éclairent les résultats de l'enquête. Ce sont des données préalables à une démarche qualitative sur un sujet spécifique qui pourrait être développé.

Avertissement

Les données que nous analysons sur la qualification de la relation médecin – malade et le rapport au système de soins relèvent d'une approche de type « sondage d'opinion ». Elles sont le fruit du traitement de réponses déclaratives impliquant une appréciation personnelle ou un jugement de valeur. Elles sont donc à traiter comme telles, en accordant la place nécessaire à la prise en compte des dimensions subjectives de l'exercice.

Cette partie de notre questionnaire d'enquête a fait l'objet d'un remplissage inégal. Le taux de non-réponse oscillant entre 3,3 % et 53 %. Nous avons fait le choix méthodologique de traiter les informations recueillies en intégrant ces non-répondants au traitement, tout en les faisant apparaître comme tels. En effet dans cette configuration où c'est l'appréciation personnelle du répondant qui est sollicitée, il nous semble, que le refus ou l'impossibilité de se positionner est également un élément significatif.

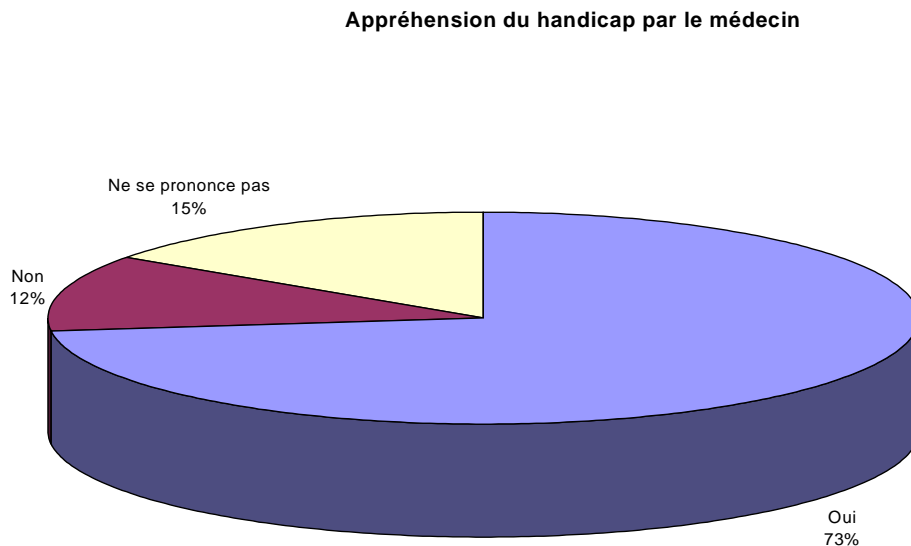
I. Relation médecin – malade

La relation médecin malade est appréhendée grâce à deux notions clés que sont la qualité de l'appréhension du handicap par le médecin et celle de la communication entre le médecin et le patient, avant que ne soit demandé une opinion globale sur la relation médecin –malade.

1. Appréhension du handicap par le médecin

Point essentiel à la qualité de la relation médecin – malade pour les personnes handicapées, l'appréhension du handicap par le médecin est qualifiée positivement par 73 % des répondants (n = 480). Seuls 11,6 % (n = 76) répondent négativement à l'affirmation « Votre médecin appréhende bien votre handicap » ; 15,4 % (n = 101) ne se prononcent pas.

Graphique 1 : Appréhension du handicap par le médecin



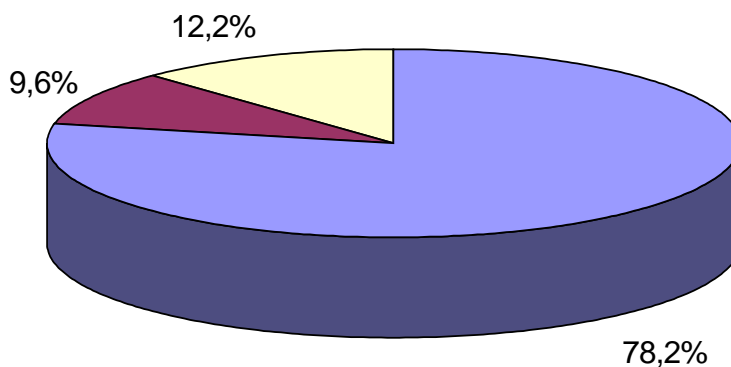
260 personnes interrogées non pas répondu à la question soit 28,4 %.

2. Information et communication

L'appréciation portée sur l'information donnée par le médecin à son patient, sur les soins délivrés et la nature des affections, est très positive. En effet, 78,2 % (n = 514) des répondants indiquent être satisfaits de cette information. Seuls 63 répondants (9,6 %) déclarent ne pas être correctement informés par leur médecin. Il convient de signaler que 28,4 % (n = 260) des personnes interrogées n'ont pas répondu et que 12,2 % (n = 80) ne se sont pas prononcés.

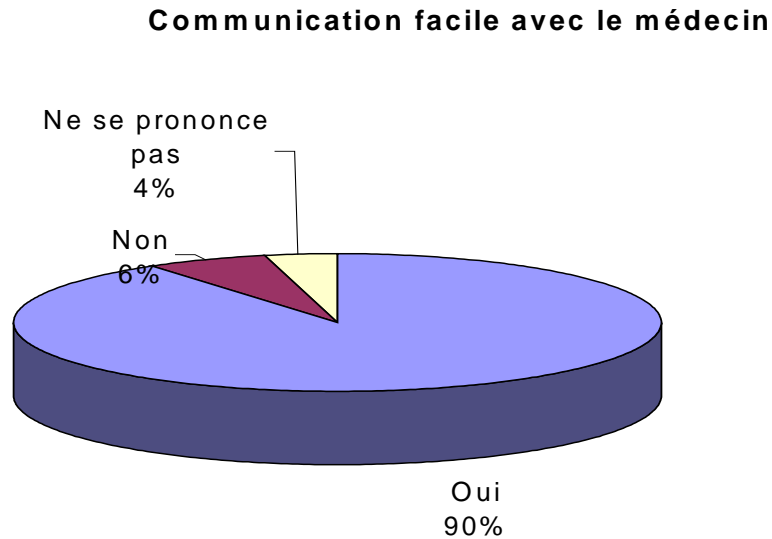
Graphique 2 : Votre médecin vous informe correctement

Votre médecin vous informe correctement



A l'affirmation : « Vous communiquez facilement avec votre médecin », 90,3 % des répondants (n = 650) nous ont répondu oui. Seuls 6,3 % (n = 43) indiquent le contraire et 3,8 % (n = 27) ne se prononcent pas. 191 personnes, soit 21,5 %, n'ont pas répondu à cette question.

Graphique 3 :Communiquez-vous facilement avec votre médecin ?



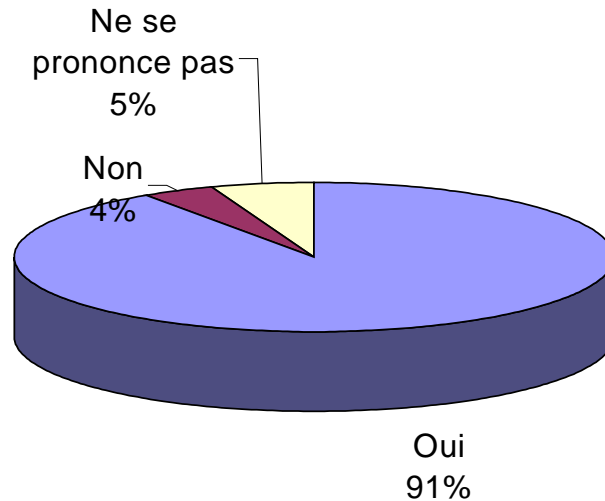
Du traitement de ces deux questions il ressort que la communication médecin – patient est vécue positivement par les personnes interrogées. Reste toutefois que le nombre de non répondants, supérieur à 20 % pour ces deux items, témoigne peut être d’une difficulté à qualifier cet aspect de la relation.

3. Qualification de la relation avec le médecin

C’est par un positionnement sur l’affirmation « Vos relations avec le médecin sont globalement satisfaisante », que s’achève la série de questions sur la relation médecin – malade. 90,3 % des répondants (n = 650) répondent oui à cette affirmation, 4 % non (n = 30) et 5,4 % (n = 41) ne se prononcent pas. En outre 197 personnes, 21.5 %, n’ont pas répondu à cette question.

Graphique 4 : Estimez-vous que vos relations avec votre médecin sont satisfaisantes ?

Relation avec le médecin globalement satisfaisante



▪ **Discussion – Relation médecin malade**

Le positionnement sur l'appréhension du handicap est positif et témoigne d'une satisfaction de la part des patients interrogés sur cette dimension de la prise en charge dont ils bénéficient auprès de leur médecin.

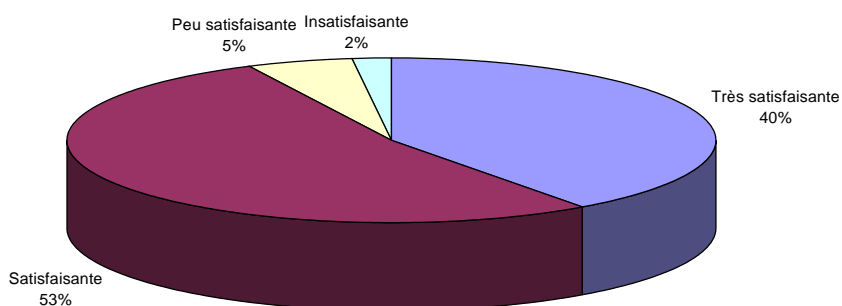
De l'analyse des indicateurs sur la communication avec le médecin et l'information que ce dernier délivre à son patient se dégage également des résultats très positifs.

Le questionnaire invite à se positionner par oui ou par non, démarche qui a pour avantage de susciter un positionnement clair. En revanche, elle a pu conduire certaines personnes à ne pas répondre car ne souhaitant pas apporter une réponse univoque.

En fin de questionnaire, une question d'ordre général avec échelle d'appréciation permettait aux personnes interrogées de qualifier leur relation avec leur médecin. 39,9 % (n = 354) des répondants jugent cette relation très satisfaisante, 53 % (n = 470) satisfaisante, 5,2 % (n = 46) peu satisfaisante, 1,9 % (n = 17) insatisfaisante. Le pourcentage de non-réponse n'est que de 3,3 % (n = 30).

L'échelle d'appréciation permet à 96,7 % (n = 887) des personnes de répondre à cette question. Si l'on rassemble les personnes qualifiant la relation de très satisfaisante et satisfaisante, on obtient un total supérieur à 90 % à rapprocher des résultats détaillant la relation médecin – patient.

Relation avec le médecin



II. Qualification de la fréquentation du recours au système de soins

L'objectif est ici d'apprécier, du point de vue des personnes interrogées, si le recours au système de soins paraît avoir lieu aussi souvent que nécessaire et si le comportement apparaît spécifique à leur qualité de personne handicapée.

1. Fréquence du recours

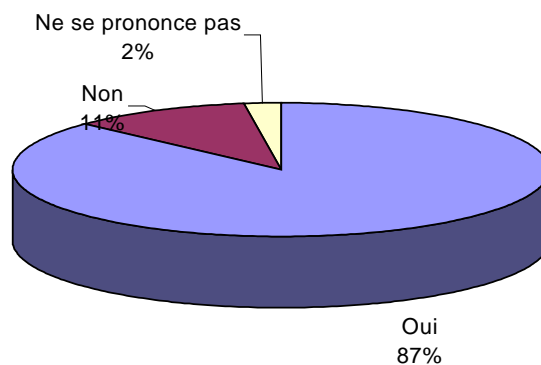
87,1 % (n = 606) des personnes ayant répondu nous indiquent qu'elles estiment avoir recours aux soins aussi souvent que nécessaire, 10,6 % (n = 74) indiquent le contraire et 2,3 % (n = 16) ne se prononcent pas. Par ailleurs, 24,1 % (n = 221) n'ont pas répondu à cette question.

1. Fréquence du recours

87,1 % (n = 606) des personnes ayant répondu nous indiquent qu'elles estiment avoir recours aux soins aussi souvent que nécessaire, 10,6 % (n = 74) indiquent le contraire et 2,3 % (n = 16) ne se prononcent pas. Par ailleurs, 24,1 % (n = 221) n'ont pas répondu à cette question.

Graphique 5 : Estimez-vous avoir recours aux soins aussi souvent que nécessaire ?

Fréquence du recours aussi souvent que nécessaire

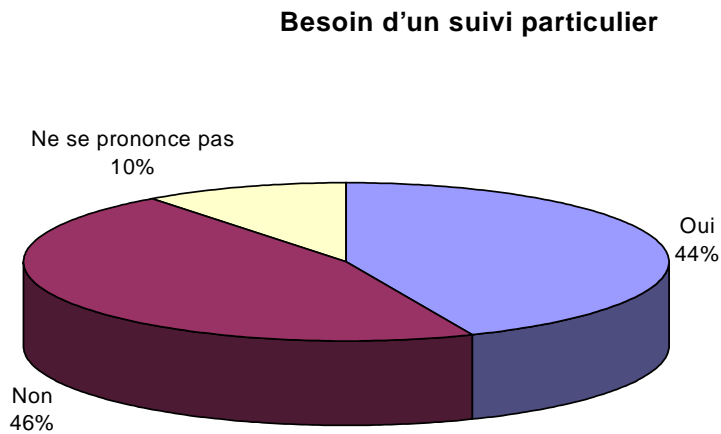


2. Spécificité du positionnement des répondants

Une série de trois questions visait à demander aux personnes interrogées de qualifier leur recours aux soins.

43,7 % (n= 186) des personnes ayant répondu indiquent avoir besoin d'un suivi particulier, 46% (n= 196) affirment le contraire et 10.3% (n= 44) ne se prononcent pas.

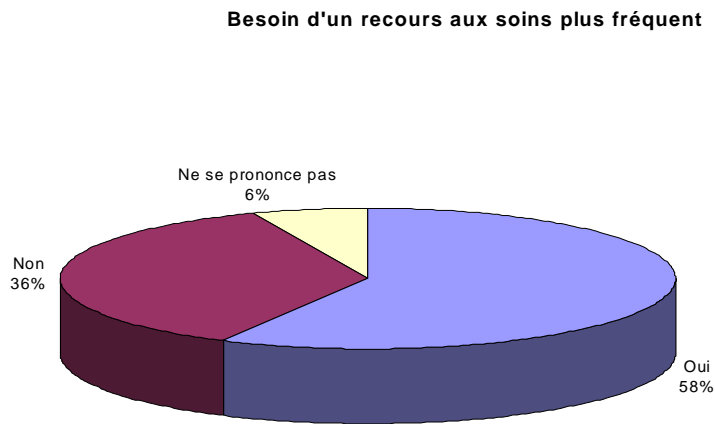
Graphique 6 : Estimez-vous nécessiter un suivi particulier ?



53.5 % (n= 491) n'ont pas répondu à cette question.

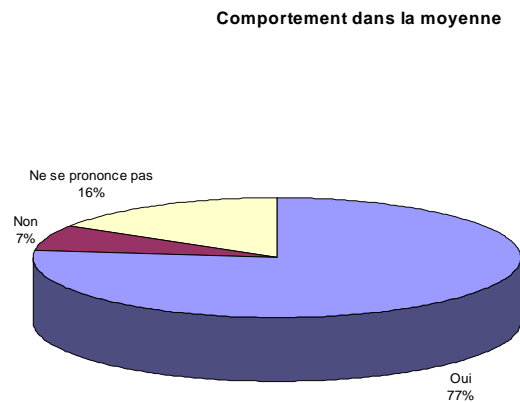
A la question sur le besoin d'un recours aux soins plus fréquent, 57,7% (n = 317) des personnes qui ont répondu indiquent que oui, 36,2 % (n = 199) répondent non et 6 % (n = 33) ne se prononcent pas. Ces réponses peuvent paraître partiellement incohérentes avec celles où l'on demandait aux personnes interrogées de nous indiquer si elles avaient recours aussi souvent que nécessaire aux soins (87,1 % de réponse affirmatives). 40,1 % (n = 368) des personnes interrogées n'ont pas répondu à cette question.

Graphique7 :Avez-vous besoin d'un recours aux soins plus fréquent ?



La dernière question de cette série visait à demander aux répondants de qualifier leur recours aux soins par rapport à l'idée qu'ils se font du « comportement moyen ». 76,9 % des répondants (n = 465) affirment avoir un comportement dans la moyenne, 7,1 % (n = 43) affirment le contraire et 16 % (n = 97) ne se prononcent pas. 34 % (n = 312) des personnes interrogées n'ont pas répondu à cette question.

Graphique 8 : Estimez-vous que votre consommation de soins est dans la moyenne ?



▪ **Discussion**

La discussion de cette partie du questionnaire est difficile en raison du nombre important de non réponse. Il nous paraît cependant possible de tirer des enseignements de ces réponses.

La réponse positive à 87,1 % sur le recours aux soins aussi souvent que nécessaire est cohérente avec les réponses précédentes sur la relation médecin malade et les autres résultats de l'enquête (86 % des répondants déclarent bénéficier d'un suivi régulier, cf. page 18), indiquer un jugement positif quant à la possibilité et à l'effectivité du recours aux soins.

Le pourcentage des non répondant est voisin de celui observé pour la série de questions précédentes sur la relation médecin – malade. Il correspond probablement à une stratégie d'évitement devant un choix sans nuance possible.

En revanche, le pourcentage des non-répondants pour les trois questions suivantes est beaucoup plus important, de 34 à 53 %. Il témoigne peut être d'un refus de se positionner de manière vécue comme stigmatisante vis à vis du reste de la population. Les personnes handicapées ont répondu à 76,9 % estimer que leur comportement se situe dans la

moyenne, même si une courte majorité déclare devoir bénéficier d'un recours un peu plus fréquent aux soins.

C'est bien la perception sociale du handicap qui est ici en jeu. Refusant un positionnement de « malades particuliers », les personnes handicapées déclarent être des patients comme les autres auprès de leur médecin et du système de soins dans son ensemble.

CONCLUSION

L'étude menée par la commission Accès aux Soins de l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France met clairement en évidence l'importance de l'implication des médecins libéraux auprès des patients handicapés.

Pour autant, elle fait un point sur les principaux obstacles à l'accessibilité aux soins que ressentent les personnes handicapées et permet de comprendre de quelle manière elles ont recours aux soins. Les transports plus que l'accessibilité et l'équipement des cabinets médicaux semblent être les causes principales des difficultés d'accès aux lieux de soins. Ainsi une meilleure appréhension de leur besoin devient possible.

La fréquence du recours aux soins, s'explique en raison du handicap déclaré des patients, atteints dans leur grande majorité par des pathologies évolutives qui justifient un suivi régulier et rigoureux. Néanmoins, il ne se dégage pas des résultats de cette enquête l'affirmation d'une spécificité des répondants tant dans leur modalité de choix du praticien, que dans le positionnement vis à vis du système de santé.

Les patients interrogés apparaissent satisfaits du suivi et de la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin auquel ils reconnaissent compétence et écoute.

Ainsi, le partenariat entre l'Union Régionale des Médecins Libéraux et l'Association des Paralysés de France a permis d'aller au devant des exigences des patients et de mieux appréhender leurs difficultés dans le cadre de l'accès aux lieux de soins.

Cette démarche, associant patients et soignants dans la réflexion et l'analyse des besoins de santé s'inscrit pleinement dans la recherche d'une réponse la meilleure possible aux besoins de santé. Car c'est uniquement à partir de la compréhension de ces besoins que peut se dessiner une action de santé publique permettant aux médecins de répondre aux attentes de leurs patients.

ANNEXES

QUESTIONNAIRE

Première partie : Informations sur le patient.

I.1 : Qui remplit ce questionnaire ?

- Vous-même 1
Une personne de votre entourage 2

I.2 : Code postal de la commune de résidence

I.3 : Sexe

- Féminin 1 Masculin 2

I.4 : Année de naissance :

- I.5 : Etat matrimonial :
1 célibataire
2 divorcé
3 vie maritale
4 marié(e)
5 veuf(ve)

VIVEZ-VOUS SEUL ?

- OUI 1 NON 2

I.6 : Catégorie socio-professionnelle d'appartenance

(avant l'incapacité de travail si elle est établie)

ACTIF

- agriculteur 1
exploitant artisan, 2
commerçant, chef d'entreprise 3
cadre et profession intellectuelle supérieure 4
profession intermédiaire 5
employé 6
ouvrier 7

INACTIF

- mère de famille, femme au foyer 8
militaire du contingent 9
chômeur n'ayant jamais travaillé 10
retraité 11
élève ou étudiant 12
n'a jamais travaillé 13
autres (à préciser) 14

I.7 : Prise en charge du handicap. (plusieurs réponses possibles)

- prise en charge au titre de l'A.L.D. (100% sécurité sociale) 1
perception de l'allocation adulte handicapé (AAH) 2
perception de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) 3
pension d'invalidité 4
pension militaire 5
retraite 6

I.8 :Nature du handicap :

IMC-IMOC	1	Spina bífida	8
Traumatisme crânien	2	Poliomyélite	9
Accident vasculaire cérébral	3	Maladie neuromusculaire (myopathie, amyotrophie spinale)	10
Sclérose en plaque	4	Malformation congénitale des membres	11
Maladie de Friedreich ou autre ataxie héréditaire	5	Amputation acquise	12
Autre encéphalopathie ou atteinte cérébrale	6	Maladie osseuse constitutionnelle	13
Para ou tétraplégie médullaire	7	Rhumatisme ou maladie rhumatismale	14
Polyhandicap		Autres (à préciser)	

I.9 : Moyens de déplacement utilisés :

- | | | | |
|-------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| une ou deux cannes | <input type="checkbox"/> 1 | fauteuil roulant électrique | <input type="checkbox"/> 4 |
| déambulateur | <input type="checkbox"/> 2 | chariot plat | <input type="checkbox"/> 5 |
| fauteuil roulant manuel | <input type="checkbox"/> 3 | aucun de ces moyens. | <input type="checkbox"/> 6 |

Deuxième partie : recours aux soins.

II.1 :Bénéficiez-vous de soins réguliers ?

OUI 1 NON 2

Si oui,

- 1.1 *Etes-vous suivi par* (plusieurs réponses possibles)

- Un médecin généraliste 1
 Un médecin spécialiste 2

- 1.2 *Par un professionnel paramédical* (plusieurs réponses possibles)

- Un kinésithérapeute 1
 Une infirmière 2
 Un orthophoniste 3
 Une aide soignante 4
 Autres (à préciser) 5

- 1.3 *Quelle est la fréquence du suivi médical et paramédical ?*

- Une fois par mois 1
 Une fois tous les trois mois 2
 Une fois tous les six mois 3
 Autre (à préciser) 4
 Ne sait pas 5

II.2 :Avez-vous recours aux médecins libéraux ?

OUI 1 NON 2 (passez à la question 3)

Si oui,

2.1 *La consultation concerne-t-elle le traitement d'une pathologie chronique associée mais non liée au handicap ? (diabète-hypertension etc...)*

OUI 1 NON 2

Si oui,

2.2 De quelle pathologie s'agit-il ?

Si non, s'agit-il :

2.3 D'un recours ponctuel aux soins? (grippe, angine etc...)

OUI 1 NON 2

II.3 :Pour un recours aux soins hors handicap, vous avez le plus souvent recours aux :

- Médecin généraliste 1
Médecin spécialiste 2
Quelle spécialité ?3
Consultations externes des hôpitaux 4
Consultation en centre de soins, dispensaire 5
Consultation en centre médico-social 6
Vous n'avez pas recours aux soins en dehors du traitement du handicap 7
(passez à la question 6)

II.4 :Avez-vous un médecin traitant habituel ? (médecin de famille)

OUI 1 NON 2

4.1 Si oui, s'agit-il :

- D'un médecin généraliste ? 1
D'un médecin spécialiste ? 2
D'un médecin hospitalier ? 3

1.2 : Si oui, considérez-vous que le cabinet de votre médecin est adapté à vos besoins ?

OUI 1 NON 2

4.3 Si non, est-ce parce que :

- Vous n'en éprouvez pas le besoin 1
Vous n'en avez pas trouvé qui réponde à vos besoins 2
Vous êtes totalement pris en charge
par un organisme spécialisé 3

4.4 :Comment avez-vous choisi votre médecin traitant ?

- Médecin de famille 1
Médecin traitant avant la survenance du handicap 2
Médecin recommandé par un centre de rééducation 3
Médecin recommandé par l'association 4
Autres (préciser).....5

II.5 :Fréquence de votre recours à la médecine libérale.

5.1 A quand remonte votre dernière visite ?

- | | |
|--------------------|----------------------------|
| Moins de 1 mois | <input type="checkbox"/> 1 |
| Entre 1 et 3 mois | <input type="checkbox"/> 2 |
| Plus de trois mois | <input type="checkbox"/> 3 |
| Plus de six mois | <input type="checkbox"/> 4 |
| NSP | <input type="checkbox"/> 5 |

5.2 : Quel en était le motif ?

- | | |
|---|----------------------------|
| Maladie bénigne | <input type="checkbox"/> 1 |
| Consultation consacrée à la prévention, au dépistage à la vaccination | <input type="checkbox"/> 2 |
| Autres motifs (à préciser). | <input type="checkbox"/> 3 |

II.6. Si vous n'êtes pas pris en charge pour autre chose que le suivi du handicap :

Cela s'explique par le fait :

- | | |
|---|----------------------------|
| a)Que vous n'en avez aucun besoin | <input type="checkbox"/> 1 |
| b)Vous bénéficiez d'un suivi global de votre état de santé au travers du suivi du handicap. | <input type="checkbox"/> 2 |

Troisième partie : l'accessibilité des soins.

III.1 :Ressentez-vous, du fait de votre handicap physique, une difficulté d'accès aux soins ?

- | | | | |
|----------------------------------|----------------------------|-----|----------------------------|
| OUI | <input type="checkbox"/> 1 | NON | <input type="checkbox"/> 2 |
| (Si non, passez à la question 3) | | | |

Si oui :

1.1 : Est-elle principalement liée : (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|----------------------------|
| Aux difficultés de transport | <input type="checkbox"/> 1 |
| A l'accès au cabinet médical ou à l'établissement | <input type="checkbox"/> 2 |
| A l'absence d'équipement adapté | <input type="checkbox"/> 3 |

1.2 :Comment palliez-vous le plus souvent cette difficulté ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|----------------------------|
| Visite du médecin à domicile (médecins généralistes comme spécialistes) | <input type="checkbox"/> 1 |
| Aide par une tierce personne | <input type="checkbox"/> 2 |
| S'agit-il : | |
| d'un proche | <input type="checkbox"/> 1 |
| d'une association de bénévoles | <input type="checkbox"/> 2 |
| d'un tiers rémunéré | <input type="checkbox"/> 3 |
| autres (précisez) | <input type="checkbox"/> 4 |

III.2 :Parmi ces affirmations, lesquelles caractérisent le mieux la relation avec votre médecin ?

	Oui	Non	Ne se prononce pas.
Votre médecin appréhende bien votre handicap			
Votre médecin vous informe correctement sur vos soins et affections			
Vous communiquez facilement avec votre médecin			
Vos relations avec le médecin sont globalement satisfaisantes			

III.3 :Parmi ces affirmations, lesquelles s'appliquent à votre comportement par rapport à la fréquentation du système de soins ?

	OUI	NON	Ne sait pas
Vous recourez aux soins aussi souvent que nécessaire			
Vous n'estimez pas avoir besoin d'un suivi particulier			
Votre handicap vous semble justifier un recours aux soins plus fréquent			
Votre comportement vous semble dans la moyenne			

III.4 : Vous estimez que votre relation avec le médecin est :

- Très satisfaisante 1
- Satisfaisante 2
- Peu satisfaisante 3
- Insatisfaisante 4

III.5 :De quelle manière pensez-vous que le médecin libéral pourrait améliorer sa consultation pour vous soigner plus facilement ?

BIBLIOGRAPHIE

GENERALITES

Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé, 1999
Santé, soins et protection sociale en 1997, enquête sur la santé et la protection sociale.
CREDES, Paris.

Observatoire Régional de la Santé d'Ile de France, 1999,
La Santé Observée, tableau de bord régional sur la santé en Ile de France
ORS, Paris.

OUVRAGES SUR LE HANDICAP

Association des Paralysés de France, 1996
Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés.
Editions de l'APF, Paris.

Conférence Régionale de Santé 1998 de Midi Pyrénées
Inégalités de santé, inégalités d'accès aux soins et à la prévention en Midi Pyrénées, le cas des personnes handicapées.

Henri LAFFAY, 1997,
Europe : mode d'emploi pour la politique du handicap.

Anne Marie IDRAC,
L'accessibilité des personnes handicapées aux moyens de transports.
Paris, 1996.

Patrick RISSELIN,
Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 : « Vingt ans de politique sociale du handicap en France, bilan et perspectives »
Paris, 1998.

Conseil Général de l'Hérault, service des établissements
Adultes handicapés :schéma départemental d'orientation 1999-2003.
Montpellier, 1999.

Serge EBERSOLD,
La personne handicapée : du citoyen invisible à l'usager
« Enjeux et perspectives de la Classification Internationale des Handicaps »
Paris, 1998.

MEMBRES DE LA COMMISSION ACCES AUX SOINS

Docteur Jean Pierre CARLIER, médecin généraliste, VIRY CHATILLON.

Docteur Charles DIAMANT, médecin stomatologue, PARIS.

Docteur Bernard ELGOZI, médecin généraliste, CRETEIL.

Docteur Richard HANLET, médecin spécialisé en O.R.L., VAUCRESSON.

Docteur Alex MAIRE, médecin généraliste, PARIS.

Docteur Jean Claude MARQUER, médecin stomatologue, PARIS.

Docteur Agnès MORIO, médecin généraliste, CHATILLON.

Docteur Henri Antoine VACHER, médecin radiologue, PARIS.

Docteur Philippe VAURY, Anatomopathologiste, BIEVRES.

Docteur Michel VILLIERS, médecin généraliste, GUYANCOURT.

Docteur Gérard ZEIGER, médecin généraliste, PARIS.

Rédaction et coordination

Marie PREVOT, chargée de mission, Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France.

Mise en page

Alix MIOCHE, Secrétaire du Service Etude, Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France.

INDEX DES TABLEAUX ET DES GRAPHIQUES

1^{ÈRE} PARTIE : LES RÉPONDANTS	10
I. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES RÉPONDANTS : ÂGE, SITUATION MATRIMONIALE ET LIEU DE RÉSIDENCE	11
<i>Tableau 1 : Répartition par âge des répondants à l'enquête</i>	11
<i>Tableau 2 : Répartition de la population francilienne au RGP 1990.....</i>	12
<i>Graphique 1 : Situation matrimoniale des répondants.....</i>	12
<i>Tableau 3 : Zone de résidence des répondants en comparaison de la population régionale.</i>	13
II. ACTIVITÉS ET REVENUS DES RÉPONDANTS.....	14
<i>Graphique 2 : Répartition des sujets inactifs.....</i>	15
<i>Tableau 4 : Répartition des actifs par occupation.....</i>	16
<i>Graphique 3 : Nature des ressources hors salaire professionnel.....</i>	17
III. NATURE DU HANDICAP ET MODE DE DÉPLACEMENT DES RÉPONDANTS	18
<i>Tableau 5 : Type de handicap pour les personnes en ayant déclaré un seul.....</i>	19
<i>Tableau 6 : Moyens de déplacement utilisés</i>	20
<i>Tableau 7 : Moyens de déplacement utilisé en fonction du handicap déclaré.....</i>	20
2^{ÈME} PARTIE RECOURS AUX SOINS ET CONSOMMATION DE SOINS	21
<i>Tableau 1 : Bénéficiez vous de soins réguliers ?.....</i>	23
<i>Graphique 1 : Type de médecin réalisant le suivi régulier.....</i>	23
<i>Graphique 2 : Recours aux médecins libéraux</i>	24
<i>Graphique 3 : Caractéristiques du médecin traitant habituel.....</i>	24
<i>Graphique 4 : Choix du médecin traitant.....</i>	25
<i>Tableau 2 : Suivi régulier en fonction des moyens de déplacement utilisés.....</i>	26
<i>Tableau 3 : Fréquentation des cabinets libéraux en fonction du mode de déplacement.....</i>	26
<i>Graphique 5 : Fréquence du suivi médical.....</i>	27
<i>Graphique 6 : Historique de la dernière visite médicale.....</i>	28
<i>Tableau 4 : Comparaison des données population générale et des données répondants.....</i>	29
<i>Graphique 7 : Motifs de la visite chez le médecin traitant.....</i>	29
3^{ÈME} PARTIE : LES OBSTACLES AUX SOINS	31
I. ACCESSIBILITÉ DES SOINS ET MOYEN DE DÉPLACEMENT	32
<i>Tableau 1 : Ressenti des difficultés d'accessibilité des soins en fonction des moyens de déplacement utilisés.....</i>	33
II. NATURE DES OBSTACLES À L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS.....	33
<i>Tableau 2 : Répartition globale des obstacles à l'accessibilité des soins.....</i>	34
<i>Tableau 3 : Principales causes de difficultés d'accès aux soins en fonction du médecin fréquenté</i>	34
4^{ÈME} PARTIE : QUALIFICATION DE LA RELATION MÉDECIN - MALADE ET POSITIONNEMENT VIS À VIS DU SYSTÈME DE SOINS.....	36
I. RELATION MÉDECIN – MALADE	38
<i>Graphique 1 : Appréhension du handicap par le médecin.....</i>	38
<i>Graphique 2 : Votre médecin vous informe correctement.....</i>	39
<i>Graphique 4 : Estimez-vous que vos relations avec votre médecin sont satisfaisantes ?</i>	41
II. QUALIFICATION DE LA FRÉQUENTATION DU RECOURS AU SYSTÈME DE SOINS	42
<i>Graphique 5 : Estimez-vous avoir recours aux soins aussi souvent que nécessaire ?</i>	43
<i>Graphique 6 : Estimez-vous nécessiter un suivi particulier ?.....</i>	44
<i>Graphique 7 : Avez-vous besoin d'un recours aux soins plus fréquent ?.....</i>	45
<i>Graphique 8 : Estimez-vous que votre consommation de soins est dans la moyenne ?</i>	46



ENQUÊTE
SUR LE
HANDICAP ET
L'ACCÈS
DES SOINS
SIBILITÉ



Union Régionale des Médecins Libéraux
d'Ile de France
104, Boulevard du Montparnasse
75682 Paris Cedex 14
<http://www.urml-idf.org>

ENQUÊTE
SUR LE
HANDICAP ET
L'ACCÈS
DES SOINS
SIBILITÉ