

**Sondage sur l'accès aux soins de santé
et la satisfaction des personnes blessées
médullaires à l'égard des services reçus.**

État de la situation et pistes de solutions

Conception du sondage et rédaction du rapport

Nathalie Boëls

Révision

Moelle épinière et motricité Québec

6020, rue Jean-Talon Est, bureau 400

Montréal (Québec) H1S 3B1

Courrier électronique : info@moelleepiniere.com

Site Internet : <http://www.moelleepiniere.com/>

Téléphone : 514 341-7272

Télécopieur : 514 341-8884

Montréal – Novembre 2010

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les organismes et les personnes, sans qui ni le sondage, ni la rédaction de ce rapport n'auraient pu être réalisés :

La Fondation Rick Hansen, par l'entremise du comité Québec solutions, qui a contribué au financement de ce projet.

Les chercheurs qui nous ont autorisés à adapter leurs questionnaires, utilisés dans leurs recherches, dont les résultats ont été publiés dans des revues scientifiques, pour bâtir notre propre sondage. Leurs articles sont notés dans les références bibliographiques.

Toutes les personnes qui ont pris le temps de répondre à notre sondage. Nous sommes conscients que cela leur a demandé beaucoup de temps et d'efforts. Nous en sommes d'autant plus reconnaissants.

Enfin, nous adressons nos remerciements spéciaux à Line Beauregard, professeure associée à l'École de service social de l'Université Laval (Québec) et chercheure au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale - CIRRS. Elle nous a tout d'abord fait bénéficier de son expertise pour bâtir le sondage, puis elle a accepté de réviser la version préliminaire du rapport. Ses commentaires judicieux nous ont permis de mener à bien ce projet et de rendre la lecture du rapport plus efficace, agréable et utile.

Avant-propos

Les personnes blessées médullaires ont besoin d'un suivi médical régulier tout au long de leur vie après leur accident pour les maintenir en bonne santé et préserver leurs capacités physiques. Ces conditions sont indispensables au maintien de leurs activités quotidiennes et à leur participation pleine et entière à la société. Or, bien souvent, le suivi médical est très bien organisé durant leur période de réadaptation, mais devient plus difficile après.

Plusieurs personnes blessées médullaires ont rapporté à Moelle épinière et motricité Québec (Mémo Québec), des mauvaises expériences face au système de santé au Québec, par exemple :

- Mauvais soins reçus à l'hôpital et qui ont détérioré la santé d'une personne;
- Annonce du diagnostic de la blessure médullaire de manière peu diplomate;
- Difficultés à trouver un médecin de famille ou un spécialiste pour faire un suivi médical sur leur condition (personnes dont la santé se serait détériorée faute de suivi);
- Prise en charge trop tardive d'un grave problème qui n'avait pas été jugé urgent par les professionnels de la santé.

Par ce sondage, Mémo Québec a voulu vérifier si ses membres (principalement des personnes blessées médullaires mais aussi d'autres personnes vivant avec une autre déficience physique) avaient vécu des situations semblables. Les résultats de ce sondage, permettent dès à présent à Mémo Québec d'entreprendre des démarches pour améliorer certaines situations préoccupantes. Une recherche scientifique plus poussée pourra également être entreprise pour vérifier si d'autres situations préoccupantes sont vécues couramment dans la Province ou pour répondre à certaines interrogations soulevées par les réponses à ce sondage avant de mettre en place d'autres solutions à plus long terme et de plus grande envergure.

Pour concevoir ce sondage, nous avons consulté les articles scientifiques qui avaient déjà été publiés concernant l'accès aux services de santé et la satisfaction à l'égard de ces services, principalement aux États-Unis. Avec l'autorisation des chercheurs responsables de ces études, nous avons adapté les questionnaires utilisés dans ces articles pour bâtir notre propre sondage. Ce dernier est assez exhaustif car nous avons voulu parcourir un spectre de situations le plus large possible pour pouvoir mettre en lumière des obstacles éventuels rencontrés par les personnes blessées médullaires par rapport à l'accès aux services de santé et leur satisfaction à leur égard.

Précision

L'Association des paraplégiques du Québec et la Fondation pour la recherche sur la moelle épinière ne forment désormais plus qu'un et ont pour nom Moelle épinière et Motricité Québec. Cependant, cette étude a été amorcée sous le nom de l'Association des paraplégiques du Québec. C'est pourquoi ce nom persiste dans les questions et l'analyse des résultats.

Liste des sigles et acronymes

APQ	Association des paraplégiques du Québec
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CMR	Centre montréalais de réadaptation
CFC	Centre François Charron (devenu IRDPQ)
CRLB	Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
CRDP-CA	Centre de réadaptation en déficience physique – Chaudière-Appalaches
CSSS	Centre de services de santé et de services sociaux
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IRM	Institut de réadaptation de Montréal (devenu IRLGM)
IRLGM	Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal
MÉMO-QUÉBEC	Moelle épinière et motricité Québec (anciennement APQ)
ORL	Oto-rhino-laryngologie
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec

Table des matières

MÉTHODOLOGIE	1
FAITS SAILLANTS	3
ANALYSE DÉTAILLÉE DES RÉSULTATS ET RECOMMANDATIONS	4
Section I - Caractéristique de la personne	4
1-Êtes-vous ?	4
2-Quel âge avez-vous ?	4
3-Vivez-vous seul ou avec une autre personne ?	4
4-Quelle est votre principale source de revenus ?	4
5-Nature de la déficience	4
6-Cause de la déficience	5
7-Niveau de handicap	5
7.A Avez-vous besoin d'aide pour	5
8-Transport utilisé pour vous rendre à vos rendez-vous médicaux	6
9-Lieu de résidence	7
9.A Dans quelle région habitez-vous ?	7
9.B Dans quelle ville ou municipalité habitez-vous?	7
9.C Distance (en kilomètres) vous séparant	7
Interprétation des résultats de la section I – Caractéristique de la personne	7
Section II - Annonce du diagnostic de votre condition	8
10-Quel spécialiste (profession) vous a annoncé le diagnostic de la blessure médullaire ?	8
11-Étiez-vous seul avec le spécialiste au moment de l'annonce ?	9
12-Avez-vous été satisfait de la manière dont on vous a annoncé le diagnostic ?	9
13-Au moment du diagnostic, vous a-t-on donné des informations sur ?	9
14-Dans les semaines suivant le diagnostic	10
14.A Vous a-t-on donné des informations sur ?	10
14.B Si oui, qui vous a donné ces informations ?	10
15-Avez-vous été satisfait des informations que l'on vous a données concernant les conséquences de la blessure médullaire sur votre santé physique et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises ?	11
16-Avez-vous été satisfait des informations que l'on vous a données concernant les conséquences de la blessure médullaire sur votre avenir et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises?	11
17-Avez-vous été satisfait des réponses données à vos questions et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises ?	11
18-Quel professionnel vous a semblé être à l'écoute de vos questions et de vos préoccupations ?	11
19-Vous n'avez pas reçu de réponse satisfaisante à certaines questions que vous avez posées ou sur certains sujets (Précisez – joignez une autre feuille au besoin)	12
Interprétation des résultats de la section II – Annonce du diagnostic	12
et recommandations	12
Section III - État de santé actuel de la personne (au moment de remplir le questionnaire)	15
20-Est-ce que vous diriez que votre santé est	15

21-Quels sont les problèmes de santé apparus dans les trois dernières années?	15
21.A Quel(s) problème(s) de santé sont apparu(s) dans les 3 dernières années?.....	15
21.B Choisissez les problèmes de santé pour lesquels vous avez consulté un médecin?.....	15
21.D Pour chaque problème de santé traité, indiquez de 1 à 5, votre niveau de satisfaction (1 très mauvais à 5-très bon) ?	16
22- Concernant les problèmes pour lesquels vous avez consulté un médecin mais vous n'avez reçu aucun traitement ou vous n'avez pas obtenu satisfaction du traitement (mentionnées dans la question 21).....	16
Interprétation des résultats de la section III – Problèmes de santé	17
et recommandations	17
Section IV - Suivi médical	21
23-Avez-vous un médecin de famille?.....	21
24-Avez-vous un médecin compétent dans le suivi des personnes blessées médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière?	21
25-Est-ce qu'un suivi médical régulier de votre condition vous paraît :	21
26-Vous a-t-on déjà informé sur la nécessité d'avoir un suivi médical régulier?.....	21
26A Si vous avez répondu oui, était-ce?	21
27-De quel centre de réadaptation avez-vous ou recevez-vous des services?	22
28-Est-ce que votre centre de réadaptation vous relance systématiquement pour fixer des rendez-vous médicaux?.....	22
29-Est-ce que vous prenez vous-même les rendez-vous chez vos médecins en cas de besoin?	22
30-Vous a-t-on aidé à trouver un ou des spécialistes compétents dans le suivi des blessés médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière et disponibles pour vous offrir un suivi médical régulier?.....	23
30.A Si oui, qui vous a donné cette information?	23
31-Est-ce que vous passez un examen annuel exhaustif?	23
32-Quels sont les spécialistes compétents dans le suivi des personnes blessées médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière que vous consultez régulièrement? (Précisez quelle profession ou domaine d'expertise).....	23
33-Quelle est la fréquence de vos visites pour chacune des spécialités	24
34-Pour quelle raison allez-vous voir un spécialiste compétent dans le suivi des personnes blessées médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière le plus souvent? Choisissez toutes les réponses nécessaires.....	24
35-Pour quelle raison allez-vous voir un médecin de famille, le plus souvent? Choisissez toutes les réponses nécessaires.	25
Interprétation des résultats de la section IV – Suivi médical.....	26
et recommandations	26
Section V – Besoins non répondus	28
36-Avez-vous des besoins face aux services de santé qui ne sont pas répondus?.....	28
36A-Si vous avez répondu « Oui », pour quels besoins?	28
Interprétation des résultats de la section V – Besoins non répondus.....	29
et recommandations	29
Section VI - Obstacles à l'accès aux services	30
37- Si vous n'avez pas de suivi médical, aimeriez-vous en avoir un?	30
37A-Si vous avez répondu non, aimeriez-vous en avoir un?.....	30
38- Si vous avez répondu « Oui » à la question 37A, quelles sont les raisons invoquées pour ne pas avoir de suivi médical? Choisissez toutes les réponses nécessaires.....	30
39- Avez-vous déjà fait face à certains de ces problèmes?	31

39A-Structuraux ; 39B-Financiers; 39C-Personnel et Culturel (Manque de connaissance); 39D-Personnel et Culturel (Préjugés); 39E-Personnel et Culturel (Insensibilité et manque de respect); 39F-Personnel et Culturel (Ne prend pas au sérieux le patient ou la personne qui s'en occupe.); 39G-Personnel et Culturel (Refus de donner les soins appropriés)	31
Interprétation des résultats de la section VI – Obstacles à l'accès à un suivi médical	33
et recommandations	33
Section VII - Conséquences des obstacles à l'accès aux services	35
40-Quelles conséquences vivez-vous en raison des besoins que vous ne pouvez satisfaire concernant les services de santé?	35
Interprétation des résultats de la section VII – Conséquences des obstacles aux services sur la personne et recommandations	36
Section VIII - Accès aux services et satisfaction	37
41-Satisfaction des services	37
42-Utilisation des services : spécialistes visités en fonction des problèmes de santé	40
43-Prévention : Quel médecin vous a donné les services suivants dans la dernière année ?	41
44-Services conseils : Quel médecin consultez-vous pour parler des sujets suivants ?	42
45-Visites à l'urgence	45
45A-Combien de fois dans la dernière année?	45
45B-Pour quelles raisons ? (Précisez)	45
45C-Est-ce que vous avez été satisfait des soins que l'on vous a donnés ?	45
46-Séjour à l'hôpital	45
46A-Avez-vous fait un séjour à l'hôpital dans la dernière année?	45
46B-Pour quelles raisons ?	45
46C-Durée de l'hospitalisation ?	46
46D-Est-ce que vous avez été satisfait des soins que l'on vous a donnés ?	46
Interprétation des résultats de la section VIII – Accès aux services et satisfaction	46
CONCLUSION	49
LISTE DES COMMENTAIRES AUX AUTRES QUESTIONS OUVERTES	50

Liste des figures

Figure 1 : Âge des participants	4
Figure 2 : Vivez-vous seul ?	4
Figure 3 : Principale source de revenus	5
Figure 4 : Cause de la déficience	5
Figure 5 : Besoin d'aide	6
Figure 6 : Aide(s) à la mobilité	6
Figure 7 : Transport (rendez-vous médicaux)	6
Figure 8 : Région d'origine	7
Figure 9 : Informations données lors du diagnostic	9
Figure 10 : Informations données dans les semaines suivant le diagnostic	10
Figure 11 : Satisfaction des informations reçues	11
Figure 12 : Professionnels à l'écoute	12
Figure 13 : État de santé général	15
Figure 14 : Problèmes de santé apparus dans les 3 dernières années, consultés et traités	16
Figure 15 : Satisfaction des traitements reçus	17
Figure 16 : Information sur le suivi médical	21
Figure 17 : Centre de réadaptation donnant les services	22
Figure 18 : Ressource pour aider à trouver un spécialiste	23
Figure 19 : Spécialistes consultés régulièrement	24
Figure 20 : Fréquence des visites	24
Figure 21 : Raison de la visite chez un spécialiste	25
Figure 22 : Raison de la visite chez un médecin de famille	26
Figure 23 : Besoins non répondus	28
Figure 24 : Les obstacles vécus par les personnes qui n'ont pas de suivi médical	30
Figure 25 : Les obstacles vécus par les personnes qui sont suivies par des spécialistes	32
Figure 26 : Les obstacles vécus par les personnes qui sont suivies par des spécialistes	36
Figure 27 : Satisfaction des services – Médecin de famille	37
Figure 28 : Satisfaction des services – Médecin AVEC une expertise particulière	38
Figure 30 : Satisfaction des services – Autres professionnels de la santé SANS une expertise particulière ...	39
Figure 29 : Satisfaction des services – Autres professionnels de la santé AVEC une expertise particulière ...	39
Figure 32 : Spécialiste fréquenté pour des problèmes de santé	40
Figure 31 : Motifs des visites (problèmes de santé) chez le médecin	40
Figure 33 : Spécialiste fréquenté pour des visites de prévention	41
Figure 34 : Motifs de la visite en matière de prévention	42
Figure 35 : Motifs de la visite en matière de conseil	42
Figure 36 : Motifs de la visite en matière de conseil	44
Figure 37 : Nombre de visites à l'urgence dans la dernière année	45
Figure 38 : Durée du séjour à l'hôpital dans la dernière année	46

Méthodologie

Le sondage a été élaboré à l'été 2008. Les questions du sondage ont été tirées en grande partie d'articles scientifiques publiés sur la question d'accès aux services de santé, avec l'autorisation de leurs auteurs. Nous avons également ajouté certaines questions, telles que celles concernant le diagnostic. Nous avons demandé à Line Beauregard, chercheuse au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale – CIRRIIS et professeure associée à la Faculté des Sciences sociales de l'Université Laval, de nous conseiller pour choisir les questions les plus pertinentes et bâtir le sondage.

Une première version du sondage a été testée auprès d'une dizaine de membres de Mémo Québec afin d'en corriger les imperfections et de le rendre plus facile à remplir. Une fois corrigé, il a été envoyé, au mois de décembre 2008, aux membres de Mémo Québec, à 385 par courriel et à 389 par la poste, avec une date limite de réponse fixée à la fin du mois de janvier 2009. Les conseillers en intégration et en emploi de Mémo Québec ont également sollicité certains clients qui bénéficiaient de leurs services durant cette période. Le sondage contenait de nombreuses questions. Il était long à remplir et demandait beaucoup d'efforts aux répondants, sachant que nombre d'entre eux ont des difficultés à utiliser un ordinateur. Plusieurs ont dû requérir de l'aide pour remplir le sondage. De plus, nous les avons sollicités en pleine période des fêtes de fin d'année. Nous avons ensuite fait un rappel dans la revue de Mémo Québec, le Paraquad, envoyé par la poste à tous les membres de l'organisme, pour prolonger la date de réponse au 23 mars 2009 et les inciter à continuer de nous envoyer leurs réponses.

Compte tenu de ces défis, nous sommes satisfaits d'avoir reçu 67 sondages remplis dont une vingtaine par voie électronique. Cette technologie a été utilisée seulement par les clients des conseillers de Mémo Québec. La compilation des réponses et la mise en forme des résultats, puis la rédaction ont débuté à l'été 2009.

Les réponses ont été compilées dans le logiciel Excell. Aucune analyse statistique particulière n'a été effectuée pour évaluer si les écarts sont ou non significatifs.

Les limites de ce sondage

Tout d'abord, la taille de notre échantillon ne nous permet pas de faire une comparaison entre les situations vécues par les personnes vivant à Montréal et celles qui vivent en région.

De plus, à plusieurs reprises, nous avons constaté certains problèmes dans l'accès aux services de santé ou la qualité des services reçus, mais les questions que nous avons posées ne permettaient pas d'en expliquer les raisons :

- À propos de l'annonce du diagnostic, nous ignorons si les personnes qui étaient seules avec le spécialiste au moment du diagnostic sondées avaient choisi d'être seules avec le spécialiste, si on leur a imposé de se présenter seule devant le spécialiste (par exemple pour soucis de respect de la confidentialité) ou si c'était dû à une circonstance imprévue.
- Concernant les informations transmises aux personnes blessées médullaires dans les semaines suivant le diagnostic, nous ignorons pourquoi 17 % des répondants n'ont reçu aucune information sur la santé physique et sur les activités quotidiennes.
- Dans les questions concernant les problèmes de santé et les traitements reçus, nous ignorons pourquoi certains répondants n'ont pas consulté pour les problèmes de santé qu'ils ont mentionnés.

- Nous ne pouvons pas faire un lien de causalité entre le fait que les personnes n'ont pas eu d'aide pour trouver des spécialistes compétents et le fait qu'ils aient ou non un suivi médical régulier.
- Dans la section « Suivi médical », nous n'avons pu conclure si les visites au besoin constituent un avantage ou un inconvénient : Est-ce que cela signifie que les répondants ne voient presque jamais ces spécialistes ou si, au contraire, ils peuvent les rencontrer dans un délai très court ?
- Enfin, concernant le manque d'accès des services pour un suivi médical certains répondants ont signalé « Un retard pour obtenir les services ou ne pas obtenir de services du tout. » Il aurait fallu séparer cette question en deux « retard pour obtenir des services » et « ne pas avoir de service du tout », afin de savoir, parmi ceux qui l'ont sélectionné, quelle est la proportion de ceux qui n'ont pas pu avoir le service, car cette conséquence est plus dommageable.

Faits saillants

Les réponses obtenues à ce sondage nous permettent de soulever plusieurs situations problématiques sur lesquelles nous devons travailler pour améliorer le suivi médical des personnes blessées médullaires ou vivant avec une condition de santé chronique.

Il est nécessaire d'améliorer la manière dont on annonce le diagnostic et les informations fournies lors de cette annonce, car la moitié des personnes ayant eu leur diagnostic récemment sont insatisfaites de cette expérience.

Plusieurs répondants signalent n'avoir pas eu de traitement pour des problèmes de santé pour lesquels ils ont pourtant consulté un professionnel de la santé. Les raisons invoquées pour ne pas avoir reçu de traitement sont très variées, mais on pourrait les regrouper en trois catégories : Les douleurs chroniques, très courantes, pour lequel on a dit au répondant qu'il n'y avait rien à faire; les problèmes encore en période d'investigation; enfin, l'attitude des professionnels de la santé. Les professionnels de la santé ne semblaient pas préoccupés par les problèmes de leur patient, démontraient peu d'empathie et de compréhension face aux difficultés relatives aux personnes blessées médullaires. De plus, les répondants n'ont pas consulté pour certains problèmes de santé : problème de peau, des engourdissements, des problèmes de mémoire, de respiration ou dentaires. La sexualité est un sujet peu abordé.

Près d'un répondant sur deux a signalé que certains de ses besoins en soins ou services de santé ne sont pas comblés. L'autre moitié qui reçoit des services, signalent toutefois qu'ils rencontrent de nombreux obstacles qui nuisent à leur suivi : les professionnels n'acceptent plus de nouveau client, refusent la carte d'assurance maladie ou leurs soins ne sont pas remboursés par la RAMQ, ont des locaux non accessibles, manquent de connaissance sur le handicap ou de spécialistes de la condition de leurs patients auxquels les transférer. Certains médecins ont des préjugés ou minimisent les symptômes. Le manque d'écoute et le haut taux de roulement du personnel ont aussi été mentionnés.

Enfin, plusieurs répondants se sont rendus aux urgences ou ont dû être hospitalisés durant l'année précédant le sondage, en raison d'infections urinaires, de problèmes de vessie ou avec la sonde urinaire à demeure. Un tiers de ces personnes ont été insatisfaites des soins qu'elles ont reçus : Le trop long temps d'attente a été mentionné plusieurs fois. Mais les répondants ont mentionné aussi que l'urgence n'était pas préparée à accueillir des personnes blessées médullaires (table d'examen non adaptée, pas de personnel pour effectuer le curage). Les répondants ont aussi dénoncé une incompréhension du personnel qui n'a pas voulu leur passer d'examen ou n'a pas tenu compte de leurs indications. Parmi ceux qui ont été hospitalisés, un sur 5 ont été insatisfaits des services reçus : l'infirmière était trop occupée, le personnel a trop attendu pour agir, à un point tel que le problème de santé s'est aggravé et que la personne a été transférée aux soins intensifs, les services de santé ne sont pas adaptés pour prendre soins des personnes blessées médullaires compte tenu de leurs besoins particuliers. Il est important de remarquer que l'essentiel des problèmes de santé qui ont conduit aux visites à l'urgence ou à une hospitalisation peuvent être prévenus en partie.

Analyse détaillée des résultats et recommandations

Cette section présente les résultats obtenus pour chaque question fermée. Les commentaires recueillis aux questions ouvertes sont reproduits dans la section suivante de ce rapport.

Section I - Caractéristique de la personne

Questions 1 à 9

1-Êtes-vous ?

Les répondants au sondage étaient à 75 % des hommes et 25 % des femmes.

2-Quel âge avez-vous ?

Les participants étaient âgés de 9 à 86 ans, mais près d'1 sur 2 (45 %) a 56 ans et plus et un peu plus d'1 sur 3 (34 %) a entre 46 et 55 ans. Finalement, les trois-quarts (79 %) des répondants avaient 46 et plus (Figure 1).

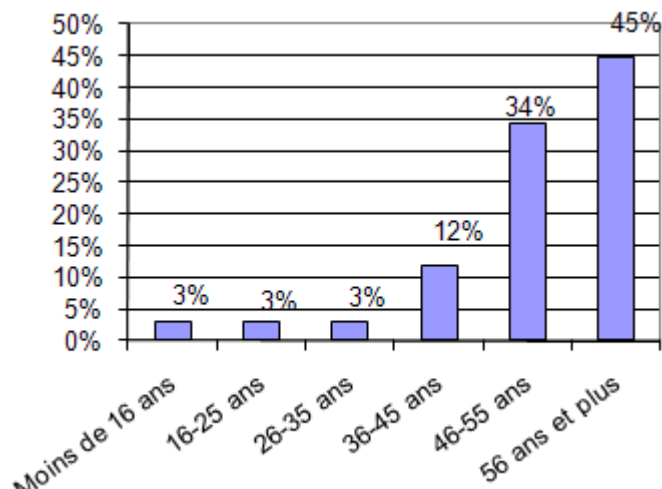


Figure 1 : Âge des participants

Les trois-quarts (79 %) des répondants ont 46 ans et plus (n = 67)

3-Vivez-vous seul ou avec une autre personne ?

Près de 4 répondants sur 10 vivent seuls ou avec un conjoint. Un seul a mentionné vivre avec ses enfants. Parmi ceux qui ont répondu « Autre », 3 personnes vivent dans un CHSLD et un autre vit avec sa sœur. Plus d'1 sur 10 vit avec conjoint et enfants (Figure 2).

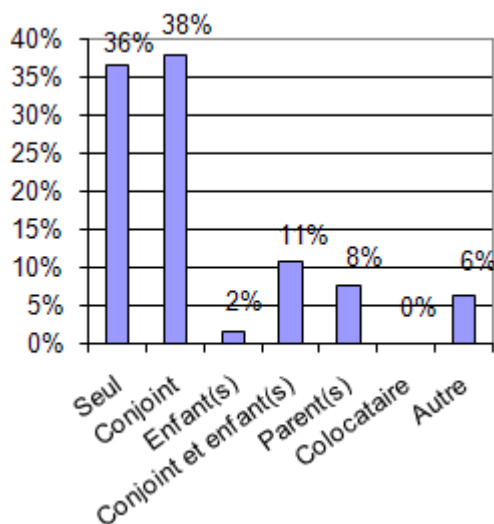


Figure 2 : Vivez-vous seul ?

Près de 4 répondants sur 10 vivent seuls ou avec un conjoint. Plus d'1 sur 10 vit avec conjoint et enfants. (n = 66)

4-Quelle est votre principale source de revenus ?

Près d'1 répondant sur trois (21 sur 67) est retraité. Cela est compatible avec la moyenne d'âge des participants. Les personnes recevant une indemnisation de la CSST ou de la SAAQ, représentent 1 personne sur 7 environ (Figure 3, page suivante). Onze personnes sur 67 (16 %) touchent un salaire. À noter que plusieurs personnes ont mentionné avoir plusieurs sources de revenus. Cinq personnes ont dit aussi toucher une rente d'invalidité.

5-Nature de la déficience

Parmi les répondants, 54 (81 %) étaient des personnes blessées médullaires, dont 6 sur 10 étaient des personnes paraplégiques. L'accident ayant provoqué la blessure médullaire avait eu lieu entre 1954 et 2007; en 2006 ou 2007 pour 10 d'entre eux. L'âge moyen au moment de la blessure médullaire était de 38 ans (entre 5 et 67 ans), avec un écart-type de 14 ans. L'âge médian est de 43 ans, c'est-à-dire que la moitié des répondants ont eu leur accident avant 43 ans.

À noter que 13 personnes sur les 67 (près de 20 % des répondants) qui ont répondu à ce sondage ont une déficience autre qu'une blessure médullaire, dont les plus courantes sont la sclérose en plaques (4 personnes),

le spina-bifida et l'ataxie Charlevoix Friedreich (2 personnes chacune). Les autres déficiences ont été mentionnées une fois chacune : Fibromyalgie, bipolaire, arthrite psoriasique sévère, dystrophie myotonique, neuropathie axonale, obésité, paralysie cérébrale et amputation.

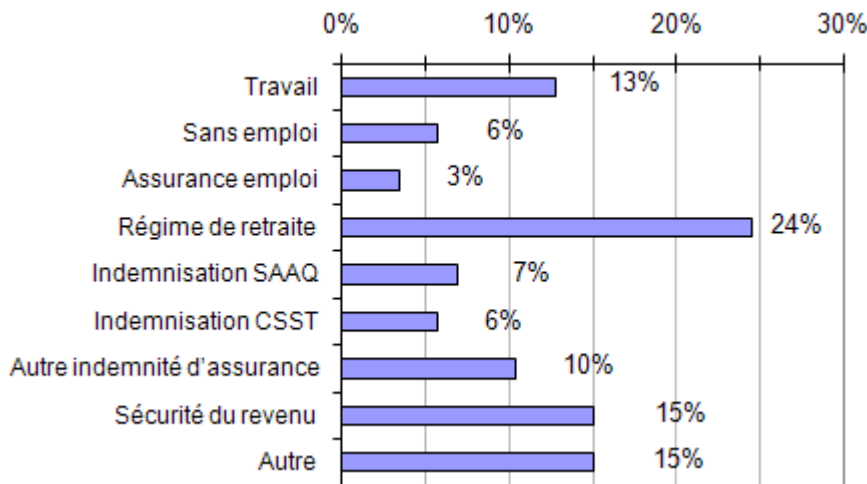


Figure 3 : Principale source de revenus

Près d'1 répondant sur 3 (21 sur 67) est retraité. Les personnes vivant de subvention de la CSST ou de la SAAQ, représentent 1 personne sur 7 environ. Seulement 16 % des répondants touchent un salaire. (n = 67)

6-Cause de la déficience

Près d'1 personne sur 3 (31 %) doit sa blessure médullaire à un accident de la circulation (accident d'automobile – 23 % – et accident de moto – 8 %). Pour les autres répondants, environ 1 sur 10 doit sa blessure médullaire à une chute, un plongeon ou un accident de travail. À noter que plus d'un répondant sur 7 (13 %) est devenu tétraplégique ou paraplégique à la suite d'une maladie (Figure 4).

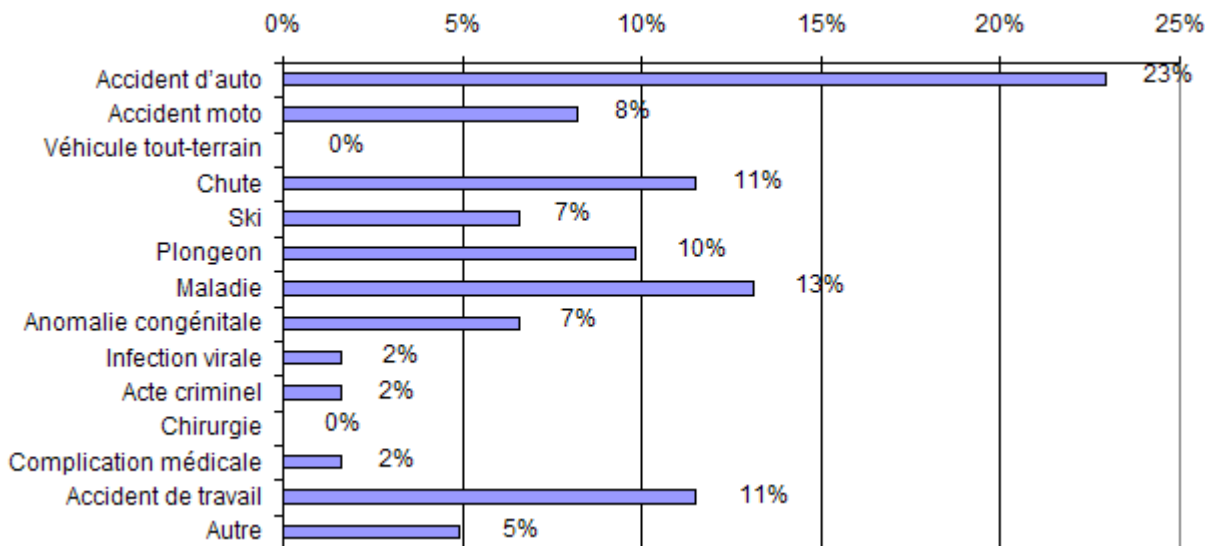


Figure 4 : Cause de la déficience

Près d'1 répondant sur 3 doit sa blessure médullaire à un accident de la circulation (automobile ou moto) (n = 61)

7-Niveau de handicap

7.A Avez-vous besoin d'aide pour

Les activités quotidiennes pour lesquelles les répondants ont le plus besoin d'aide dans leur vie quotidienne sont : des aides personnelles (Prendre le bain, s'habiller) et des aides domestiques (faire l'épicerie, préparer le repas et effectuer le ménage léger) pour 1 personne sur 7 environ, tandis que 1 personne sur 11 ou 12 a besoin d'aide pour la toilette ou le cathéter ou pour transférer (Figure 5, page suivante). Il est à noter que 10 personnes n'ont sélectionné aucune activité quotidienne pour lesquelles elles ont besoin d'aide.

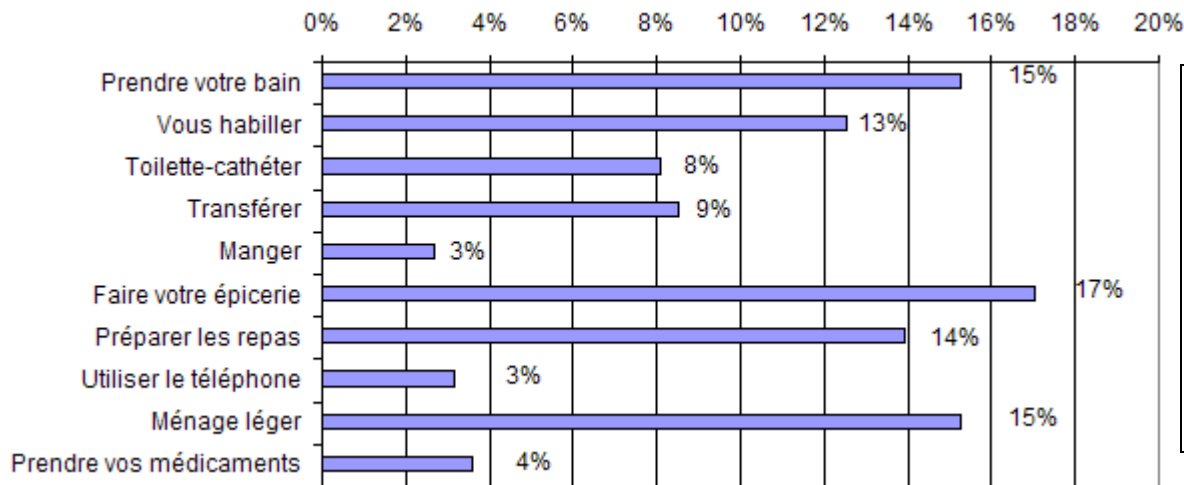


Figure 5 : Besoin d'aide
 Les besoins d'aides les plus courants sont : Prendre le bain, s'habiller, faire l'épicerie, préparer le repas et effectuer le ménage léger. (n = 57)

7.B Aide(s) à la mobilité que vous utilisez le plus fréquemment

Plus d'1 personne sur 2, utilisent un fauteuil manuel et 1 sur 4 un fauteuil motorisé, 1 sur 10 utilisent un quadriporteur. À noter que 27 répondants ont mentionné deux aides techniques, dont, un fauteuil roulant manuel; 12 d'entre eux utilisent un fauteuil roulant manuel et un motorisé; 7 un fauteuil roulant manuel et un quadriporteur (Figure 6).

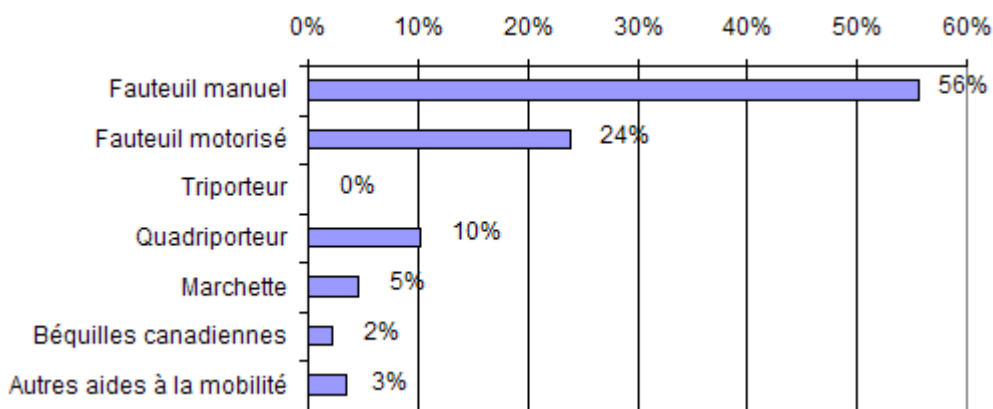


Figure 6 : Aide(s) à la mobilité
 Les aides à la mobilité les plus utilisées sont le fauteuil roulant (manuel ou motorisé). De nombreuses personnes ont mentionné 2 aides à la mobilité, dont un fauteuil manuel.

8-Transport utilisé pour vous rendre à vos rendez-vous médicaux

Quatre répondants sur 10 ont dit utiliser leur véhicule personnel comme conducteur et 1 sur 4, comme passager et près d'1 sur 3 le transport adapté. Quelques-uns utilisent un transport privé, comme un taxi. À noter que, bien que nous avons demandé l'aide à la mobilité que les personnes utilisent le plus fréquemment, huit répondants ont mentionné deux aides (pour 4 d'entre eux : véhicule personnel comme passager et transport adapté, Figure 7).

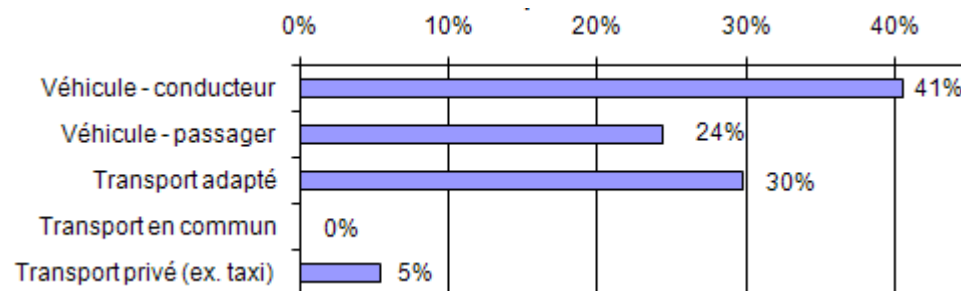


Figure 7 : Transport (rendez-vous médicaux)
 Deux personnes sur 3 utilisent son véhicule personnel soit comme conducteur, soit comme passager. Plusieurs ont mentionné utiliser leur véhicule personnel comme passager ou un transport privé (taxi) (n = 67)

9-Lieu de résidence

9.A. Dans quelle région habitez-vous ?

Plus d'1 répondant sur 4 habitent sur l'île de Montréal (région 06). Entre 1 sur 7 (15 %) et 1 sur 10 habitent en Montérégie (Région 16) ou à Québec (Région 03), mais également dans la région Mauricie-Centre-du-Québec (12 %, Région 04). Les autres répondants sont répartis dans le reste de la province à l'exception de 4 régions (Figure 8).

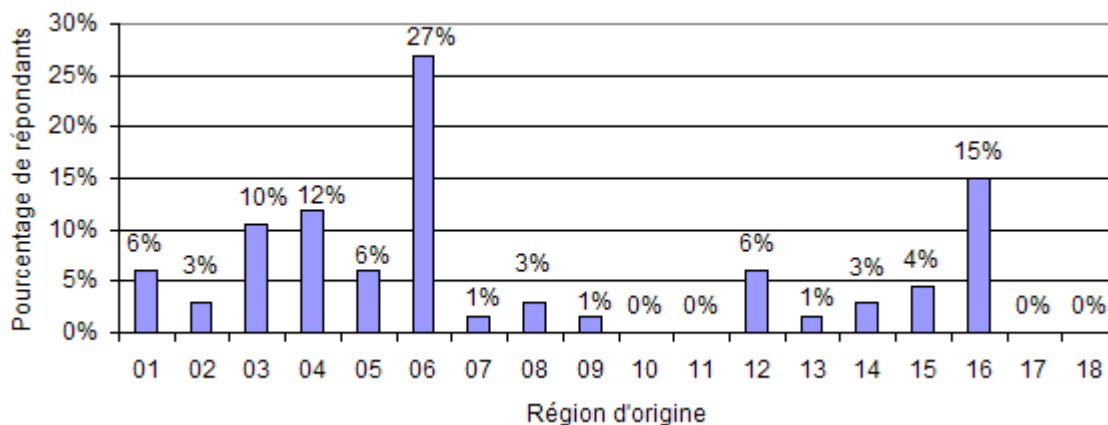


Figure 8 : Région d'origine

Plus du quart des répondants habitent Montréal et 1 sur 3 habitent trois autres régions. (n = 67)

9.B. Dans quelle ville ou municipalité habitez-vous ?

Un répondant par ville, sauf précision contraire entre parenthèses, après le numéro de région.

Beloeil (16), Brébeuf (15), Brossard (16), Carignan (16), Chicoutimi (02), Dollard-des-Ormeaux (06), Drummondville (3 répondants; région 04), Granby (2 répondants; 16), Kazabazua (07), Lasalle (2), Laurier-Station (12), Longueuil (16), Montréal (13 répondants; région 06), Packington (05), Pohénégamook (01), Pointe-Lebel (09), Québec (5 répondants; région 03), Repentigny (14), Rimouski (01), Rive-Sud (05), Roxton-Pond (05), Saguenay (02), Ville Saint-Laurent (06), Sorel (16), St-Augustin Desmaures (03), Ste-Cécile-Whitton (05), Ste-Dorothée (13), Ste-Hélène de Chester (04), Ste-Hyacinthe (16), Ste-Justine (12), Ste-Thérèse (15), St-Hippolyte (15), St-Hubert (16), St-Jean-sur-Richelieu (16), St-Marc de Figiery (08), St-Rémi (16), St-Thomas (14), Thetford Mines (12), Trois-Pistoles (01), Trois-Rivières (2 répondants, région 04), Val d'Or (08), Victoriaville (04), Ville St-Laurent (06), Yamaska (04).

9.C. Distance (en kilomètres) vous séparant

La distance moyenne (en kilomètres) qui sépare les répondants au sondage des services médicaux qu'ils consultent le plus souvent est de 13,5 pour un centre hospitalier (de 0,5 km à 50 km), 5,9 (entre 0,5 km et 25 km, mais dont la plupart sont à moins de 15 km) pour une clinique médicale, et de 38,3 pour les spécialistes (de 1 à 300 km).

À noter toutefois que parmi la quarantaine de personnes qui ont répondu à la question sur la distance qui les sépare d'un centre hospitalier, la moitié d'entre eux est à 15 km et moins d'un tel établissement, 7 entre 20 et 30 km, 9 entre 40 et 80 km, 2 sont éloignés de 120 km environ, un de 200, 1 de 300 et un autre de 5 heures de route. Pour l'éloignement de la clinique médicale, la plupart des 53 personnes qui ont répondu à cette question, sont éloignées de 15 km, 3 autres entre 18 et 25 km. Enfin, les deux-tiers des répondants à la question sur la distance les séparant d'un centre hospitalier sont éloignés de 15 km et moins, 1 sur 5 entre 17 et 30 km, les 5 derniers répondants de 40 à 50 km.

Interprétation des résultats de la section I – Caractéristique de la personne

Les répondants au sondage sont à 75 % des hommes et 25 % des femmes, proportion proche de celle des

personnes blessées médullaires dans la population du Québec qui sont à 80 % des hommes. Les trois-quarts des répondants avaient 46 ans et plus. Ceci est cohérent avec le fait que l'âge moyen des personnes blessées médullaires au Québec est de 44 ans¹. Luc Noreau (2005)² avait également suivi une cohorte de participants dont l'âge moyen était de 39 ans environ.

Près d'1 répondant sur 4 vivent seul ou avec un conjoint. On peut supposer que pour les personnes qui ne vivent pas seules, les déplacements pour aller à un rendez-vous médical seront moins problématiques que pour celles qui vivent seules car si elles ne peuvent conduire, elles peuvent disposer de l'aide de quelqu'un pour le faire.

Les personnes recevant une indemnisation de la CSST ou de la SAAQ, représentent 1 personne sur 7 environ (soit 15 %), une proportion très inférieure à celle de la cohorte de Luc Noreau³ (environ 16 % indemnisés par la CSST; 34 % par la SAAQ; 50 % avaient le MSSS comme agent payeur). De plus, 11 personnes sur 67 (16 %) touchent un salaire : cette proportion est beaucoup moins importante que la population des personnes qui vivent avec des limitations fonctionnelles : 48 % de ces dernières ont comme principale source de revenus des salaires et traitement⁴.

L'accident ayant provoqué la blessure médullaire avait eu lieu en 2006 ou 2007 pour 10 répondants. Ces dernières personnes sont particulièrement concernées par les questions sur le diagnostic, que nous avons limitées à celles qui avaient eu leur accident dans les trois années précédant le sondage.

Il est important de noter que les répondants au sondage sont à 80 % environ des personnes blessées médullaires, mais des personnes ayant une autre déficience physique ou une condition de santé chronique, également membres de Mémo Québec, ont aussi répondu à ce sondage.

Plus d'un répondant sur 4 habite sur l'île de Montréal (région 06). Les autres habitent principalement en Montérégie, à Québec et dans la région Mauricie-Centre-du-Québec.

Section II - Annonce du diagnostic de votre condition

À noter que cette section était réservée aux personnes qui ont eu leur blessure médullaire ou leur diagnostic de déficience physique dans les trois années précédant le sondage (2006, 2007 et 2008). Dix répondants ayant eu leur accident en 2006 ou 2007 étaient concernés par cette question. Cependant, bien que nous l'avions spécifié, 29 personnes au total ont répondu aux questions de cette section.

10-Quel spécialiste (profession) vous a annoncé le diagnostic de la blessure médullaire ?

Parmi les 10 personnes qui ont eu leur diagnostic entre 2006 et 2008, 20 % se sont fait donner le diagnostic par un neurochirurgien; 30 % par une infirmière, 50 % par un autre professionnel (un physiatre pour la moitié d'entre elles). Ces réponses surprennent peu, car les trois professions les plus souvent nommées, soit « neurochirurgien » et « physiatre » sont directement liées à la santé du système nerveux. Si on inclut toutes

¹ André Lavoie *Portrait épidémiologique des personnes ayant une lésion médullaire traumatique au Québec*. Conférence donnée le 21 novembre 2008 au colloque *Lésions médullaires : pratiques actuelles et futures*, à Québec.

² Luc Noreau, Évaluation des services médicaux et de réadaptation fournis aux personnes qui ont subi une blessure médullaire-Évolution de la condition des usagers à 3 mois et 1 an post-réadaptation fonctionnelle intensive, CIRRS, 2005.

³ Luc Noreau, op. cit.

⁴ Office des personnes handicapées du Québec - *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : le travail Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*, Février 2007.

les personnes ayant répondu à la question, 38 % se sont fait donner le diagnostic par un neurochirurgien, 17 % par une infirmière, 14 % par un neurologue, 31 % par un autre professionnel (un physiatre pour le tiers d'entre eux). On constate donc une forte différence entre les deux catégories de répondants : pour les personnes diagnostiquées récemment, le neurochirurgien a été supplanté par une infirmière ou un autre professionnel et cette dernière catégorie a augmenté de plus de 50 %.

11-Étiez-vous seul avec le spécialiste au moment de l'annonce ?

Parmi les 10 personnes qui ont eu leur diagnostic entre 2006 et 2008, 3 étaient seuls avec le spécialiste au moment de l'annonce du diagnostic. Cette proportion était légèrement plus élevée (36 %) si on compte toutes les personnes ayant répondu à cette question (28 personnes). Parmi les personnes qui n'étaient pas seules avec le spécialiste au moment du diagnostic, presque toutes (excepté un enfant) étaient avec leur conjoint. La différence est marquante concernant la personne présente avec le répondant, si on inclut toutes les réponses : plus de la moitié (56 %) de ces personnes était le conjoint, l'autre moitié un parent.

12-Avez-vous été satisfait de la manière dont on vous a annoncé le diagnostic ?

Parmi les 10 personnes qui ont eu leur diagnostic entre 2006 et 2008, exactement la moitié étaient insatisfaites de la manière dont on leur a annoncé le diagnostic, alors qu'elle est d'un peu plus d'un tiers (38 %) si on inclut toutes les réponses.

13-Au moment du diagnostic, vous a-t-on donné des informations sur ?

Les informations les plus fréquemment données au moment du diagnostic concernent les conséquences sur la santé physique et sur les activités quotidiennes (70 % des répondants). Cependant, les informations concernant les programmes de compensation, les ressources d'aides et l'existence de l'APQ (maintenant Moelle épinière et motricité Québec), sont plus rares (respectivement 50 %, 20 % et 20 %, Figure 9). Si on compare avec les informations reçues par tous les répondants à cette question, les nouveaux diagnostiqués ont maintenant plus d'information concernant les conséquences sur les activités quotidiennes et les programmes de compensation : elles étaient respectivement de 52 % et 34 % pour les anciens diagnostiqués. Les autres pourcentages étaient de 59 % pour les conséquences sur la santé physique, 28 % pour les ressources d'aides et 24 % pour l'existence de l'APQ (Moelle épinière et motricité Québec).

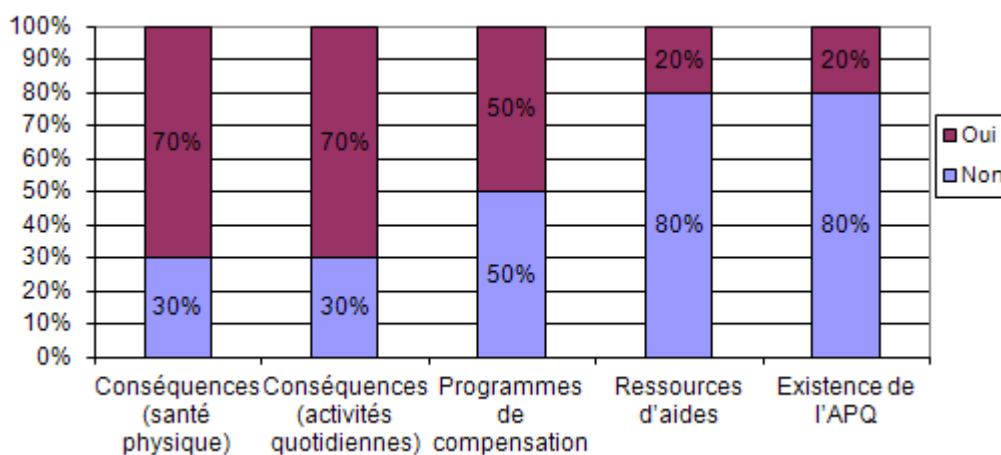


Figure 9 :
Informations données lors du diagnostic
L'essentiel des informations fournies à la personne lors du diagnostic concernent les séquelles directes (physiques et activités quotidiennes) de la blessure médullaire (n = 10).

Un des répondants nous a confié :

À Sacré-Cœur: équipe médicale formée. Pourtant, la neurologue avait été furieuse après l'orthopédiste. Si mon cas dépassait son domaine, il devait ensuite me transférer au neurologue, ce qu'il n'a pas fait. Il avait prévu m'envoyer à l'IRM, sans rien faire. La neurologue était très furieuse.

14-Dans les semaines suivant le diagnostic

14.A Vous a-t-on donné des informations sur ?

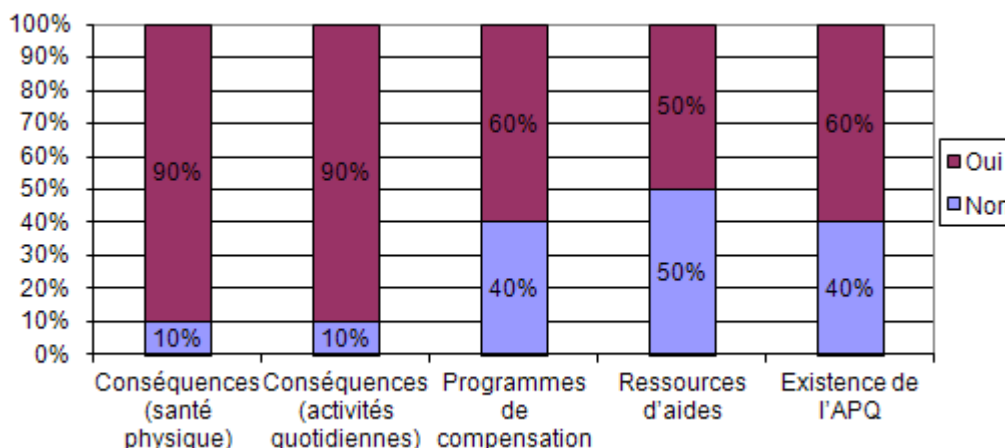


Figure 10 :
Informations données dans les semaines suivant le diagnostic

Les personnes continuent à recevoir de l'information concernant les conséquences de la blessure médullaire mais sont aussi informées sur le soutien offert à cette clientèle (n=10).

Les informations les plus fréquemment données dans les semaines suivant le diagnostic, concernent encore principalement les conséquences sur la santé physique et sur les activités quotidiennes (90 % des répondants ayant eu leur diagnostic entre 2006 et 2008), mais aussi, bien souvent, les programmes de compensation, les ressources d'aides et l'existence de l'APQ (plus d'un répondant sur 2, respectivement 60 %, 50 % et 60 %, Figure 10). On constate alors que ces dernières catégories d'informations sont davantage données plus tardivement que les informations concernant les conséquences sur la santé physique et sur les activités quotidiennes. Cependant, on remarque que même les personnes qui avaient reçu des informations sur les conséquences directes de la blessure médullaire continuent à recevoir des informations bien après le diagnostic (on passe de 70 % à 90 %). Il reste toutefois 10 % des répondants qui n'ont aucune information dans les semaines suivant le diagnostic sur la santé physique et sur les activités quotidiennes. Cette proportion dénoterait une amélioration par rapport aux anciens diagnostiqués car, si on inclut toutes les réponses à cette question, il y en avait 17 % qui n'avaient eu aucune information sur la santé physique et sur les activités quotidiennes dans une période récente suivant le diagnostic. La proportion des autres informations étaient sensiblement les mêmes avec 83 % pour les conséquences sur la santé physique et sur les activités quotidiennes; 66 % pour les programmes de compensation, mais une progression pour les deux dernières catégories avec 62 % pour les ressources d'aides et 69 % pour l'existence de Moelle épinière et motricité Québec.

14.B Si oui, qui vous a donné ces informations ?

Dans les semaines suivant le diagnostic, les répondants diagnostiqués entre 2006 et 2008 disent avoir été informés essentiellement par une infirmière ou une travailleuse sociale (21 % et 36 %), les autres par un neurochirurgien ou un psychologue (7 %, chacun), 29 % des répondants ont dit avoir été informés par un autre professionnel du corps médical.

Si on inclut toutes les réponses, les répondants ont été informés par une infirmière (24 %), une travailleuse sociale (30 %), un psychologue (5 %); 27 % des répondants ont dit avoir été informés par un autre professionnel du corps médical (Physiatre, médecin de famille, neurochirurgien, orthopédiste) ou par un ergothérapeute, un physiothérapeute ou un neurologue. La différence la plus marquante entre les deux groupes de répondants se trouve au niveau des neurochirurgiens, ayant informé 14 % de tous les répondants à cette question (le double des nouveaux diagnostiqués). On remarque que, dans les semaines suivant le diagnostic, les informations ne sont pas données par les mêmes catégories de professionnels que lors du diagnostic. Cela peut donc expliquer la différence observée dans le type d'informations données entre ces

deux périodes. Il est en effet davantage du ressort des travailleuses sociales que du corps médical de donner des informations concernant les ressources d'aides, l'existence d'organismes de soutien et de programme de soutien financier.

15-Avez-vous été satisfait des informations que l'on vous a données concernant les conséquences de la blessure médullaire sur votre santé physique et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises ?

La plupart des répondants ayant eu leur diagnostic entre 2006 et 2008 ont été satisfaits des informations reçues concernant les conséquences de la blessure médullaire sur leur santé physique et sur leur avenir et de la manière dont elles leur ont été transmises, ainsi que des réponses que l'on a données à leurs questions, respectivement : 70 %, 70 % et 80 % (Figure 11). Mais les proportions de satisfaction sont beaucoup plus basses que si on tient compte de toutes les réponses à cette question : ces proportions passent alors respectivement à : 85 %, 77 % et 89 %. La différence la plus marquante concerne les informations sur la santé physique avec 15 % de personnes insatisfaites en plus dans les diagnostiqués récents.

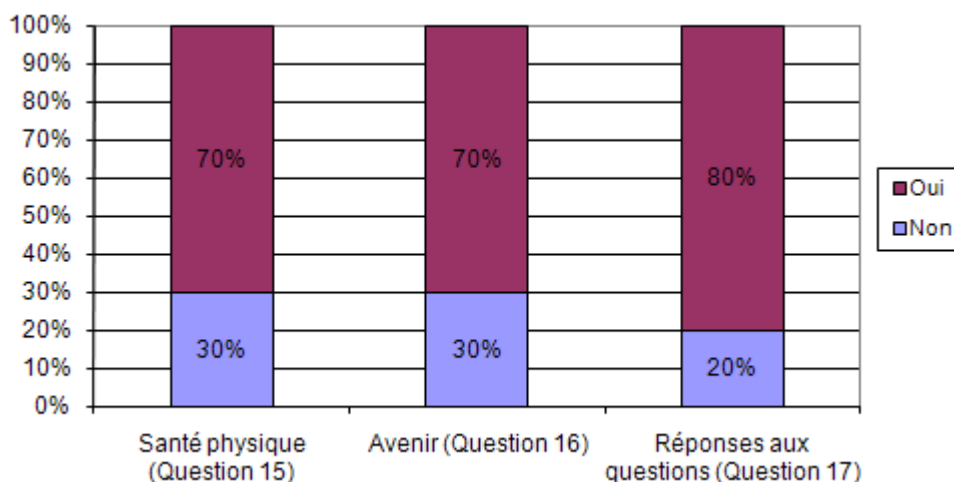


Figure 11 :
Satisfaction des informations reçues
 De 20 à 30 % des répondants nouvellement diagnostiqués sont insatisfaits des informations reçues ainsi que de la manière qu'on les leur a transmis (n=10).

On ne peut donc pas ignorer les insatisfactions ressenties par les autres répondants qui représentent tout de même de 20 % à 30 % des nouveaux diagnostiqués ou de 11 % à 23 % de tous les répondants. *Les commentaires émis par les répondants aux questions 15, 16 et 17 sont reproduits dans le chapitre « Liste des commentaires aux questions ouvertes » de ce rapport.*

16-Avez-vous été satisfait des informations que l'on vous a données concernant les conséquences de la blessure médullaire sur votre avenir et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises?

Les résultats à cette question sont analysés à la question 15.

17-Avez-vous été satisfait des réponses données à vos questions et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises ?

Les résultats à cette question sont analysés à la question 15.

18-Quel professionnel vous a semblé être à l'écoute de vos questions et de vos préoccupations ?

Les avis ont été assez partagés quant au professionnel le plus à l'écoute des personnes diagnostiquées entre 2006 et 2008, mais les trois catégories venant en tête des réponses sont infirmière, travailleuse sociale et psychologue, avec respectivement 29 %, 21 % et 17 %. Ce résultat est partiellement différent si on inclut

toutes les réponses car, dans ce cas, c'est le psychiatre qui arrive en 3^e position et non le psychologue (respectivement 23 %, 18 % et 16 % des réponses, Figure 12). Or, le psychiatre est le spécialiste par excellence pour les blessés médullaires.

19-Vous n'avez pas reçu de réponse satisfaisante à certaines questions que vous avez posées ou sur certains sujets (Précisez – joignez une autre feuille au besoin)

Cette question était de type « ouverte », les commentaires des répondants ont donc été reproduits dans le chapitre « Liste des commentaires aux autres questions ouvertes » de ce rapport.

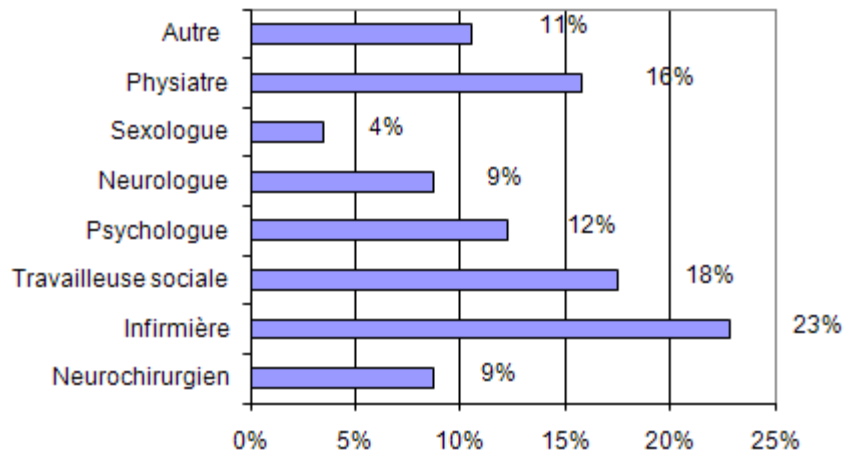


Figure 12 : Professionnels à l'écoute
Les professionnels qui ont semblé être le plus à l'écoute des répondants sont les infirmières, travailleuses sociales et psychiatres. (n = 10)

Interprétation des résultats de la section II – Annonce du diagnostic et recommandations

Tout d'abord, nous avons seulement 10 répondants diagnostiqués entre 2006 et 2008 sur les 67 répondants au total.

Objectifs à atteindre

Vérifier s'il existe vraiment une différence dans le vécu des personnes diagnostiquées il y a longtemps comparé à celles diagnostiquées plus récemment, concernant l'annonce du diagnostic.

Moyens

- Entreprenre une recherche plus approfondie pour vérifier s'il existe vraiment une différence dans le vécu des personnes diagnostiquées récemment

On constate que pour les personnes diagnostiquées entre 2006 et 2008, le neurochirurgien a été supplanté par une infirmière ou un autre professionnel, dont la plupart du temps, un psychiatre. Les informations données au moment du diagnostic concernent plus fréquemment les conséquences sur la santé physique et les activités quotidiennes. Mais, les nouveaux diagnostiqués ont maintenant plus d'information concernant les conséquences sur les activités quotidiennes et les programmes de compensation que ceux diagnostiqués avant 2006.

Dans les semaines suivant le diagnostic, aux informations données aux personnes blessées médullaires concernant les conséquences sur la santé physique et sur les activités quotidiennes, s'ajoutent des renseignements sur les programmes de compensation, les ressources d'aides et l'existence de Moelle épinière et motricité Québec. C'est surtout une infirmière ou une travailleuse sociale qui informe les personnes blessées médullaires. Cependant, la proportion de personnes informées par un neurochirurgien a doublé entre les anciens diagnostiqués et les nouveaux (de 7 % à 14 %). Il reste toutefois 10 % des répondants qui n'ont aucune information dans les semaines suivant le diagnostic sur la santé physique et sur les activités quotidiennes. Cette proportion dénoterait une amélioration par rapport aux anciens diagnostiqués car si on inclut toutes les réponses à cette question, il y en avait 17 % qui n'avaient eu aucune information sur la santé

physique et sur les activités quotidiennes dans une période récente suivant le diagnostic. Cependant, il serait intéressant de savoir pourquoi : Est-ce par ignorance du personnel s'occupant du blessé médullaire ou est-ce volontaire pour épargner la personne le temps que son état se stabilise? Est-ce parce que la personne elle-même a dit qu'elle n'était pas encore prête à recevoir ces informations? Il aurait été difficile d'éclaircir cette question dans ce sondage.

Objectifs à atteindre

S'assurer que chaque professionnel détient toute l'information disponible, relativement à son champ de compétence à propos de la blessure médullaire, selon le cas, soit de l'information à caractère médical, soit concernant les conséquences de la blessure médullaire sur la vie quotidienne des personnes atteintes et sur leur intégration sociale.

Moyens

- Transmettre aux professionnels de la santé et des services sociaux, selon leur champ de compétence, soit l'information à caractère médical (médecins, physiatres), soit concernant les conséquences de la blessure médullaire sur la vie quotidienne des personnes atteintes et sur leur intégration sociale (infirmières, travailleuses sociales).
- Utiliser les moyens de communication offerts par les ordres professionnels (bulletins professionnels) pour transmettre de l'information pertinente à leurs membres.
- Communiquer avec les principaux hôpitaux et centre de réadaptation prenant en charge les personnes blessées médullaires pour leur transmettre de l'information pertinente.

La plupart des répondants ont été satisfaits des informations reçues concernant les conséquences de la blessure médullaire sur leur santé physique et sur leur avenir et de la manière dont elles leur ont été transmises. Toutefois, on ne peut pas ignorer les insatisfactions ressenties par les autres répondants qui représentent tout de même de 11 % à 23 % des personnes qui ont participé à ce sondage.

Dans les commentaires que les répondants ont écrits, on note que les personnes qui ne sont pas satisfaites de la façon dont on leur a annoncé le diagnostic ou donné des informations dénoncent un manque de tact, de délicatesse et de préparation psychologique, elles disent avoir l'impression qu'on s'adressait à elles comme si leurs capacités intellectuelles étaient affectées. Dans tous les cas, la personne qui a eu un accident qui a causé une blessure médullaire ou vient d'avoir un diagnostic de maladie chronique subit un choc émotionnel en plus du choc physique. Elle réalise que sa vie ne sera plus jamais la même mais a de la difficulté à se représenter les changements qui adviendront. Le personnel responsable de la santé physique de cette personne doit rester conscient qu'elle peut être fragile psychologiquement, sans toutefois que ses facultés intellectuelles ne soient affectées : elle est tout à fait capable de comprendre les informations qu'on va lui donner.

Objectifs à atteindre

Que le personnel qui s'occupe des personnes blessées médullaires ou de personnes atteintes de maladie chronique dans les semaines suivant l'accident ou la pose du diagnostic s'assure de donner autant d'attention à l'état psychologique de la personne qu'à son état physique. Les informations données pour répondre à ses interrogations devraient donc être transmises avec tact. Au besoin, si le personnel médical ne se sent pas apte à répondre à ses questions, il devrait diriger la personne blessée médullaire ou nouvellement diagnostiquée vers des ressources (personnel du réseau psychosocial ou organismes communautaires) qui seront en mesure de le faire ou de la mettre en communication avec d'autres personnes qui ont vécu la même situation.

Moyens

- Collaborer avec les ordres professionnels (médecin, infirmière, travailleurs sociaux) pour sensibiliser ses membres à l'importance :
 - de l'attitude à avoir envers les nouvelles personnes blessées médullaires et les personnes nouvellement diagnostiquées avec une maladie chronique;
 - de diriger ces personnes vers d'autres ressources au besoin (voir les deux recommandations suivantes).

Les avis ont été assez partagés quant au professionnel le plus à l'écoute, mais les trois catégories venant en tête des réponses sont infirmière, travailleur social et physiatre. Il est rassurant de voir que les répondants trouvent souvent que le physiatre est à l'écoute de leurs préoccupations. Il arrive toutefois en 3^e position. Quant aux infirmières et aux travailleuses sociales, ce sont deux catégories qui sont apparues à la question 14 comme ayant donné des informations sur les programmes de compensation, les ressources d'aides et l'existence de l'APQ, dans les semaines suivant le diagnostic. On se doute que ces nouveaux blessés médullaires doivent être inquiets de l'impact de leur accident sur la condition sur leur avenir. Il semble donc naturel qu'ils soient plus satisfaits des services des personnes qui leur donneront des informations qui les rassureront sur leur avenir.

Nous ignorons les raisons pour lesquelles ces professionnels seraient plus à l'écoute. Nous pouvons aussi supposer que ces professionnels sont plus accessibles, en termes de représentativité ou de disponibilité, dans les services qui prennent en charge les personnes blessées médullaires. Ils sont donc plus susceptibles d'être appelés à répondre à leurs questions.

Objectifs à atteindre

Puisque les infirmières, travailleurs sociaux et physiatres sont plus susceptibles de devoir répondre aux questions des personnes blessées médullaires, il faudrait s'assurer qu'ils disposent (surtout les infirmières et les travailleurs sociaux puisque la blessure médullaire n'est pas nécessairement une de leurs spécialité) de toute l'information pertinente pour bien renseigner les patients.

Moyens

- Faire connaître Moelle épinière et motricité Québec (Mémo Québec) à ces trois catégories de professionnels.
- Collaborer avec les ordres professionnels concernés (infirmières et travailleurs sociaux) pour trouver un moyen de faire connaître les conséquences de la blessure médullaire sur la vie quotidienne et l'intégration sociale des personnes.

De plus, on note que la plupart des répondants ont été surtout mécontents de l'attitude à l'hôpital, tandis que les centres de réadaptation ont donné davantage d'information, à leur grande satisfaction. Il reste quand même 17 % des répondants qui n'ont reçu, dans les semaines suivant le diagnostic, aucun renseignement sur la santé physique et sur les activités quotidiennes.

Objectifs à atteindre

Que les personnes aient des informations sur la blessure médullaire ou leur maladie chronique nouvellement diagnostiquée, le plus rapidement possible dès l'annonce du diagnostic ou leur accident, dès leur séjour à l'hôpital, si elles en font la demande, pour leur éviter d'attendre d'être transférées au centre de réadaptation pour obtenir des réponses à leurs questions.

Moyens

- Sensibiliser le personnel des hôpitaux à l'importance de mettre, le plus rapidement possible, les nouvelles personnes blessées médullaires ou les personnes nouvellement diagnostiquées pour une maladie chronique en contact avec des personnes qui pourront répondre à leurs questions (voir les deux propositions suivantes).
- Faire connaître Moelle épinière et motricité Québec (Mémo Québec) aux professionnels de la santé. Ses conseillers en intégration, eux-mêmes des personnes blessées médullaires pourront rendre visite aux patients dès leur séjour à l'hôpital, à leur demande, et répondre à leurs questions.
- Faire connaître les associations de patients aux professionnels de la santé, leur personnel pourra donner aux patients des renseignements sur leur maladie ou leur condition chronique.

Section III - État de santé actuel de la personne (au moment de remplir le questionnaire)

Questions 20 à 22

20-Est-ce que vous diriez que votre santé est

Environ 1 personne sur 3 trouve que son état de santé général est mauvais ou moyen, (Figure 13). Plusieurs répondants ont signalé des problèmes de santé apparus récemment (voir la question suivante).

21-Quels sont les problèmes de santé apparus dans les trois dernières années?

21.A Quel(s) problème(s) de santé sont apparu(s) dans les 3 dernières années?

Les problèmes de santé apparus le plus fréquemment dans les trois dernières années concernent les muscles, la vessie, les intestins, les douleurs et la peau (voir Figure 14 page suivante), tandis que la sexualité a été mentionnée par seulement 12 participants. Enfin, parmi les problèmes de santé mentionnés dans la catégorie « Autre », il y avait hypertension, anémie, fatigue, tunnel carpien, troubles du sommeil, fer, enflure des jambes, spasticité accrue, déficit d'attention, sensoriel (ouïe, toucher, communication).

21.B Choisissez les problèmes de santé pour lesquels vous avez consulté un médecin?

Presque tous les répondants qui ont signalé des problèmes de santé concernant la vessie, les intestins et les douleurs ont pu consulter un médecin pour essayer de les traiter (Figure 14, page suivante). Cependant, 20 % des répondants qui avaient signalé un problème de peau ou de muscles et les deux-tiers des répondants qui avaient signalé un problème de sexualité n'ont pas consulté pour le traiter. Les autres problèmes de santé signalés par les répondants, mais pour lesquels ils n'ont pas consulté un médecin sont des engourdissements, des problèmes de mémoire, de respiration et les problèmes dentaires.

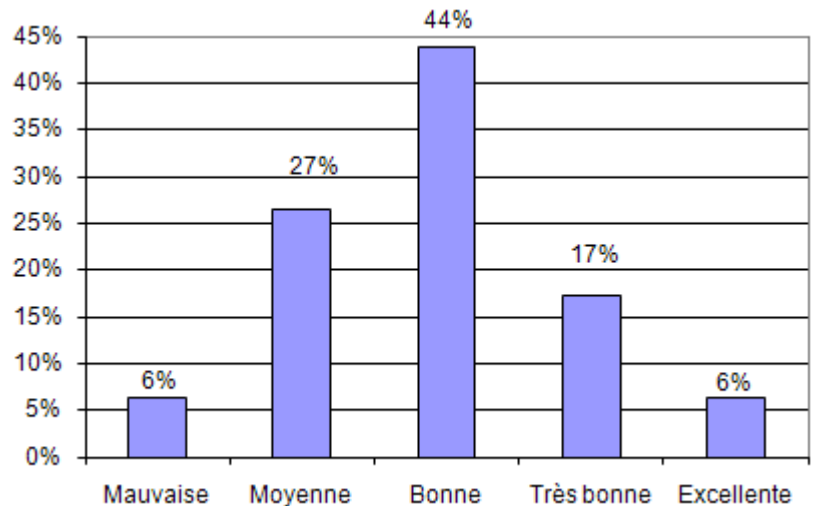


Figure 13 : État de santé général

Environ 1 personne sur 3 trouve que son état de santé général est mauvais ou bon (n = 64)

21.C Choisissez les problèmes de santé pour lesquels vous avez reçu un traitement

Parmi les répondants qui ont signalé des problèmes de santé et qui avaient consulté un médecin, ceux qui avaient des problèmes de vessie, d'intestins ou de peau ont presque tous été traités (respectivement 38 traités sur 41 consultations ; 20 traités sur 21 ; 21 sur 21) (Figure 14). En revanche, pour les 2 autres problèmes les plus fréquents, le taux de traitement est nettement plus faible : 15 traités sur 22 consultations pour les problèmes musculaires et 26 traités sur 31 consultations pour les douleurs. Les problèmes de digestion ont également un taux de traitement faible (9 traités sur 13 consultations).

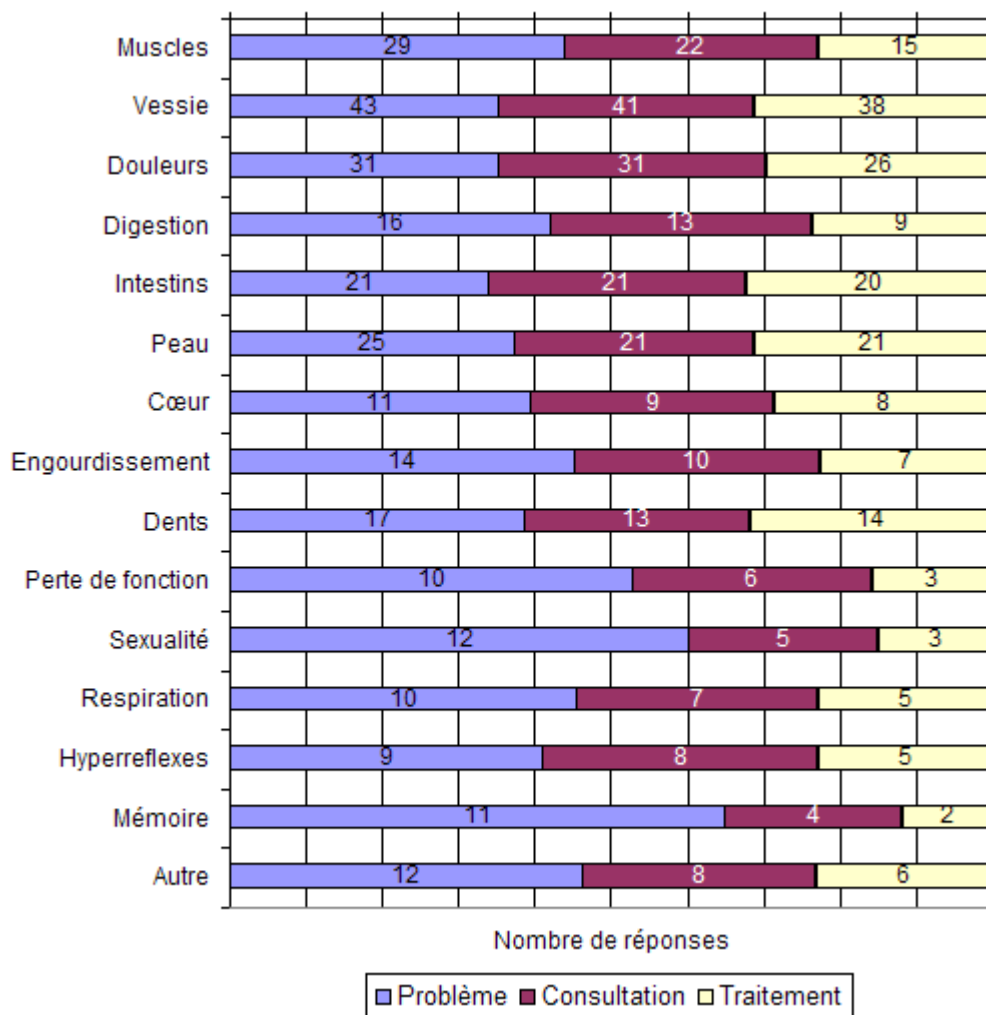


Figure 14 : Problèmes de santé apparus dans les 3 dernières années, consultés et traités

Les problèmes de santé apparus le plus fréquemment dans les trois dernières années concernent les muscles, la vessie, les intestins, les douleurs et la peau. 20 % des répondants qui avaient signalé un problème de peau ou de muscles et les deux-tiers des répondants qui avaient signalé un problème de sexualité n'ont pas consulté pour le traiter. Les répondants ont presque tous reçu un traitement lorsque le problème de santé concernait la vessie, les intestins ou la peau. Cependant, seulement 2 répondants sur 3 ont eu un traitement pour leur problème musculaire, 1 répondant sur 6, un traitement pour soulager leurs douleurs.

21.D Pour chaque problème de santé traité, indiquez de 1 à 5, votre niveau de satisfaction (1 très mauvais à 5-très bon) ?

On constate que les traitements qui concernent les muscles, la vessie, les douleurs, la digestion, les intestins et la peau sont ceux pour lesquels les répondants se disent le plus satisfaits, à l'exception des problèmes de respiration, d'hyperreflexes et de la perte de fonction (Figure 15, page suivante).

22- Concernant les problèmes pour lesquels vous avez consulté un médecin mais vous n'avez reçu aucun traitement ou vous n'avez pas obtenu satisfaction du traitement (mentionnées dans la question 21).

Cette question était de type « ouverte », les commentaires des répondants ont donc été reproduits dans le chapitre « Liste des commentaires aux autres questions ouvertes » de ce rapport.

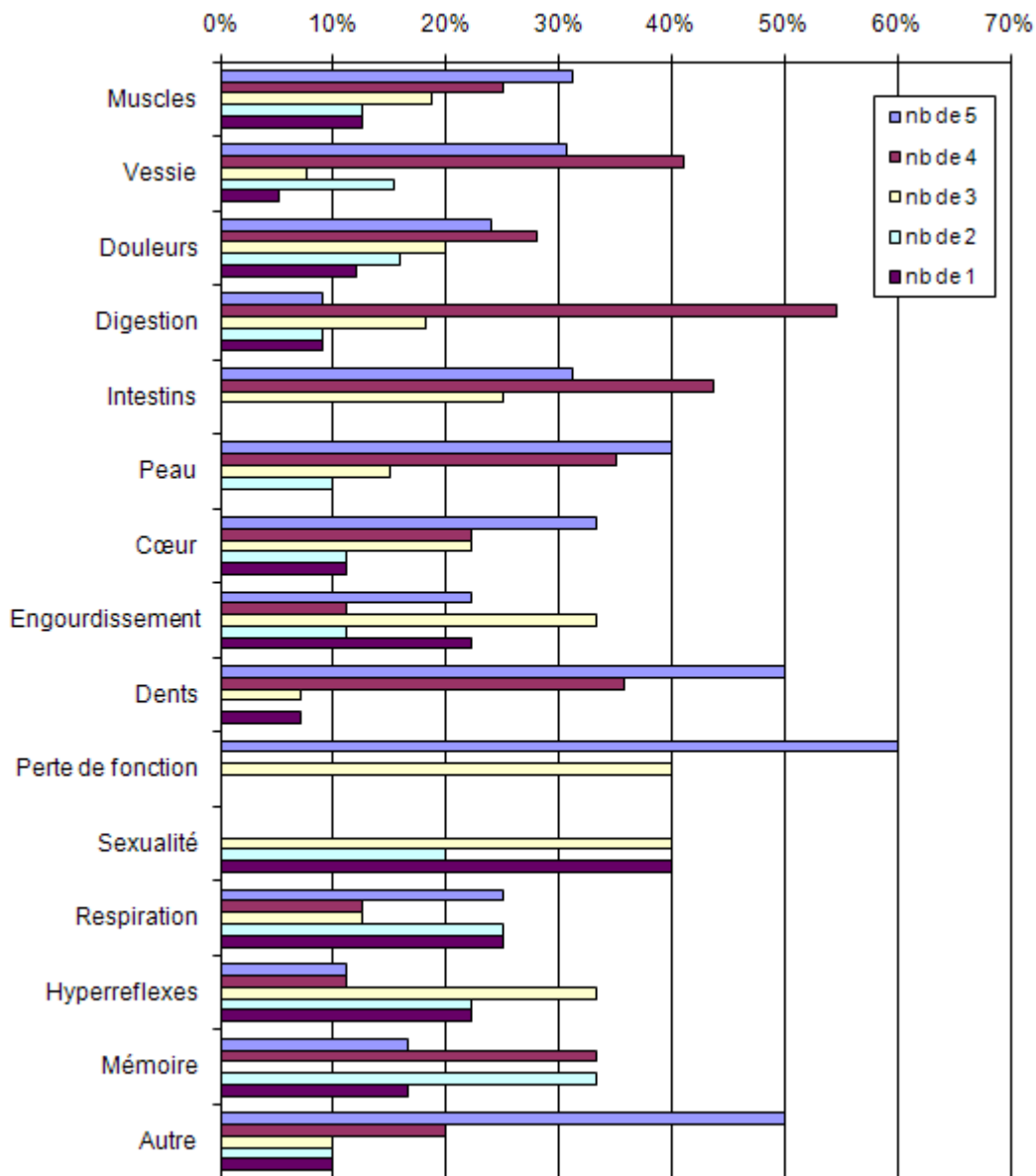


Figure 15 : Satisfaction des traitements reçus
 (Notes de 1 à 5, niveau de satisfaction des répondants : 1 très mauvais à 5-très bon)

Les traitements concernant les problèmes de santé les plus fréquents chez les personnes blessées médullaires (muscles, vessie, douleurs, digestion, intestin et peau), sont ceux pour lesquels les répondants sont les plus satisfaits.

Cependant, d'autres traitements apportent peu de satisfaction, tels ceux concernant la sexualité, la perte de fonction, la respiration, les hyperreflexes et la mémoire.

Interprétation des résultats de la section III – Problèmes de santé et recommandations

Les problèmes de santé apparus le plus fréquemment dans les trois dernières années concernent les muscles, la vessie, les intestins, les douleurs et la peau. Ce résultat n'est pas surprenant car la blessure médullaire a presque toujours une conséquence directe sur le fonctionnement de la vessie et des intestins et engendre souvent des douleurs chroniques. De plus, la blessure médullaire affecte grandement la santé de la peau, jusqu'à provoquer fréquemment des plaies de pression et diminue très souvent le tonus des muscles qui ne sont plus innervés par les nerfs affectés par la blessure. Nous ne connaissons pas les raisons exactes de la consultation. Cependant, pour certains des problèmes de santé reliés à la vessie et à la peau, par exemple, il existe des moyens de prévention.

Objectifs à atteindre

Il faudrait que les personnes blessées médullaires connaissent ces moyens de prévention et soient encouragées à les mettre en pratique pour diminuer l'incidence de ces problèmes de santé.

Moyens

- Collaborer avec l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec pour sensibiliser ses membres à l'importance de renseigner les personnes blessées médullaires sur les moyens de prévention.
- Faire connaître aux personnes blessées médullaires ces moyens de prévention et les encourager à les mettre en pratique, soit par des articles dans la revue trimestrielle de Moelle épinière et motricité Québec, soit en organisant des conférences-discussion avec un spécialiste.

Il est préoccupant de voir que 20 % des répondants qui avaient signalé un problème de peau, n'ont pas consulté pour le traiter. Un problème de peau mal soigné peut évoluer en plaies de pression, dont les conséquences peuvent être graves et aller jusqu'à l'amputation d'un pied ou d'une partie du membre inférieur, par exemple.

De plus, pour les problèmes de santé tels que des engourdissements, des problèmes de mémoire, de respiration ou dentaires, les répondants n'ont pas toujours consulté un médecin. La fréquence de ces problèmes de santé est plus basse, mais leurs conséquences peuvent être graves s'ils ne sont pas traités. Cela devrait donc nous préoccuper de constater que les répondants n'ont pas consulté de professionnel de la santé pour ces problèmes-là.

Malheureusement, le sondage ne permet pas de savoir pour quelles raisons les répondants n'ont pas toujours consulté pour ces problèmes de santé : est-ce parce que le problème de santé s'est résorbé de lui-même, parce que les répondants n'ont pas pu consulter de spécialiste (voir la liste des obstacles possibles au suivi médical à la section VI de ce rapport), parce que les répondants ont pensé que ce n'était pas un problème de santé justifiant une consultation, etc.

Objectifs à atteindre

Vérifier pour quelles raisons ces personnes n'ont pas consulté de médecins.

Que toutes les personnes blessées médullaires ou avec une condition de santé chronique aient accès aux services nécessaires pour traiter leurs problèmes de santé.

Moyens

- Entreprendre une recherche plus approfondie pour vérifier pour quelles raisons ces personnes n'ont pas consulté de médecins pour traiter leur problème de santé, par exemple : Est-ce parce que le problème de santé s'est amélioré de lui-même ou parce que les répondants au sondage n'ont pas pu consulter de spécialiste?
- S'ils n'ont pas consulté parce qu'ils n'avaient pas accès à un spécialiste pour traiter leur problème, il faudrait leur donner toutes les ressources possibles pour avoir accès à un spécialiste.

La sexualité a été mentionnée par seulement 12 participants, alors que la fonction sexuelle est presque toujours affectée par une blessure médullaire (à divers degrés toutefois), autant pour les personnes paraplégiques que tétraplégiques. De plus, deux-tiers des répondants qui avaient signalé un problème de sexualité n'ont pas consulté pour le traiter.

Objectifs à atteindre

Comprendre pourquoi les personnes n'ont pas abordé ce sujet : Est-ce parce qu'elles n'osent pas, n'y pensent pas du tout, préfèrent s'occuper de leurs problèmes de santé plus généraux en premier, etc. ?

Permettre aux personnes qui veulent et osent poser des questions à ce sujet, de trouver des professionnels compétents pour leur répondre.

Moyens

- Une recherche plus approfondie pourrait permettre de comprendre les raisons pour lesquelles les personnes n'ont pas abordé ce sujet.
- Aider les personnes qui en ont besoin à trouver des spécialistes qui pourront répondre à leurs questions.
- Sensibiliser le corps médical pour aborder ces questions avec les personnes blessées médullaires (au même titre que tous les autres problèmes de santé potentiels chez les personnes blessées médullaires) et répondre à leurs questions si leur compétence leur permet, sinon, transférer ces patients à des professionnels qui pourront le faire.
- Organiser des conférences-discussion avec un spécialiste.

Parmi les répondants qui signalent les problèmes de santé les plus fréquents chez les blessés médullaires et qui ont consulté un médecin, ceux qui avaient des problèmes de vessie, d'intestins ou de peau ont presque tous été traités. On constate que les traitements qui concernent fréquemment les personnes blessées médullaires (muscles, vessie, douleurs, digestion, intestin et peau), sont ceux pour lesquels les répondants se disent le plus satisfaits, à l'exception des problèmes de respiration, d'hyperreflexes et de la perte de fonction. Encore une fois, le sondage ne permet pas de comprendre les causes de ces insatisfactions, mais ce serait important de les connaître, car ces problèmes de santé, particulièrement ceux concernant la respiration et la perte de fonction peuvent avoir des conséquences graves sur la condition des personnes blessées médullaires à long terme.

Objectifs à atteindre

Comprendre pourquoi les répondants qui ont été traités pour des problèmes de respiration, d'hyperreflexes et de la perte de fonction ont été moins satisfaits que les personnes traitées pour les autres problèmes de santé.

Moyens

- Une recherche plus approfondie pourrait permettre de comprendre les raisons pour lesquelles les personnes ont été moins satisfaites des traitements des problèmes de respiration, d'hyperreflexes et de la perte de fonction : Est-ce parce que les professionnels de la santé manquent de compétence sur ce sujet, le traitement était trop contraignant, n'a pas donné les résultats escomptés, etc.
- Selon les résultats de cette recherche, il sera possible de recommander des pistes de recherche pour améliorer le traitement de certains problèmes de santé ou développer la compétence des professionnels de la santé dans ces problèmes.

Plusieurs répondants signalent n'avoir pas eu de traitement pour des problèmes de santé pour lesquels ils ont pourtant consulté un professionnel de la santé. Les raisons invoquées pour ne pas avoir reçu de traitement sont très variées, mais on pourrait les regrouper en trois catégories. Les douleurs chroniques reviennent très souvent, un problème de santé pour lequel on a dit au répondant qu'il n'y avait rien à faire, que le problème n'était pas traitable (plusieurs ont dit que la médication ne permettait pas de contrôler leur douleur); d'autres problèmes étaient encore en période d'investigation ou les spécialistes n'avaient pas trouvé la cause; enfin, la 3^e catégorie est reliée à l'attitude des professionnels de la santé (voir ci-dessous).

Objectifs à atteindre

Apporter plus d'attention à la douleur chronique, un problème de santé fréquent chez les personnes blessées médullaires ou atteintes de maladies chroniques.

Moyens

- Collaborer avec les ordres professionnels pour les sensibiliser à l'importance de porter une attention particulière à la douleur chronique éprouvée par les personnes blessées médullaires ou vivant avec certaines conditions chroniques.
- Informer les personnes blessées médullaires des ressources existantes pour traiter la douleur chronique.
- Organiser des conférences-discussion avec un spécialiste.

Concernant l'attitude des professionnels de la santé, plusieurs personnes ont dénoncé l'attitude des professionnels de la santé : ils ne semblaient pas préoccupés par les problèmes de leur patient, démontraient peu d'empathie et de compréhension face aux difficultés relatives aux personnes blessées médullaires. Deux personnes ont mentionné qu'il avait fallu qu'elles répètent des indications à plusieurs reprises avant que les professionnels tiennent compte de leurs paroles. Or, les personnes blessées médullaires autant que les personnes qui vivent avec une maladie chronique ont des problèmes de santé particuliers. Sans être des spécialistes reconnus de leur condition, ces personnes connaissent toutefois bien leurs besoins, elles ont un historique de vie qui leur permet de faire des hypothèses et de trouver des solutions lorsque surviennent des problèmes de santé.

Objectifs à atteindre

Que les professionnels de la santé apportent plus d'attention au témoignage et aux suggestions de ces patients.

Moyens

Collaborer avec différents ordres professionnels pour sensibiliser ses membres à l'importance d'apporter plus d'attention au témoignage et aux suggestions des personnes blessées médullaires et de celles qui vivent avec une maladie chronique.

Il reste aussi 2 autres problèmes de santé assez fréquents, mais pour lequel le taux de traitement est nettement plus faible : les problèmes musculaires et de digestion. Comme pour plusieurs autres questions, ce sondage ne permet pas de savoir les raisons pour lesquelles les répondants n'ont pas été traités pour ces problèmes de santé, malgré le fait qu'ils aient consulté pour essayer de le traiter.

Objectifs à atteindre

Comprendre pourquoi les personnes n'ont pas traité pour ces problèmes de santé, malgré le fait qu'ils ont consulté un professionnel.

Moyens

- Une recherche plus approfondie serait peut-être nécessaire pour vérifier pour quelles raisons ces personnes n'ont pas pu traiter leur problème de santé, par exemple : Est-ce parce que les professionnels de la santé manquent de compétence sur ce sujet; parce qu'il n'existe pas de traitement; parce que les traitements possibles ne sont pas disponibles (soit financièrement, soit parce qu'ils ne sont pas donnés dans la région ou la personne habite).
- Selon les réponses fournies par cette recherche préliminaire, des actions pourront être entreprises pour faciliter le traitement de ces problèmes de santé.

Section IV - Suivi médical

Questions 23 à 35

23-Avez-vous un médecin de famille ?

Sur les 67 répondants, 58 (87 %) ont un médecin de famille, 7 (10 %) n'en ont pas et 2 (3 %) n'ont pas répondu à cette question. À noter que parmi les répondants qui résident à Montréal, la proportion de personnes qui n'ont pas de médecin de famille semble beaucoup plus élevée : 28 % n'ont pas de médecin de famille, 61 % en ont un (soit respectivement, presque 1 sur 3 et 2 sur 3) et 2 répondants (11 % de ceux résidant à Montréal) n'ont pas répondu à cette question.

24-Avez-vous un médecin compétent dans le suivi des personnes blessées médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière ?

Sur les 67 répondants, 43 (64 %) ont un médecin spécialiste de la blessure médullaire ou de leur condition chronique, 22 (33 %) n'en ont pas et 2 (5 %) n'ont pas répondu à cette question. Contrairement à ce que nous avons constaté pour le médecin de famille, il ne semble pas y avoir de différence marquante concernant la possibilité d'avoir un médecin spécialiste à Montréal par rapport aux autres régions du Québec.

25-Est-ce qu'un suivi médical régulier de votre condition vous paraît :

Un suivi médical régulier est considéré comme nécessaire par 91 % des répondants (61) contre 9 % (7) qui le pensent inutile.

26-Vous a-t-on déjà informé sur la nécessité d'avoir un suivi médical régulier ?

On a supposé que les personnes qui considèrent qu'un suivi médical est nécessaire avaient été informées par un professionnel de cette nécessité. Or, seulement 79 % des répondants (53) ont avoué l'avoir été.

26A Si vous avez répondu oui, était-ce ?

Nous avons alors voulu savoir dans quelles circonstances ils en avaient été informés. Ainsi, 6 répondants sur 10 l'ont été durant leur réadaptation et 3 sur 10, au moment de l'annonce du diagnostic (Figure 16). Près de 1 sur 4 ont mentionné en avoir été informés à un autre moment : parmi eux, il est surprenant de constater que ce sont des personnes blessées médullaires dont l'accident remonte aux années 1970-1980 qui n'ont été informées que récemment de l'importance d'avoir un suivi médical.

« Par mon physiatre, il y a 2 ou 3 ans (Personne blessée médullaire en 1984)

« Lors d'une opération à une hanche en 1997 (5 ans après sa blessure médullaire)

« En juillet 2003, après l'apparition d'un problème majeur à la peau au coccyx. » (Personne blessée médullaire en 1975)

« Il y a 10 ans env. / douleurs aux épaules » (Personne blessée médullaire en 1987)

Il reste enfin 8 personnes qui semblent considérer d'eux-mêmes l'importance d'avoir un suivi médical, sans en avoir été particulièrement informés.

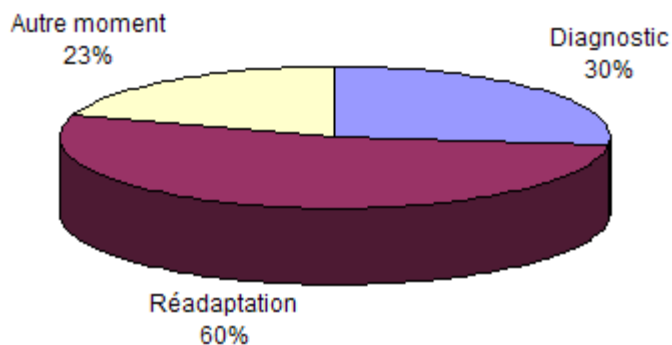


Figure 16 : Information sur le suivi médical

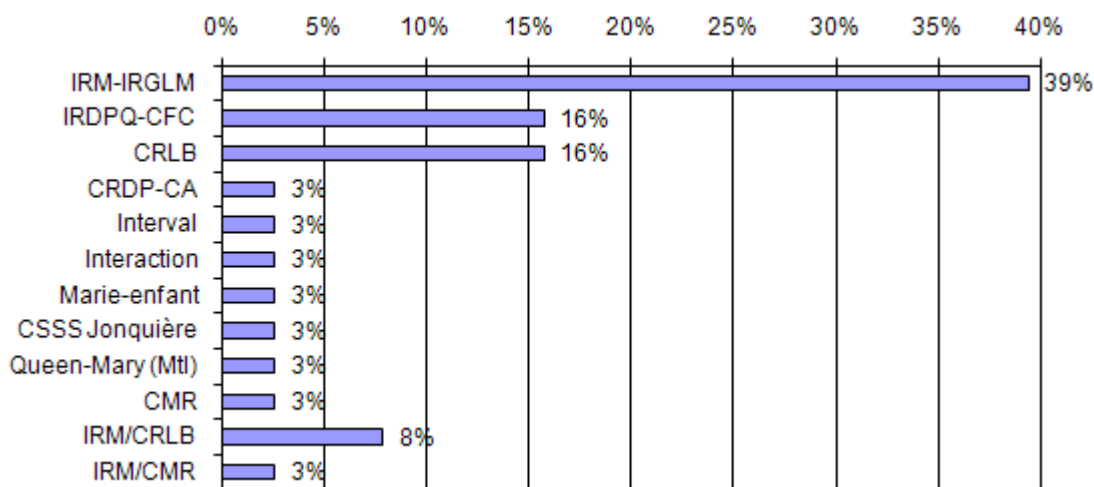
Près de 2 personnes sur 3 ont été informées au moment de leur réadaptation; près de 1 sur 3 lors du diagnostic. n = 67

27-De quel centre de réadaptation avez-vous ou recevez-vous des services ?

Trente personnes ont répondu à cette question (Figure 17). Parmi elles, la moitié ont mentionné l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM, désigné aussi par Institut de réadaptation Gingras Lindsay de Montréal-IRGLM) qui dessert ainsi 39 % des répondants à cette question, 6 l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP, désigné aussi par Centre François Charon-CFC), 6, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB), soit respectivement 16 % des répondants à cette question. Plusieurs autres centres de réadaptation répartis dans la province ont été mentionnés de façon ponctuelle. À noter aussi que 4 personnes (13 % des répondants à cette question) ont dit recevoir des services de deux centres de réadaptation (3 de l'IRM et de CRLB; 1 de IRM et du Centre montréalais de réadaptation-CMR).

Figure 17 : Centre de réadaptation donnant les services

Parmi les personnes ayant répondu à cette question, 4 sur 10 reçoivent des services de l'Institut de réadaptation de Montréal; 1 sur 7 de l'IRDQP ou du CRLB. Certaines reçoivent des services de deux centres de réadaptation.
n = 30



28-Est-ce que votre centre de réadaptation vous relance systématiquement pour fixer des rendez-vous médicaux ?

Sur les 34 personnes ayant répondu à cette question, la moitié (17) ont dit que leur centre de réadaptation les relançait pour fixer des rendez-vous médicaux. Parmi eux, 8 (23 %) reçoivent des services de l'Institut de réadaptation de Montréal (dont certains reçoivent aussi des services d'un autre centre : 1 du CMR, 1 du CFC, 1 du CRLB); les autres personnes reçoivent des services du CFC (2 personnes), du CRDP-CA, du centre de réadaptation l'Interval, de Marie-Enfant, du CRBL. Deux personnes n'avaient pas donné le nom de leur centre à la question 27.

29-Est-ce que vous prenez vous-même les rendez-vous chez vos médecins en cas de besoin ?

Sur les 39 personnes ayant répondu à cette question, 82 % (32) ont dit prendre elles-mêmes les rendez-vous médicaux. À noter que, parmi elles, 13 avaient répondu à la question 28 que leur centre de réadaptation les relançait pour les rendez-vous médicaux. Il en reste donc 19 qui ne sont pas relancés par leur centre de réadaptation et qui font la démarche eux-mêmes pour prendre leurs rendez-vous. De plus, parmi les 17 qui avaient répondu à la question 28 que leur centre ne les relançait pas pour prendre leurs rendez-vous médicaux, 16 ont dit qu'ils les prennent eux-mêmes. On pourrait penser que les personnes qui prennent eux-mêmes leurs rendez-vous ont été informées sur l'importance d'avoir un suivi médical. Or, sur les 32 personnes qui disent prendre eux-mêmes leurs rendez-vous, 27 ont dit l'avoir été (à la question 26).

30-Vous a-t-on aidé à trouver un ou des spécialistes compétents dans le suivi des blessés médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière et disponibles pour vous offrir un suivi médical régulier ?

Cette question nous semblait importante parce que nous nous disions qu'une des raisons de ne pas avoir de suivi médical pourrait être que les personnes n'arrivent pas à trouver de professionnel qui connaisse assez bien la blessure médullaire ou toute autre condition chronique. Or, sur les 61 personnes ayant répondu à cette question, 57 % (35) des répondants ont dit avoir eu de l'aide.

30.A Si oui, qui vous a donné cette information ?

Nous avons alors voulu savoir qui avait aidé les personnes à trouver un spécialiste de leur condition. Pour près d'1 répondant sur 2 (49 %), c'est un professionnel après la blessure médullaire ou après l'annonce du diagnostic (Figure 18). On aurait pu penser par exemple que, si les répondants étaient suivis avant leur blessure médullaire ou leur diagnostic par un omnipraticien ou d'autres spécialistes, ils auraient pu être recommandés par eux auprès d'autres spécialistes après. Or, il semble que c'est rarement le cas puisque seulement 11 % des blessés médullaires et 9 % des personnes vivant avec une autre condition chronique ont été recommandés par des spécialistes qui les suivaient avant leur nouvelle condition. Les autres ressources des répondants pour trouver des spécialistes de leur condition sont les CLSC/CSSS pour 31 % ou un travailleur social pour 26 %. Quatre répondants (11 %) ont répondu « autre » mais sans préciser la source.

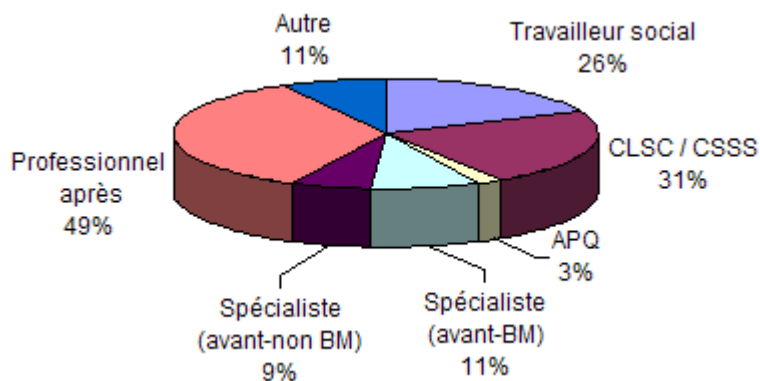


Figure 18 : Ressource pour aider à trouver un spécialiste

*Près d'1 répondant sur 2 a reçu l'aide d'un professionnel après son diagnostic ou sa blessure médullaire pour trouver un spécialiste compétent dans le suivi de sa nouvelle condition chronique.
n = 61*

31-Est-ce que vous passez un examen annuel exhaustif ?

Sur les 60 personnes qui ont répondu à la question, 43 % (26) ont dit qu'ils passaient un examen annuel exhaustif, 57 % (34) ont dit « non ».

32-Quels sont les spécialistes compétents dans le suivi des personnes blessées médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière que vous consultez régulièrement ? (Précisez quelle profession ou domaine d'expertise)

Les 3 spécialistes les plus souvent mentionnées par les répondants sont le psychiatre, médecin spécialiste de la prévention des douleurs et des troubles fonctionnels de l'appareil locomoteur, l'urologue et le généraliste (omnipraticien, médecin de famille) pour environ 1 répondant sur 5 chacun (Figure 19, page suivante). Le neurologue a été mentionné par 1 répondant sur 10. Plusieurs autres spécialistes ont été aussi mentionnés : les neurologues sont cités deux fois plus souvent que les neurochirurgiens.

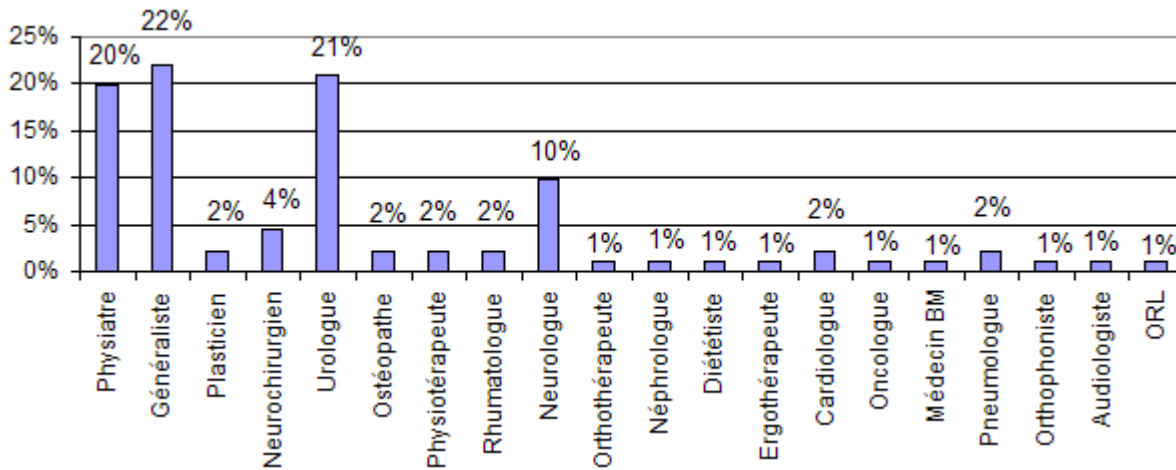


Figure 19 : Spécialistes consultés régulièrement

Les spécialistes les plus consultés sont les physiatres, les généralistes et les urologues et, en 4^e rang mais mentionnés par deux fois moins de répondants, les neurologues.

33-Quelle est la fréquence de vos visites pour chacune des spécialités

La plupart des répondants vont visiter leurs spécialistes ou médecin généraliste 1 fois par an (62 % des réponses), quelques-uns tous les 3 mois (14 %) et d'autres tous les 6 mois (9 %) (Figure 20). Le reste des fréquences varie de tous les deux mois (5 %) à toutes les deux semaines. On voit que 1 % des visites se font tous les deux ans. À noter que 19 médecins sur 91 (20,8 %) proposent des visites selon les besoins des répondants. On ne parle alors plus de suivi régulier.

Nous avons aussi voulu savoir, par ces réponses, quels spécialistes ont tendance à voir leurs patients 1 fois par an ou au besoin. Dans ceux qui rencontrent leurs patients 1 fois par an (44 réponses), on retrouve les 3 grandes

spécialités mentionnées le plus souvent par les répondants : physiatre (25 %), urologue (16 %), neurologue (11 %). En revanche, les généralistes constituent près d'un tiers (29 %) des spécialistes que les répondants ont mentionné consulter au besoin. Dans cette catégorie, on retrouve aussi les urologues (41 %). Cependant, en valeur absolue, il y a eu autant de réponses concernant les urologues « au besoin » ou « 1 fois par an » (7 réponses chacune). De plus, les rendez-vous « au besoin » font ressortir deux spécialités « ergothérapeute » et « physiothérapeute », respectivement 6 % et 12 % de cette catégorie. Les neurologues sont à 12 % de cette catégorie. Il semble que les répondants ont plus tendance à voir les physiatres, de manière régulière, une fois par an, les généralistes, ergothérapeutes et physiothérapeutes au besoin.

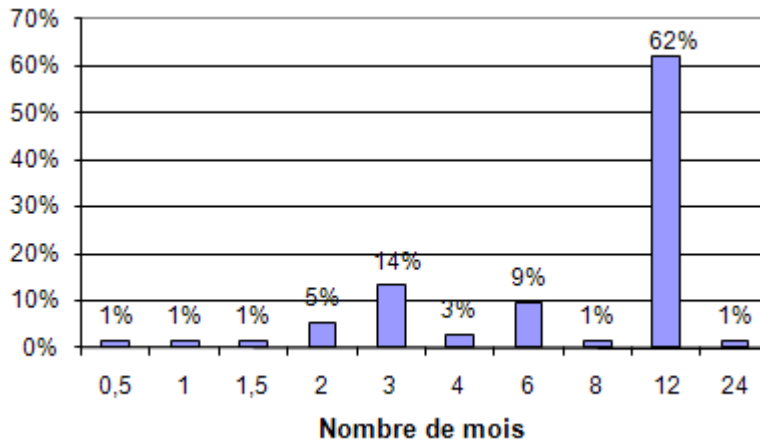


Figure 20 : Fréquence des visites

La plupart des répondants vont voir leurs spécialistes une fois par an (62%).

34-Pour quelle raison allez-vous voir un spécialiste compétent dans le suivi des personnes blessées médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière le plus souvent? Choisissez toutes les réponses nécessaires.

La raison la plus fréquente (pour 10 % des réponses) de la visite à un spécialiste d'une condition particulière

est le renouvellement de médicaments (Figure 21). La 2^e raison la plus fréquente des visites est le suivi de problèmes de la vessie (incontinence, infections urinaires (8 % des réponses) puis vient, « surveiller l'évolution d'un problème de santé existant », « les tests sanguins » (7 % des réponses), « obtenir des résultats d'examens », « prélèvements urinaires » (6 % des réponses), « les douleurs chroniques ou articulaires », « prévention de complications » (5 % des réponses).

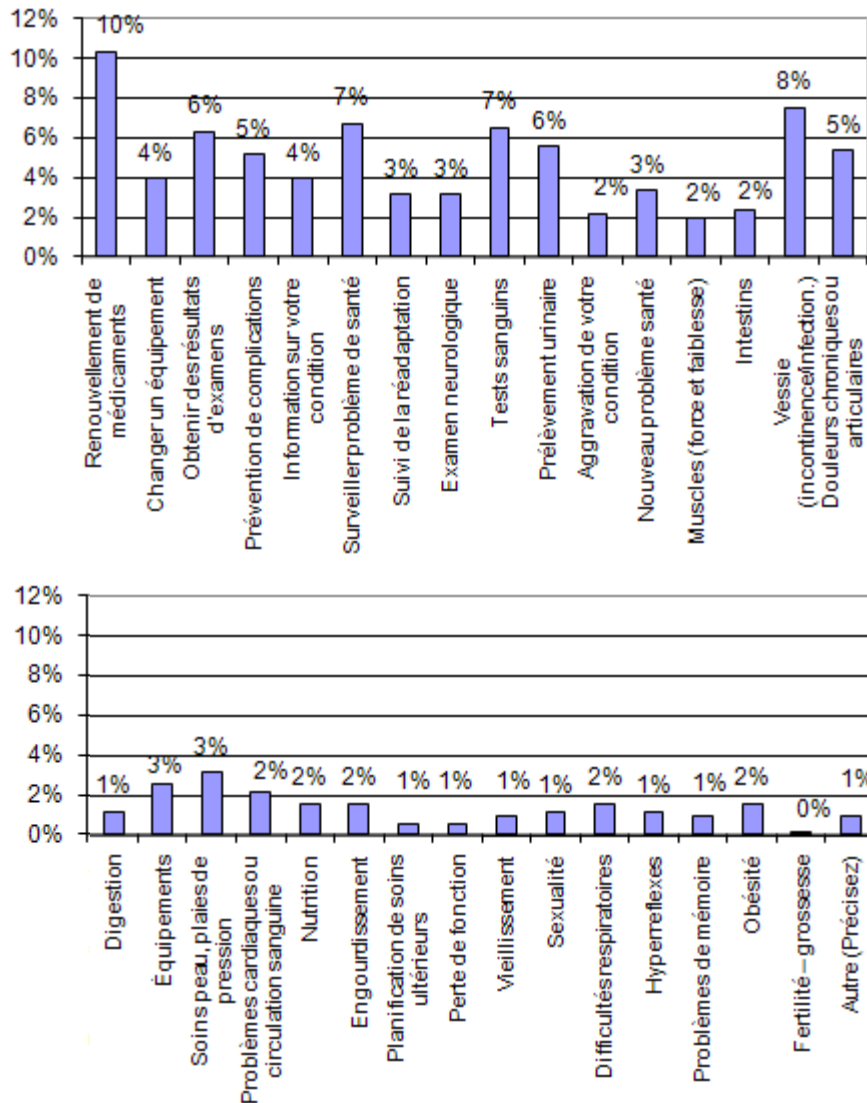


Figure 21 :
Raison de la
visite chez un
spécialiste

La raison la plus souvent invoquée (dans 10 % des réponses) est celle des renouvellements des médicaments, suivie des problèmes de vessie (incontinence, infection).

35-Pour quelle raison allez-vous voir un médecin de famille, le plus souvent ? Choisissez toutes les réponses nécessaires.

La raison la plus fréquemment invoquée est « tests sanguins » (20 % des réponses), suivi de « douleur » (14 % des réponses), « prélèvement urinaire » (13 % des réponses), « nouveau problème de santé » (12 % des réponses), « aggravation d'un problème de santé » et « problème urinaire-intestinal » (10 % des réponses) (Figure 22, page suivante). Il semble que pour ce dernier problème, fréquent chez les personnes blessées médullaires, les répondants au sondage ont davantage tendance à en parler à leur médecin de famille qu'à un spécialiste de leur condition. À la réponse « Autre », les répondants ont précisé : Examen annuel (2), tests sanguins, suivi de pré-diabète, pression sanguine, cholestérol, renouvellement de médicaments (2), hypertension.

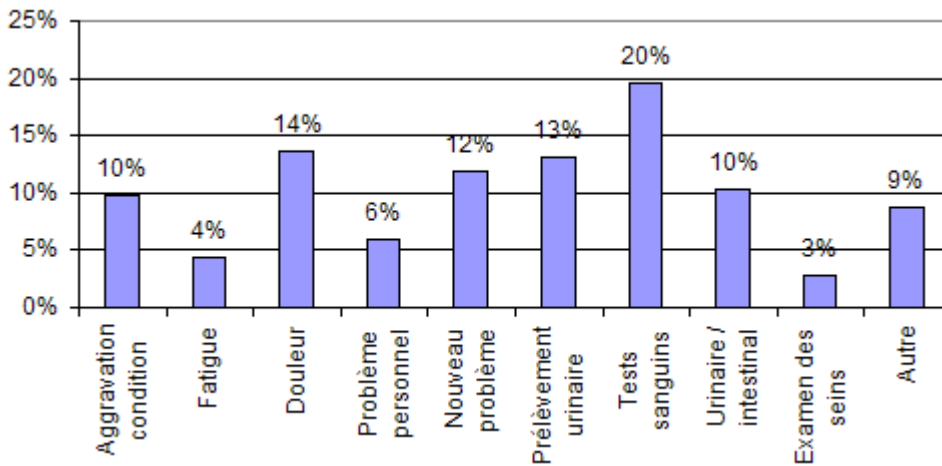


Figure 22 : Raison de la visite chez un médecin de famille
La raison la plus fréquemment invoquée est « tests sanguins » suivie de « douleurs » et « prélèvements urinaires ».

Interprétation des résultats de la section IV – Suivi médical et recommandations

Près de 9 répondants sur 10 a un médecin de famille, excepté à Montréal où la proportion passe à 2 répondants sur 3. Contrairement à ce que nous avons constaté pour le médecin de famille, il ne semble pas y avoir de différence marquée concernant la possibilité d’avoir un médecin spécialiste à Montréal par rapport aux autres régions du Québec.

Objectifs à atteindre

S’assurer que toutes les personnes qui reçoivent un diagnostic (de blessure médullaire ou d’une condition chronique) trouvent facilement un médecin de famille nécessaire au suivi de leur condition de santé. Porter son attention davantage sur Montréal où la proportion des personnes sans médecin de famille est beaucoup plus importante.

Moyens

En mettant l’accent sur la ville de Montréal, s’assurer que, lorsqu’une personne est suivie en réadaptation pour une blessure médullaire ou vient d’avoir un diagnostic d’une condition chronique, on lui donne une liste de médecins de famille disponibles pour lui offrir un suivi médical adéquat ou la diriger vers une ressource du réseau de la santé qui pourra l’aider à obtenir ce service.

Seulement 57 % (35) des répondants ont dit avoir eu de l’aide à trouver un ou des spécialistes compétents dans le suivi des blessés médullaires, de leur maladie, de leur déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière et disponibles pour leur offrir un suivi médical régulier. Ce nombre ne nous paraît pas suffisant. Ce sondage ne nous permet pas de faire un lien de causalité entre le fait que les personnes n’ont pas eu d’aide pour trouver des spécialistes compétents et le fait qu’elles aient ou non un suivi médical régulier. Mais on peut quand même penser qu’elles ne seront pas encouragées à faire un suivi médical de leur condition si elles ne trouvent pas de spécialiste.

Objectifs à atteindre

S’assurer que toutes les personnes qui reçoivent un diagnostic (de blessure médullaire ou d’une condition chronique) trouvent facilement des spécialistes nécessaires au suivi de leur condition de santé.

Moyens

S’assurer que, lorsqu’une personne est suivie en réadaptation pour une blessure médullaire ou vient d’avoir un diagnostic d’une condition chronique, on lui donne une liste de spécialistes qui connaît sa condition pour

lui offrir un suivi médical adéquat ou la diriger vers une ressource du réseau de la santé qui pourra l'aider à obtenir ce service.

Il est surprenant de constater que la moitié des personnes blessées médullaires qui n'ont été informées que récemment de l'importance d'avoir un suivi médical sont des personnes dont l'accident remonte à très longtemps (aux années 1970-1980).

Objectifs à atteindre

Que toutes les personnes blessées médullaires de longue date soient informées de l'importance d'un suivi médical régulier. Il se peut que celles qui ont eu leur accident avant les années 1990, avant que la prise en charge de ces personnes ne soit très suivie, n'aient pas eu accès à cette information.

Moyens

Faire un suivi auprès des personnes blessées médullaires qui ont eu leur accident avant les années 1990 pour s'assurer qu'elles ont toute l'information requise, surtout en ce qui a trait à l'importance du suivi médical régulier et qu'elles ont accès à de l'aide et des ressources pour bénéficier de ce suivi.

La moitié des répondants suivis par un centre de réadaptation ont signalé que leur centre ne les relançait pas pour fixer des rendez-vous médicaux, mais qu'ils les prenaient eux-mêmes. On pourrait donc se demander si le fait de relancer systématiquement les clients des centres de réadaptation pour leur rappeler de prendre leurs rendez-vous est une démarche nécessaire. On pourrait penser que les personnes qui prennent eux-mêmes leurs rendez-vous ont été informées de l'importance d'avoir un suivi médical et que cette sensibilisation suffit à les motiver pour prendre leurs rendez-vous. Or, sur les 32 personnes qui disent prendre eux-mêmes leurs rendez-vous, 27 ont dit l'avoir été.

Objectifs à atteindre

S'assurer que le fait de relancer systématiquement les clients des centres de réadaptation pour leur rappeler de prendre leurs rendez-vous est une démarche nécessaire.

Moyens

- Vérifier par une recherche approfondie si les personnes qui sont relancées par leur centre de réadaptation ont plus de suivi médical.
- S'il s'avère que la relance systématique ne donne pas de meilleurs résultats que ceux qui ont simplement été sensibilisés sur l'importance d'un suivi médical, il faudrait axer les interventions davantage sur cette sensibilisation.

La raison la plus fréquente (pour 10 % des réponses) de la visite à un spécialiste d'une condition particulière est le renouvellement de médicaments.

Objectifs à atteindre

Que ces spécialistes profitent de ces visites pour faire en même temps une mise au point de la santé de leur patient. Ces visites dont le premier objectif serait de renouveler une prescription pourraient alors atteindre un 2^e objectif : celui du suivi de la santé du patient.

Moyens

- Diminuer la durée d'une prescription afin de rapprocher les rendez-vous.
- Sensibiliser les médecins au manque de suivi des personnes blessées médullaires.

Section V – Besoins non répondus

Questions 36

36-Avez-vous des besoins face aux services de santé qui ne sont pas répondus ?

On constate (Figure 23) que 28 répondants (43 %) ont répondu « Oui », 37 (57 %) ont répondu « Non ». Il ne faut donc pas négliger les 43 % de répondants qui considèrent que certains de leurs besoins ne sont pas comblés.

36A-Si vous avez répondu « Oui », pour quels besoins ?

Cette question était divisée en deux catégories de services : « Services de santé » et « Services à domicile ». Dans la première catégorie, « Services de santé », les répondants ont signalé le médecin de famille (7 % des réponses), l'ergothérapeute (6 % des réponses), le physiothérapeute (5 % des réponses) et un médecin ayant une expertise dans le suivi des personnes blessées médullaires. Dans les services à domicile, le manque de service le plus souvent signalé est le ménage lourd (9 %), mais aussi de l'aide pour le bain et le ménage léger (6 %) et la mobilisation (5 %).

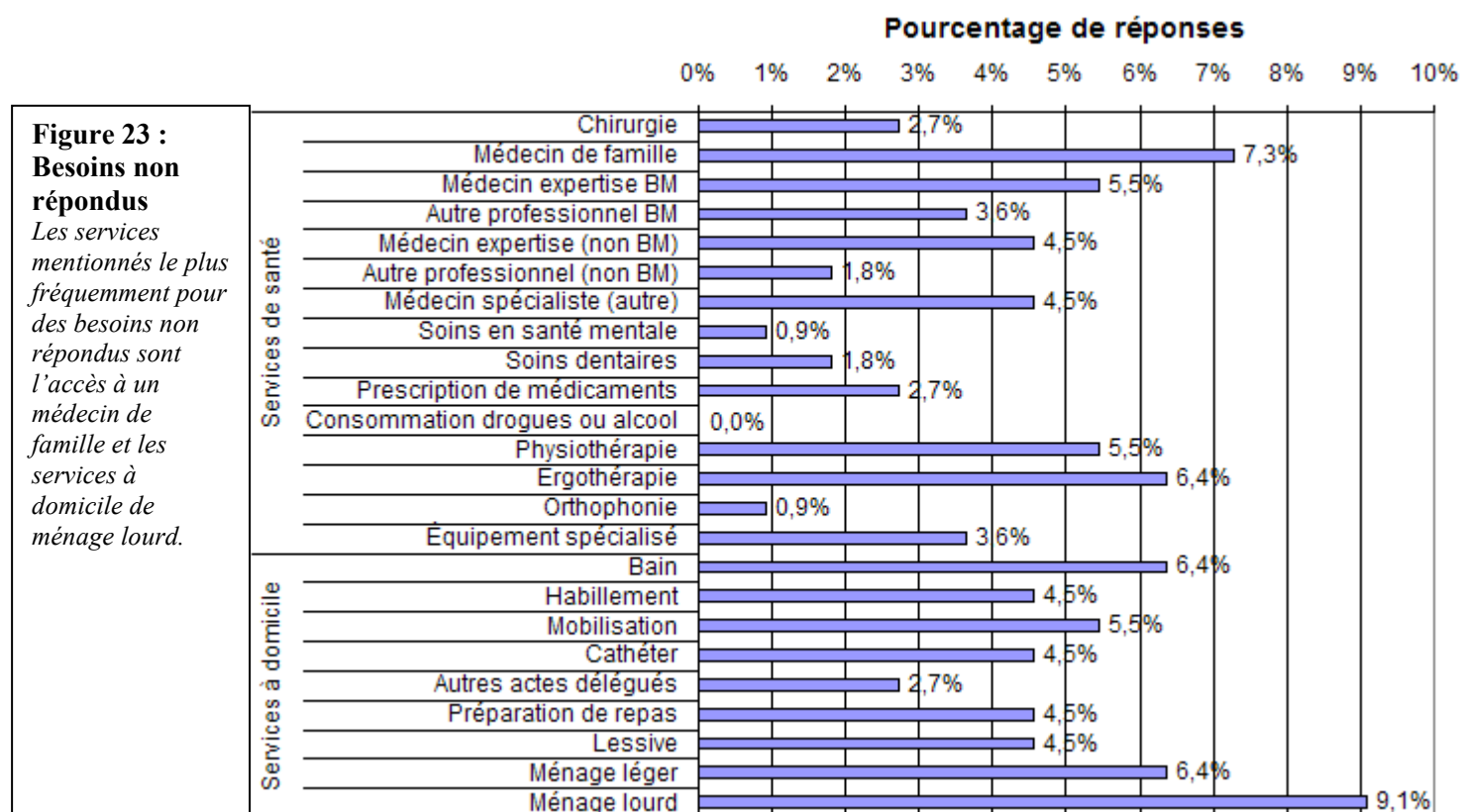


Figure 23 :
Besoins non répondus

Les services mentionnés le plus fréquemment pour des besoins non répondus sont l'accès à un médecin de famille et les services à domicile de ménage lourd.

Bien que cette question n'était pas de type « ouverte », plusieurs répondants ont ajouté des commentaires. Nous les reproduisons ici :

N'a rencontré aucun médecin spécialiste des BM depuis sa sortie du centre de réadaptation.

Après la sortie du centre, le contrôle et l'exercice sont impossibles.

Voudrait rencontrer un neurologue.

Sentiment d'être laissé à soi-même.

Neurologue, Physiatre. Il n'y a aucun spécialiste des blessures médullaires dans ma ville.

Surtout en vieillissant.

Insatisfaite des services offerts.

Il y a un « gap » pour tous les blessés médullaires parce qu'on ne peut pas se transférer facilement sur une table d'examen dans un bureau de médecin et celui-ci ne peut tout simplement pas faire d'examen gynécologique ni d'examen des plaies de pression au niveau du siège. Comme les nouveaux médecins de famille ne font tout simplement pas de visites à domicile, et que les centres de réadaptation n'offrent pas de service de « clinique externe » pour pallier à ce manque, il ne reste qu'à se présenter à l'urgence d'un hôpital et là encore, les tables d'examen et les civières n'offrent pas de facilités pour le transfert des blessés médullaires.

Demande faite pour un physio mais attente de deux mois et mes bras m'empêchent de dormir. Prescription du mois d'octobre du Dr. Fréchette et on est le 15 décembre et ça empire. J'ai une capsulite bras gauche, algodystrophie bras gauche, bras droit qui ne fonctionne presque plus et je suis droitrière, juste de faire rouler la souris me monte à l'épaule, je suis à bout. Souvent, je ne peux même pas faire le repas.

Spécialiste tel gynécologue avec table adaptée pour transfert, table pour radiographie adaptée, etc.

Ophthalmologiste; très long pour avoir un rendez-vous avec le spécialiste BM.

Nouvelle ergo. Après 16 ans le C.S.S.S. décide que pour eux l'entretien ménager léger et lourd ne sont pas leur priorité et décide après 3 mois de m'enlever la moitié des heures que j'avais depuis 10 ans c'est-à-dire de 5 heures par semaine à 2 ½ heures semaine. Qui puis-je trouver de compétent lorsque du centre ville le transport en commun est de 3 heures aller-retour ? Un travailleur social de l'équipe multidisciplinaire aurait même dit pendant mon évaluation « C'est son problème s'il veut aller chez COSTCO car il y a un I.G.A. juste en face de chez lui... ». Cependant, ce personnage de petite vision ne comprends pas que l'hiver, aller acheter des rouleaux de papier hygiénique en vente par 4 par paquets c'est beaucoup trop de trouble qu'un voyage chez COSTCO qui me permet d'en acheter 48 rouleaux d'un coup plus tout les autres produits comme les papiers mouchoirs, etc. Et, en plus, bien moins cher. Dont les produits Cascade que Costco encourage mais pas I.G.A.

Interprétation des résultats de la section V – Besoins non répondus et recommandations

Les réponses aux besoins non répondus sont assez partagées, mais concernent l'accès à un médecin de famille, un ergothérapeute, un physiothérapeute et un médecin ayant une expertise dans le suivi des personnes blessées médullaires. Au niveau des « Services à domicile », le manque de services concerne le ménage lourd, le bain, le ménage léger et la mobilisation.

Objectifs à atteindre

Tout en étant conscients des limites de nos capacités d'actions dans le domaine des ressources humaines, il faudrait faciliter toutefois le plus possible l'accès pour les personnes blessées médullaires à un spécialiste et aux services à domicile car ce sont leur santé et leur intégration sociale qui sont en jeu.

Moyens

- Mettre des listes de spécialistes à la disposition des personnes blessées médullaires.
- Collaborer avec les ordres professionnels concernés pour trouver un moyen de faire connaître leurs membres, surtout ceux qui ont une compétence particulière dans la blessure médullaire auprès des personnes qui en ont besoin.

Section VI - Obstacles à l'accès aux services

Questions 37 à 39

37- Si vous n'avez pas de suivi médical, aimeriez-vous en avoir un ?

Sur les 64 personnes ayant répondu à cette question, 54 (soit 84 %) disent avoir un suivi médical régulier. Il ne faut toutefois pas négliger les 10 personnes (16 %) des réponses qui n'ont pas de suivi médical.

37A-Si vous avez répondu non, aimeriez-vous en avoir un ?

Parmi les 10 répondants qui avaient dit ne pas avoir de suivi médical régulier à la question 37, 6 souhaiteraient en avoir un.

38- Si vous avez répondu « Oui » à la question 37A, quelles sont les raisons invoquées pour ne pas avoir de suivi médical ? Choisissez toutes les réponses nécessaires.

Nous avons voulu savoir ici, parmi les personnes qui souhaiteraient avoir un suivi médical régulier, quelles sont les raisons principales pour lesquelles elles ne peuvent en avoir un (Figure 24).

	Médecin de famille		Médecin qui a une expertise particulière		Médecin sans expertise particulière		Autre professionnel sans expertise particulière	
	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI
Manque de fournisseur								
Le médecin n'accepte pas de nouveau client	0%	100%	100%	0%	100%	0%	50%	50%
Ne s'occupe pas de personnes avec déficience	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Ne prend pas la carte d'Assurance maladie	100%	0%	100%	0%	100%	0%	50%	50%
Coûts-Couverture								
Les soins coûtent trop chers	100%	0%	100%	0%	100%	0%	75%	25%
Soins non remboursés par la RAMQ	100%	0%	100%	0%	100%	0%	75%	25%
Accessibilité des soins								
Heures non pratiques	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Problème de transport	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Accessibilité des locaux	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Autres raisons								
Peur du système de soins de santé	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Distance	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Transports non disponibles	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Un suivi n'est pas nécessaire	50%	50%	67%	33%	67%	33%	67%	33%
Pas de bons médecins disponibles localement	50%	50%	100%	0%	100%	0%	67%	33%
L'inconvénient de la visite	50%	50%	67%	33%	67%	33%	67%	33%
L'inconfort face à l'examen médical	100%	0%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Personne ne vous a proposé un suivi médical	67%	33%	100%	0%	100%	0%	100%	0%
Je n'arrivais pas à avoir un rendez-vous	50%	50%	100%	0%	100%	0%	100%	0%

Figure 24 : Les obstacles vécus par les personnes qui n'ont pas de suivi médical

L'obstacle le plus fréquent concerne les médecins de famille qui n'acceptent pas de nouveaux clients et pour la moitié des répondants, pour les professionnels sans expertise particulière.

Finalement, peu d'obstacles ont été mentionnés pour avoir accès à un médecin. Cependant, en ce qui

concerne les médecins de famille, tous les participants qui n'en n'avaient pas ont dit que c'était en raison du fait que ces médecins n'acceptaient plus de nouveau client. Cet argument a été mentionné aussi à propos des autres professionnels sans expertise particulière par la moitié des répondants. L'autre moitié a dit aussi que ces professionnels n'acceptaient pas la carte d'assurance maladie. L'obstacle financier a également été mentionné par un quart des répondants qui ont dit que les soins n'étaient pas remboursés par la RAMQ. Les visites chez un médecin sont en général couvertes au Québec, mais les services de physiothérapeutes, ergothérapeutes, massothérapeutes, psychologues, ostéopathes, diététicien, etc. ne le sont pas toujours. Or, parmi ces professionnels, plusieurs ont été mentionnés à la question 33 comme étant des professionnels que les répondants consultent régulièrement. Cet obstacle financier pourrait donc empêcher certaines personnes d'avoir un suivi médical régulier.

Autre point très surprenant : 1 répondant sur 2 a dit qu'il pensait que le suivi médical n'était pas nécessaire avec un médecin de famille et un tiers pour un spécialiste (avec ou sans expertise particulière) ou un autre professionnel. Autre point à propos de l'importance du suivi, un tiers des répondants ont dit que personne ne leur avait proposé un suivi médical; la moitié ont dit qu'ils n'arrivaient pas à avoir un rendez-vous. Une autre révélation aussi concerne l'inconvénient de la visite. Dans cette catégorie, nous avons donné comme exemple : manque de temps, visite trop longue. Or, 1 répondant sur 2 a dit que cela constituait un obstacle pour la visite à un médecin de famille et les deux-tiers à un spécialiste (avec ou sans expertise particulière) ou un autre professionnel.

39- Avez-vous déjà fait face à certains de ces problèmes ?

39A-Structuraux ; 39B-Financiers; 39C-Personnel et Culturel (Manque de connaissance); 39D-Personnel et Culturel (Préjugés); 39E-Personnel et Culturel (Insensibilité et manque de respect); 39F-Personnel et Culturel (Ne prend pas au sérieux le patient ou la personne qui s'en occupe.); 39G-Personnel et Culturel (Refus de donner les soins appropriés)

Parmi les personnes qui ont un suivi médical, nous avons voulu savoir quels sont les obstacles rencontrés qui nuisent à un suivi de qualité. Les obstacles mentionnés concernent le plus souvent les médecins de famille (Figure 25, page suivante) : d'ordre financier (Couverture publique diminuée ou supprimée; Médicament partiellement couverts et paiement en plus élevés), mais aussi « Les médecins n'utilisent pas les adaptations nécessaires pour des soins efficaces », « Ne savent pas à qui référer les patients avec handicap », « Manquent d'informations sur le vieillissement associé au handicap », « Le personnel a des préjugés sur vos capacités physiques », « Ils pensent que les personnes handicapées ne sentent pas la douleur », « On a minimisé l'importance de certains symptômes ».

Pour les médecins spécialistes, peu d'obstacles ont été mentionnés. Toutefois, près de 20 % des répondants ont signalé pour les spécialistes qui ont une expérience dans les conditions particulières des répondants (blessure médullaire ou autre condition de santé ou cause de déficience physique) « Visites trop courtes chez un spécialiste », « Faible coordination entre le personnel médical et les autres fournisseurs de soins de santé » et « Médicaments partiellement couverts et paiements en plus élevés. »

Pour les médecins spécialistes qui n'ont pas d'expertise particulière dans les conditions particulières des répondants, environ 20 % des répondants ont signalé : « Inaccessibilité architecturale des services de santé », « Faible coordination entre le personnel médical et les autres fournisseurs de soins de santé », « Couverture inadéquate des équipements et des fournitures », « Suppose que les symptômes signalés sont psychosomatiques; on ne vous écoute pas », « Ne prend pas les besoins en compte ».

	Médecin de famille		Médecin avec expertise particulière		Médecin sans expertise particulière		Autre professionnel sans expertise particulière	
	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI
39A-Organisation, structure, offre de services								
Couverture publique diminuée ou supprimée	81%	19%	89%	11%	84%	16%	92%	8%
Transport non fiable; personnes non admissibles	91%	9%	90%	10%	94%	6%	97%	3%
Inaccessibilité architecturale des services de santé	88%	13%	86%	14%	81%	19%	83%	17%
Visites trop courtes chez un spécialiste	79%	21%	77%	23%	85%	15%	83%	17%
Faible coordinat. entre personnel médical, fourniss.	83%	17%	75%	25%	82%	18%	82%	18%
Haut taux de roulement du personnel	85%	15%	86%	14%	84%	16%	72%	28%
39B-Obstacles financiers								
Médec. partielts couverts et paiement en plus élevés	77%	23%	83%	18%	83%	17%	85%	15%
Politique inadéquate de retour des équip. Défectueux	89%	11%	97%	3%	89%	11%	94%	6%
Couverture inadéq. des équipem. et des fournitures	91%	9%	89%	11%	81%	19%	91%	9%
Vous avez dû payer vous-même des réparations	89%	11%	97%	3%	86%	14%	88%	12%
39C-Manque de connaissance								
Les médecins manquent de compétence (handicap)	53%	47%	94%	6%	84%	16%	75%	25%
N'utilisent pas adaptations pour soins efficaces	77%	23%	97%	3%	85%	15%	87%	13%
N'adaptent pas soins et méthodes d'administration	85%	15%	94%	6%	90%	10%	81%	19%
Ne savent pas à qui référer patients avec handicap	73%	27%	94%	6%	90%	10%	93%	7%
Manquent infos sur vieillissement et handicap	70%	30%	86%	14%	88%	13%	78%	22%
39D-Préjugés								
Les personnes handicapées ont troubles cognitifs.	85%	15%	94%	6%	90%	10%	91%	9%
Les personnes handicapées ne sentent pas la douleur	81%	19%	92%	8%	90%	10%	88%	13%
Le personnel a des préjugés sur vos capacités intellectuelles	83%	17%	92%	8%	88%	12%	88%	12%
Le personnel a des préjugés sur vos capacités physiques	74%	26%	92%	8%	88%	13%	82%	18%
Le personnel ne s'adresse pas directement à vous	84%	16%	89%	11%	88%	13%	85%	15%
39E-Insensibilité et manque de respect								
Les patients handicapés sont mis à part des autres dans les salles d'attentes	100%	0%	100%	0%	97%	3%	94%	6%
Impatience face à l'incontinence, vomissements.	93%	7%	97%	3%	100%	0%	90%	10%
Empêche patients de communiquer avec médecins	90%	10%	88%	12%	91%	9%	91%	9%
39F-Prend pas au sérieux le patient								
Suppose que les symptômes signalés sont psychosomatiques	85%	15%	88%	13%	83%	17%	82%	18%
On ignore vos avertissements (allergies)	94%	6%	95%	5%	100%	0%	100%	0%
On ne vous écoute pas, ne prend pas vos besoins en compte	86%	14%	93%	7%	82%	18%	74%	26%
39G-Refus de donner les soins appropriés								
On a refusé de vous donner des soins	98%	2%	100%	0%	100%	0%	94%	6%
On a minimisé l'importance de certains symptômes	81%	19%	87%	13%	84%	16%	81%	19%
On a minimisé un examen de dépistage ou un traitement	93%	7%	97%	3%	97%	3%	97%	3%

Figure 25 : Les obstacles vécus par les personnes qui sont suivies par des spécialistes.

Les obstacles les plus fréquents concernent surtout les visites chez les médecins de famille, le plus mentionné étant que le médecin n'a pas de compétence dans le handicap. Plusieurs autres obstacles ont été mentionnés pour au moins deux types de professionnels.

Enfin, pour les autres professionnels sans expertise particulière, les répondants ont souligné : « Haut taux de roulement du personnel », « Les médecins manquent de compétence sur le handicap », « Ils n'adaptent pas leurs soins et leurs méthodes d'administration », « Ils manquent d'informations sur le vieillissement associé

au handicap », « On ne vous écoute pas, ne prend pas vos besoins en compte », « On a minimisé certains symptômes ».

Interprétation des résultats de la section VI – Obstacles à l'accès à un suivi médical et recommandations

La question sur les obstacles était séparée en deux : d'abord les obstacles qui empêchaient les personnes d'avoir un suivi médical (question 38); ensuite les obstacles vécus par les personnes qui avaient accès à des médecins, mais qui les empêchaient d'avoir un suivi efficace ou complet (question 39).

Dans la question 38, les répondants ont dit que les « autres professionnels sans expertise particulière » n'acceptaient pas la carte d'assurance maladie ou que leurs services n'étaient pas remboursés par la RAMQ. C'est effectivement souvent le cas de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de massothérapeutes, de psychologues, ostéopathes, diététicien, etc. Cela pourrait empêcher des personnes de requérir les services de ces professionnels.

Objectifs à atteindre

Assurer l'accès à des spécialistes non couverts par la RAMQ, mais indispensables à la santé des personnes blessées médullaires : physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de massothérapeutes, de psychologues, ostéopathes, diététicien.

Moyens

Lorsque ces spécialistes ne sont pas disponibles au public, il faudrait que les personnes blessées médullaires soient remboursées si elles démontrent que ces soins sont nécessaires pour les maintenir en bonne santé.

Plusieurs répondants ont dit qu'ils ne pensaient pas qu'un suivi médical était nécessaire ou qu'on ne leur en avait pas proposé. Beaucoup ont dit qu'ils n'arrivaient pas à avoir un rendez-vous. De plus, les répondants ont mentionné, dans les commentaires à la question « besoins non répondus », qu'il était facile d'avoir un suivi médical pendant leur réadaptation, mais qu'après, ils se sentaient livrés à eux-mêmes (voir la réponse à ce problème dans la section suivante).

Objectifs à atteindre

S'assurer que les personnes blessées médullaires connaissent l'importance d'un suivi médical, qu'elles aient accès à des spécialistes disponibles pour les recevoir et à des ressources qui les aident pour en trouver.

Moyens

- Informer les personnes blessées médullaires de l'importance d'un suivi médical régulier, dès le début de leur processus de réadaptation.
- Mettre à leur disposition des listes de professionnels disponibles pour les recevoir.
- Inciter les centres de réadaptation à aider leurs anciens patients à trouver des spécialistes ou à les diriger vers d'autres ressources qui pourront leur fournir cette aide.

Un autre obstacle au suivi médical concerne la question de l'inconvénient de la visite. Dans cette catégorie, nous avons donné comme exemple : manque de temps, visite trop longue. Pour des personnes qui dépendent de personnel à domicile pour se préparer à sortir de chez eux et qui dépendent du transport adapté pour leurs déplacements, cela peut-être problématique de se déplacer plusieurs fois pour différents suivis médicaux, d'autant plus si la personne habite en dehors d'un grand centre urbain.

Objectifs à atteindre

S'assurer que les personnes blessées médullaires n'aient pas à se déplacer trop souvent pour rencontrer les professionnels de la santé.

Moyens

Mettre en place des structures permettant aux personnes blessées médullaires de rencontrer plusieurs spécialistes au même endroit, le même jour.

Enfin, dans les commentaires à la question des besoins non répondus, les répondants ont mentionné à plusieurs reprises la difficulté de trouver des médecins qui avaient une table d'examen adapté aux personnes blessées médullaires pour leur permettre de transférer facilement de leur fauteuil à la table.

Objectifs à atteindre

Que les professionnels de la santé pensent à adapter leurs locaux aux personnes qui se déplacent en fauteuil roulant et qui ne sont pas capables de se mettre debout.

Moyens

Collaborer avec les ordres professionnels du réseau de la santé pour sensibiliser leurs membres, à l'importance d'offrir des locaux adaptés pour la clientèle en fauteuil roulant, y compris dans les urgences.

À la question 39, les obstacles à un suivi de qualité ont été mentionnés le plus souvent pour les médecins de famille : près d'1 réponse sur 2 concerne « Les médecins manquent de compétence (handicap) »; 1 sur 3 dit que le médecin manque d'informations sur le vieillissement associé au handicap; 1 sur 4 souligne que le médecin de famille ne sait pas à qui recommander les patients avec handicap ou a des préjugés sur les capacités physiques des répondants.

Objectifs à atteindre

Que les médecins de famille aient un minimum d'information sur les risques de santé associés au handicap et au vieillissement associé au handicap, particulièrement sur la blessure médullaire (par exemple les risques de plaies de pression, les infections urinaires). Ainsi, ils pourraient porter leur attention sur ces problèmes de santé et détecter les premiers signes d'apparition, pour, le plus tôt possible, débiter les traitements appropriés ou recommander leur patient à d'autres médecins ou d'autres ressources qui pourront l'aider.

Moyens

- Faire une recherche de l'information existante sur le vieillissement associé au handicap et faire une recherche scientifique, éventuellement, pour déterminer les besoins de santé des personnes âgées vivant avec un handicap, particulièrement une blessure médullaire.
- Collaborer avec l'Ordre des médecins omnipraticiens du Québec pour informer ses membres sur les risques de santé associés au handicap et au vieillissement associé au handicap et sur l'importance de détecter les premiers symptômes le plus tôt possible et de référer les patients au besoin à d'autres ressources pour les traiter le plus rapidement possible.

Pour les médecins spécialistes, peu d'obstacles ont été mentionnés. Toutefois, 1 réponse sur 4 mentionne pour les spécialistes qui ont une expérience dans les conditions particulières des répondants (blessure médullaire ou autre condition de santé ou cause de déficience physique) une faible coordination entre le personnel médical.

Objectifs à atteindre

Faciliter le transfert d'information entre les différents professionnels suivant un patient. Nous sommes conscients de nos limites d'action dans ce domaine, mais, même s'il n'existe pas de système officiel en place pour faciliter ce transfert, il y a moyen de trouver des solutions individuelles pour faciliter cette transmission d'information et cette coordination.

Moyens

- Sensibiliser les personnes blessées médullaires à l'importance de leur rôle dans ce manque de coordination.
- Les inciter à se fabriquer un tableau de bord pour faire un historique de leurs suivis et des conclusions des différents spécialistes.
- Collaborer avec les ordres professionnels concernés par le suivi des personnes blessées médullaires, en dehors des centres de réadaptation pour informer ses membres de l'importance de coordonner les soins à leurs patients entre les différents corps professionnels.

Enfin, pour les autres professionnels sans expertise particulière, les répondants ont souligné pour plus d'une réponse sur 4 : « Haut taux de roulement du personnel »; « On ne vous écoute pas, ne prend pas vos besoins en compte »; « Les médecins manquent de compétence (handicap) ». Les deux premiers obstacles sont liés à l'écoute des besoins de la personne. Le haut taux de roulement empêche d'avoir un bon suivi des besoins de la personne blessée médullaire ou vivant avec une condition chronique et l'oblige sans cesse à expliquer sa situation et exprimer ses besoins. De plus, cela ne permet pas un suivi à long terme de sa condition et rend plus difficile les conseils de prévention. Il faut aussi que les professionnels de la santé soient à l'écoute de leur patient, de ses besoins et de ce qu'il exprime sur sa situation. Permettre à un patient d'être suivi à long terme par un même professionnel favorise l'établissement du lien de confiance du patient vis-à-vis du professionnel et permet davantage au professionnel d'être à l'écoute de son patient.

Objectifs à atteindre

À notre niveau, nous pouvons difficilement agir sur le roulement de personnel dans son ensemble, mais le plus possible, il faudrait limiter le changement de personnel, en raison des inconvénients que cela cause dans le suivi de la personne, mentionnés plus haut.

Moyens

- Sensibiliser les personnes blessées médullaires à l'importance de leur rôle dans ce manque de coordination.
- Leur donner des outils pour faciliter le transfert d'informations.
- Sensibiliser les gestionnaires d'établissements de santé à l'importance de limiter le changement de personnel dans le suivi des personnes blessées médullaires ou vivant avec une condition chronique.

Section VII - Conséquences des obstacles à l'accès aux services

Questions 40

40-Quelles conséquences vivez-vous en raison des besoins que vous ne pouvez satisfaire concernant les services de santé ?

Parmi les conséquences du manque d'accès à des services pour un suivi médical, près de 20 % des réponses soulignent : Un retard pour obtenir les services ou ne pas obtenir de services du tout; nécessite plus de temps et d'effort de la part des répondants pour avoir ces services (Figure 26, page suivante). Il est important de souligner que 15 % des répondants (soit 1 sur 7) en éprouvent des conséquences émotionnelles, 12 % (1 sur

8) un évitement (c'est-à-dire qu'ils évitent de chercher à avoir des rendez-vous médicaux en raison des difficultés à avoir le service) ou des conséquences financières. Ces conséquences ne concernent environ qu'1 répondant sur 10, mais peuvent être graves : 9 % des réponses mentionnent justement « Détérioration de la santé et des capacités fonctionnelles ».

Interprétation des résultats de la section VII – Conséquences des obstacles aux services sur la personne et recommandations

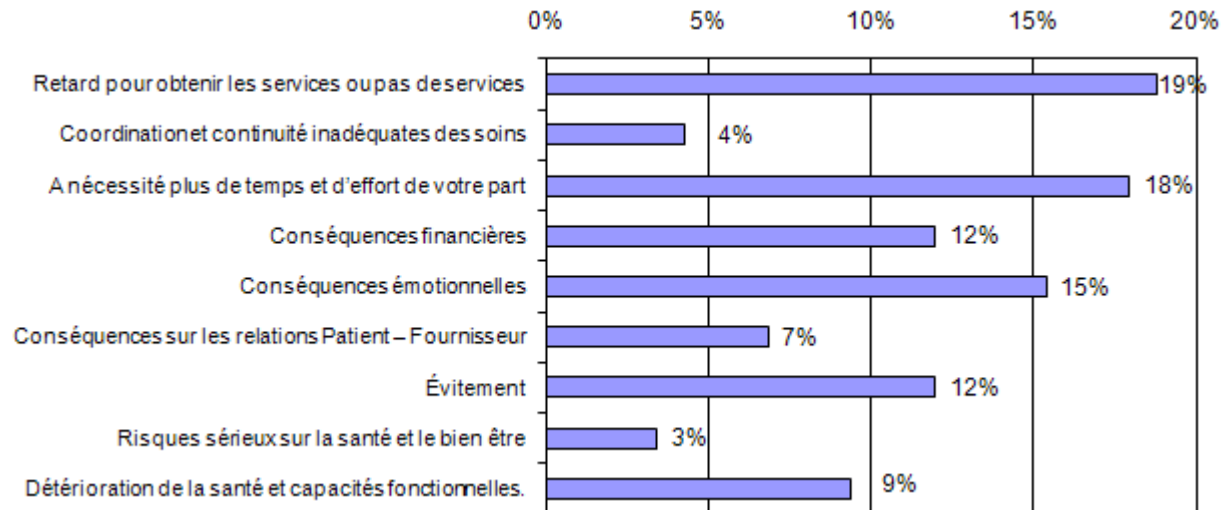


Figure 26 : Les obstacles vécus par les personnes qui sont suivies par des spécialistes.

Les conséquences des obstacles au suivi médical sont pour près de 20 % des répondants : Un retard pour obtenir les services ou ne pas obtenir de services du tout; nécessite plus de temps et d'effort de la part des répondants pour avoir ces services.

Les conséquences pratiques des obstacles à l'accès à un suivi médical mentionnées sont : Un retard pour obtenir les services ou ne pas obtenir de services du tout; Nécessite plus de temps et d'effort pour avoir ces services. Ces deux conséquences sont sans doute les moins graves car les personnes finissent quand même par avoir accès au service, même si cela leur demande plus d'effort et de temps pour l'obtenir. Il aurait sans doute fallu séparer la première question en deux, afin de savoir, parmi ceux qui l'ont sélectionnée, quelle est la proportion de ceux qui n'ont pas pu avoir le service, car cette conséquence est plus dommageable.

Il est important de souligner que les répondants au sondage disent que ces obstacles ont des conséquences pour eux, les principales étant émotionnelles, un évitement ou des conséquences financières (que l'on peut interpréter par des augmentations de coûts, soit pour payer les services ou les médicaments, soit pour le transport permettant de se rendre au rendez-vous). Ces conséquences, qui concernent 10 % des répondants, peuvent se traduire par une détérioration de la santé et des capacités fonctionnelles de la personne.

Objectifs à atteindre

S'assurer de donner accès à des professionnels de la santé disponibles pour recevoir des personnes blessées médullaires dans un délai raisonnable.

Moyens

- Mettre des listes de spécialistes à la disposition des personnes blessées médullaires.
- Collaborer avec les ordres professionnels concernés pour trouver un moyen de faire connaître leurs membres, surtout ceux qui ont une compétence particulière dans la blessure médullaire auprès des personnes qui en ont besoin.

Section VIII - Accès aux services et satisfaction

Questions 41 à 46

41-Satisfaction des services

Pour chaque phrase de la question 41, indiquez si vous êtes d'accord, en désaccord en mettant une note de 1 à 5 selon le barème suivant : 1=Fortement en désaccord; 2=En désaccord; 3=Neutre; 4=D'accord; 5=Parfaitement d'accord.

Concernant les services offerts par les médecins de famille, il ressort que la plupart des répondants peuvent avoir un rendez-vous avec leur médecin de famille en un mois ou plus (Figure 27). Mais près de 40 % des répondants disent qu'ils peuvent requérir les services de ce médecin dès qu'ils en ont besoin, ce qui peut sous-entendre qu'ils peuvent le voir plus rapidement si leur situation le nécessite. On constate aussi que la plupart des répondants disent qu'ils peuvent entrer dans son bureau sans problème, que ce professionnel les recommande à d'autres spécialistes au besoin, les appelle au besoin à leur résidence, respecte leurs sentiments, fait toujours de son mieux pour ne pas les inquiéter en leur expliquant leurs problèmes de santé et qu'ils sont satisfaits des services reçus. Globalement, les réponses à cette partie laissent penser que les répondants reçoivent de bons services de la part de leur médecin de famille.

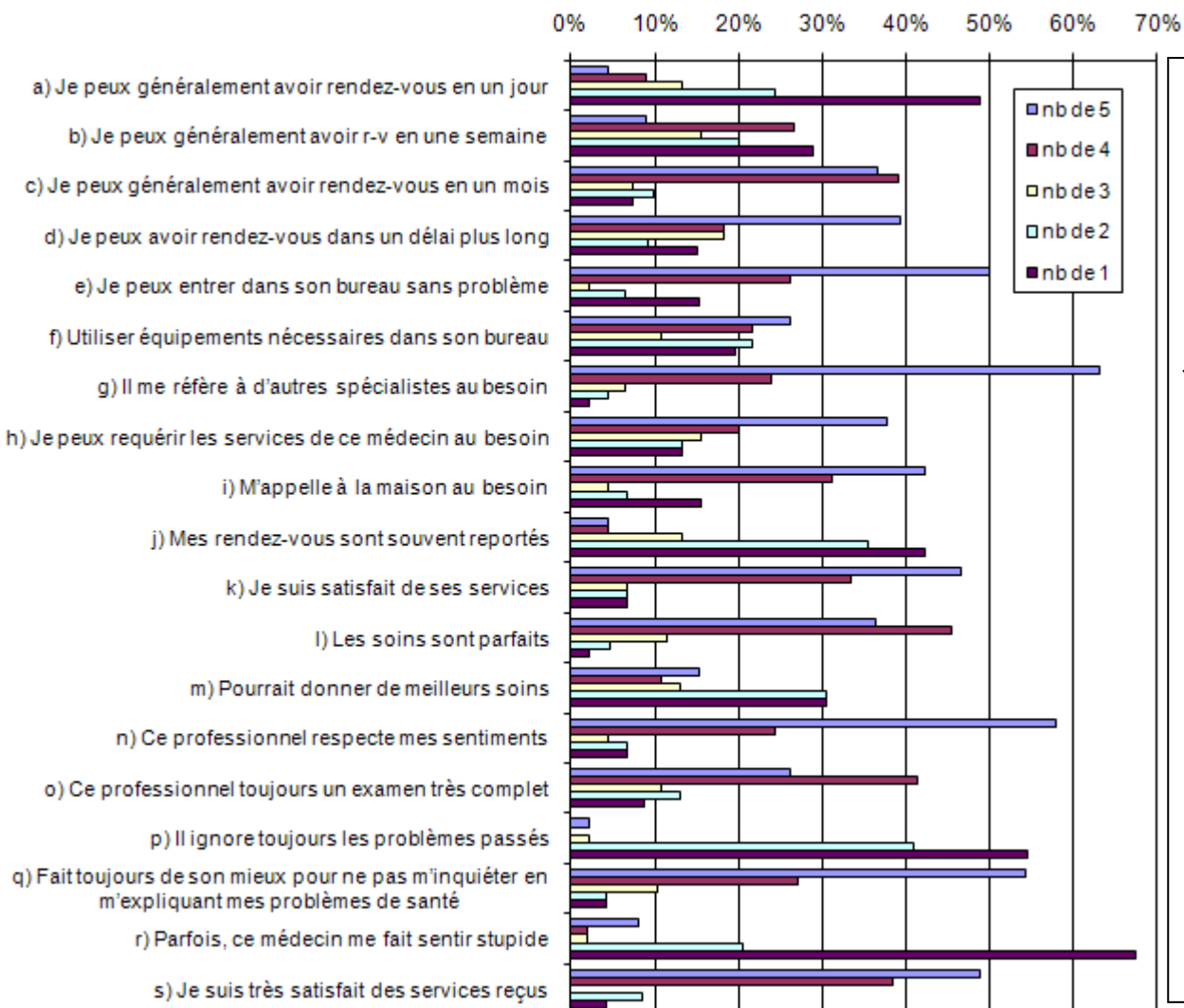


Figure 27 : Satisfactions des services – Médecin de famille
Les répondants se disent satisfaits des services offerts par leur médecin de famille qui respecte leurs sentiments, les recommande à un spécialiste au besoin, les appelle à leur domicile.

Concernant les services offerts par les médecins qui ont une expertise (Figure 28) dans les conditions particulières des répondants (blessure médullaire, autre condition de santé ou cause de déficience physique), tout comme pour ceux offerts par les médecins de famille, les répondants sont globalement satisfaits, à peu près pour les mêmes raisons : la plupart des personnes peuvent avoir un rendez-vous avec leur médecin en un mois ou plus. Mais près de 40 % des répondants disent qu'ils peuvent requérir les services de ce médecin dès qu'ils en ont besoin. On constate aussi que la plupart des répondants disent qu'ils peuvent entrer dans son bureau sans problème, ce médecin les réfère à d'autres spécialistes au besoin, les appelle au besoin à leur résidence, respecte leurs sentiments, fait toujours de son mieux pour ne pas les inquiéter en leur expliquant leurs problèmes de santé. Les répondants disent qu'ils peuvent utiliser les équipements nécessaires dans son bureau et qu'ils sont satisfaits des services reçus. Tout comme pour les médecins de famille, les réponses à cette partie laissent penser que, globalement, les répondants reçoivent de bons services de la part de leur médecin ayant une expertise particulière concernant leur condition de santé.

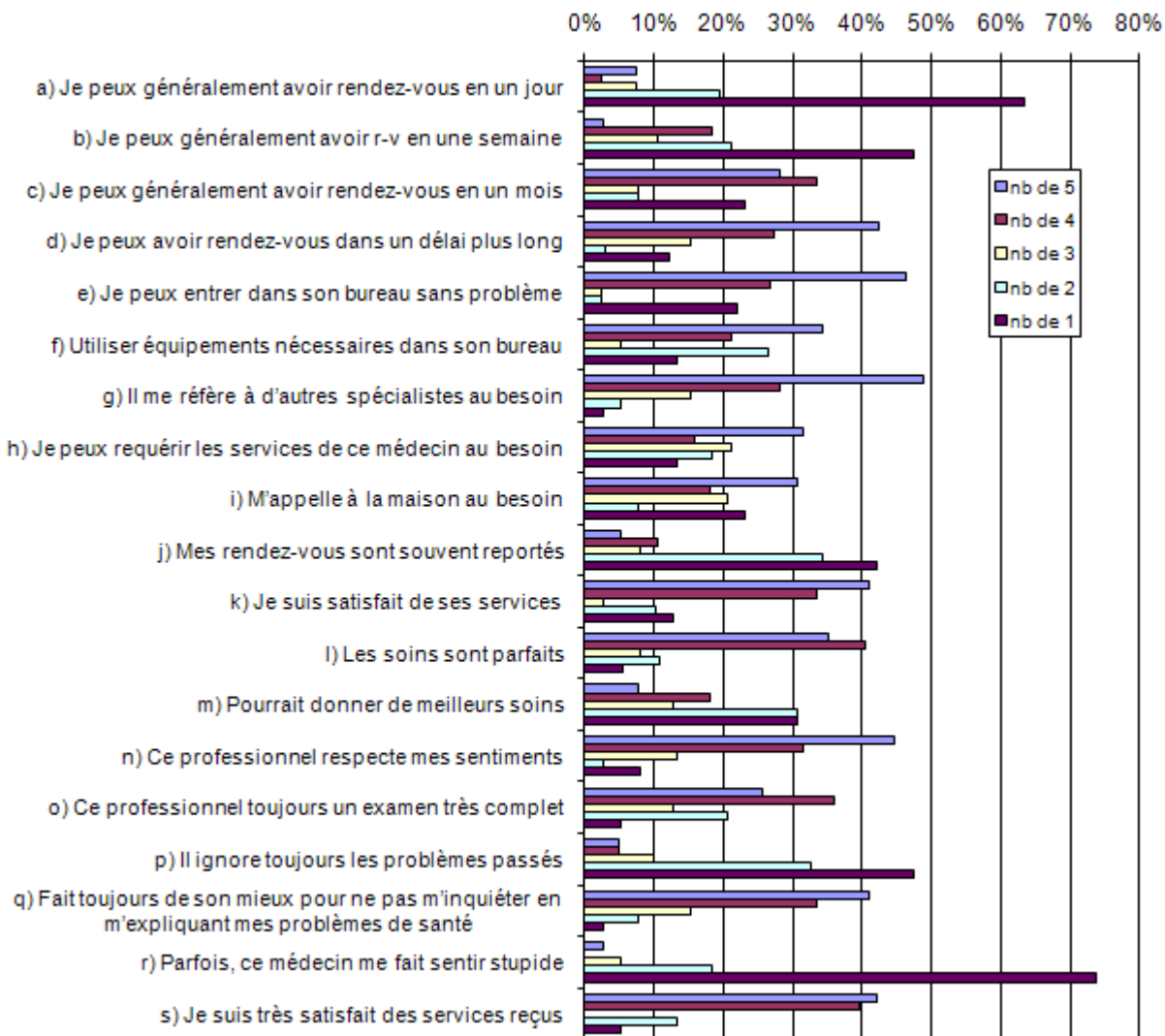


Figure 28 : Satisfaction des services – Médecin AVEC une expertise particulière
Les répondants se disent satisfaits des services offerts par leur médecin ayant une expertise particulière concernant leur condition de santé qui respecte leurs sentiments, les recommandent à un spécialiste au besoin, les appellent à leur domicile. De plus, les répondants peuvent utiliser l'équipement nécessaire dans son bureau.

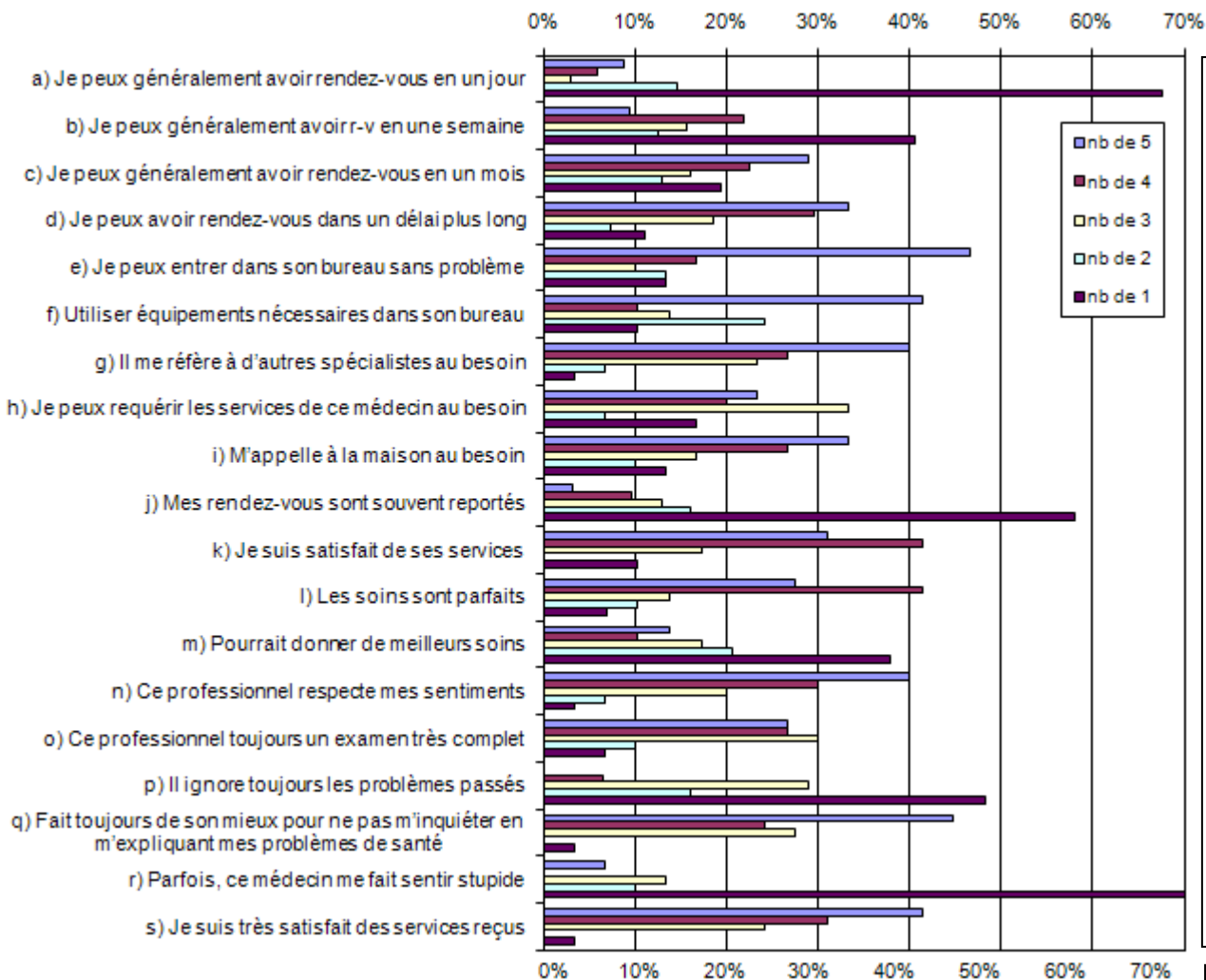


Figure 29 :
Satisfaction des services –
Autres professionnels de la santé AVEC une expertise particulière
Les répondants se disent satisfaits des services offerts par leur professionnel ayant une expertise particulière concernant leur condition de santé qui respecte leurs sentiments, les réfèrent à un spécialiste au besoin, les appelle à leur domicile; ils peuvent utiliser l'équipement nécessaire dans leur bureau.

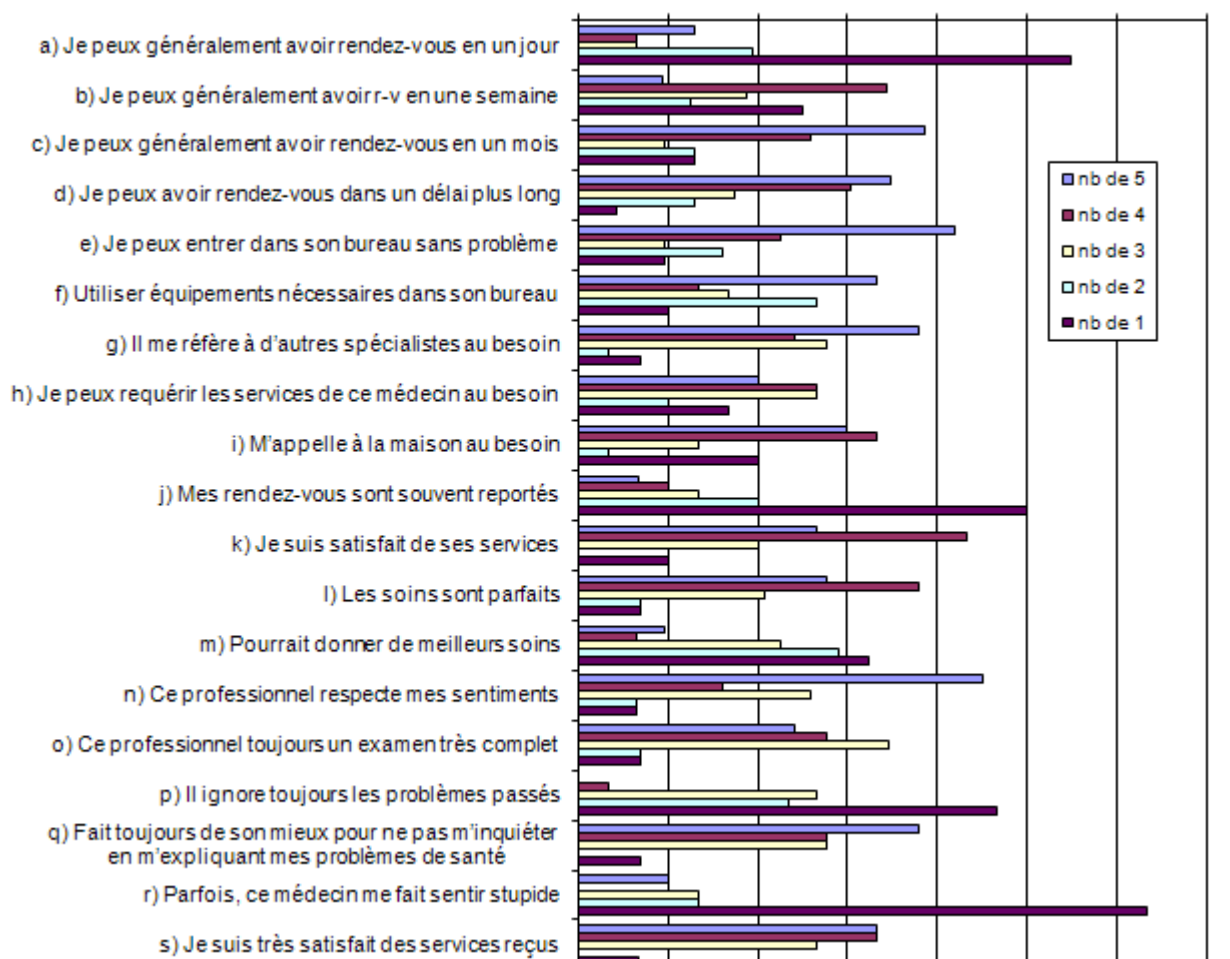


Figure 30 :
Satisfaction des services –
Autres professionnels de la santé SANS une expertise particulière
Les répondants se disent satisfaits des services offerts par leur professionnel n'ayant pas une expertise particulière concernant leur condition de santé : le professionnel peut les faire entrer dans son bureau sans problème, les réfère à d'autres spécialistes, respecte leurs sentiments; fait toujours de son mieux pour ne pas les inquiéter.

Concernant les services offerts par les autres professionnels qui ont (ou n'ont pas) une expérience particulière dans les conditions particulières des répondants, les réponses sont sensiblement les mêmes que pour les deux autres catégories de médecins. Les répondants sont globalement satisfaits des services reçus (Voir respectivement, figure 29 et 30 sur la page précédente).

42-Utilisation des services : spécialistes visités en fonction des problèmes de santé

La question posée était la suivante : « Pour chaque problème de santé ci-dessous, avec quel médecin auriez-vous fait affaire si ce problème était apparu dans la dernière année? Vous pouvez choisir plus d'un médecin pour chaque phrase ou service. ». Quel que soit le professionnel de la santé auquel les répondants s'adressent, les causes de visite les plus fréquentes sont : douleur, problèmes de vessie ou d'intestins, nouveau problème tel qu'une plaie de pression, toutes trois reliées à des problèmes de santé très fréquents chez les personnes blessées médullaires. Les répondants ont aussi signalé l'aggravation d'un problème préexistant (Figure 31).

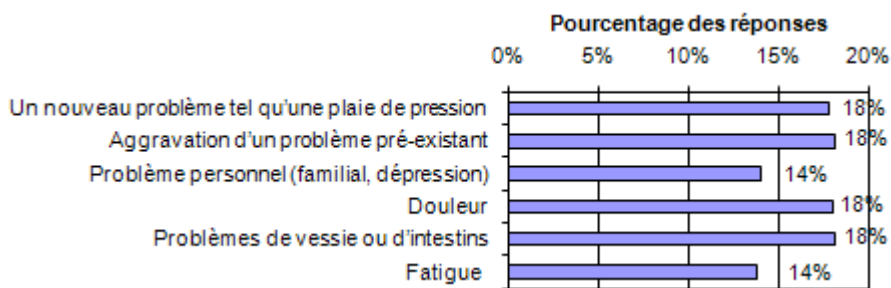


Figure 31 : Motifs des visites (problèmes de santé) chez le médecin

Les répondants ont signalé 4 causes principales à l'origine d'une visite chez le médecin, dont 3 étant fréquentes chez les personnes blessées médullaires : douleur, problèmes de vessie ou d'intestins, nouveau problème tel qu'une plaie de pression.

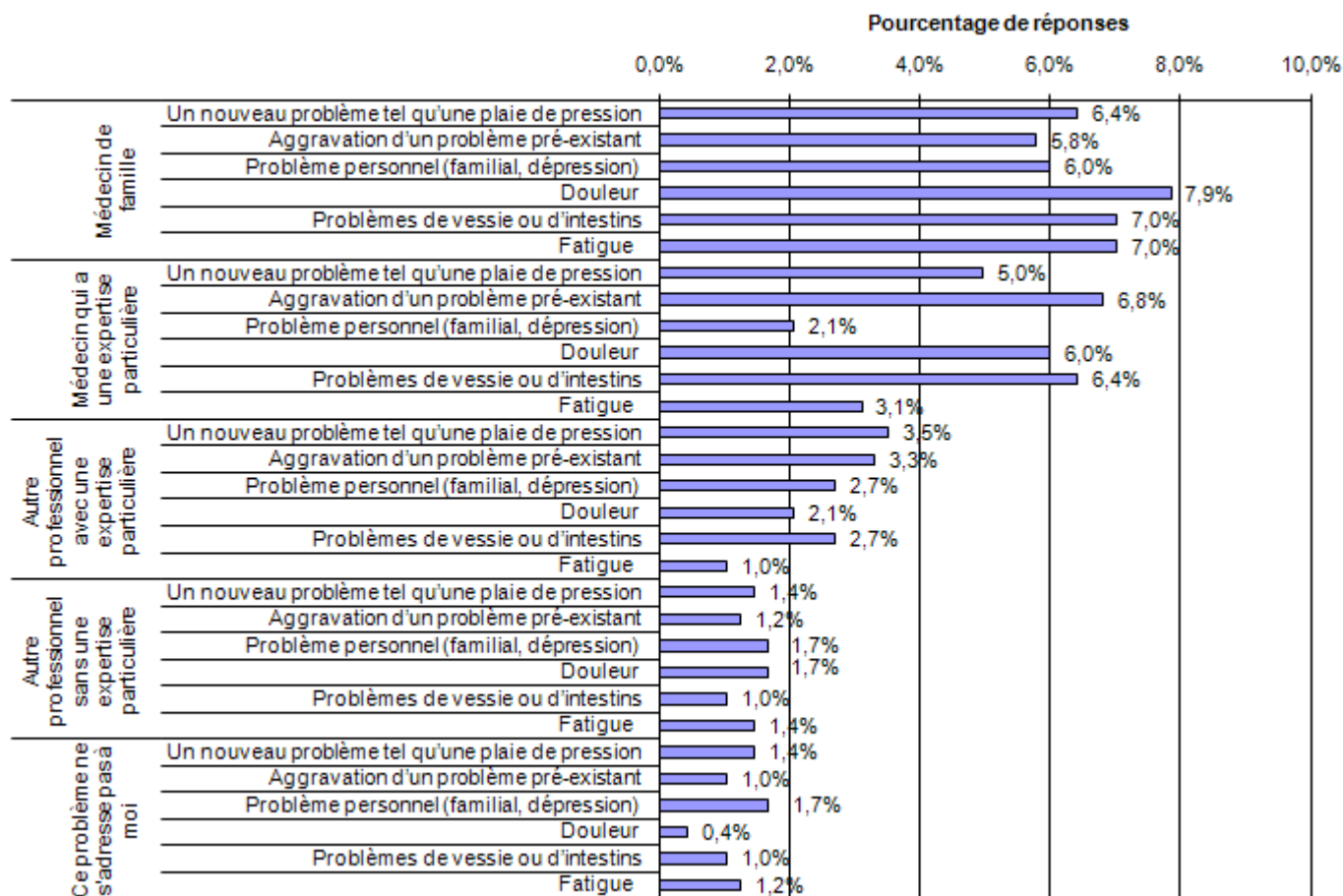


Figure 32 : Spécialiste fréquenté pour des problèmes de santé

Les répondants vont davantage visiter leur médecin de famille ou un médecin qui a une expertise dans leur condition particulière que d'autres professionnels.

On constate que les répondants vont voir davantage leur médecin de famille ou un médecin qui a une expertise avec leur condition particulière. Parmi les 6 problèmes de santé proposés aux répondants, on remarque que certains sont davantage signalés à un médecin de famille (fatigue ; problème personnel) tandis que l'aggravation d'un problème existant est davantage signalé à un médecin qui a une expertise dans la condition particulière des répondants. Il faut préciser toutefois que nous avons proposé comme exemple de cette catégorie les plaies de pression, un problème de santé très courant chez les personnes blessées médullaires, mais surtout directement liée à leur condition en raison de la perte de sensibilité et de leur immobilisation prolongée dans la même position, etc. (Figure 32, page précédente).

43-Prévention : Quel médecin vous a donné les services suivants dans la dernière année ?

Lorsqu'il s'agit de motifs de visite concernant la prévention, les répondants consultent davantage leur médecin de famille ou un médecin qui a une expertise avec leur condition particulière. Pour les tests du niveau de cholestérol, les tests sanguins et les tests de prélèvements urinaires, les répondants consultent davantage leur médecin de famille (Figure 33).

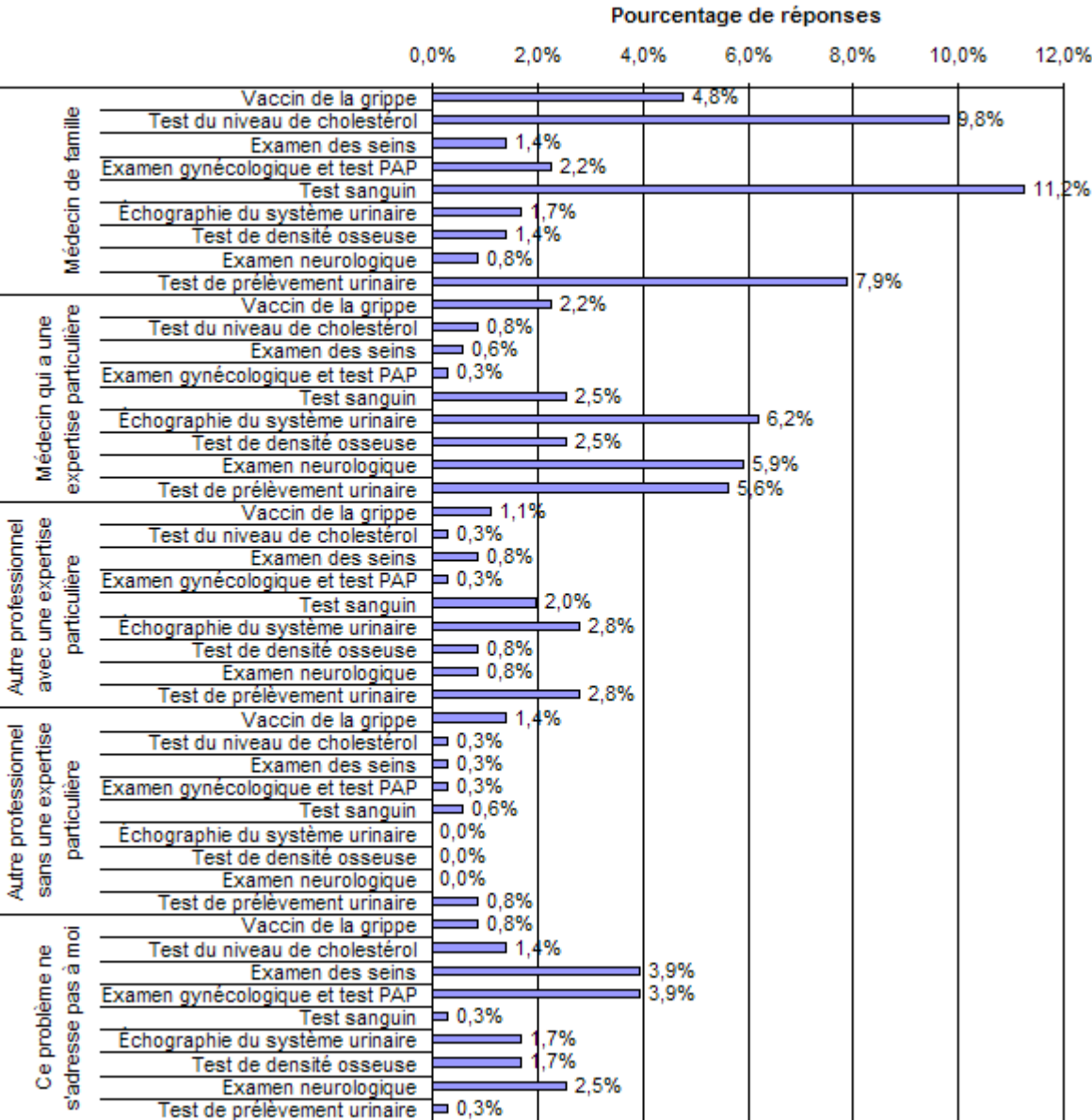


Figure 33 : Spécialiste fréquenté pour des visites de prévention
Pour des motifs de visite concernant la prévention, les répondants consultent davantage leur médecin de famille. Les motifs principaux de ces visites sont les tests du niveau de cholestérol, les tests sanguins et les tests de prélèvements urinaires.

Parmi les motifs de prévention proposés aux répondants, on remarque que certains amènent à consulter plutôt un médecin de famille (test de niveau de cholestérol et test sanguin) tandis que les répondants s'adressent plutôt à un médecin qui a une expertise dans la condition particulière des répondants pour l'échographie du système urinaire et l'examen neurologique. Pour ce qui est du test de prélèvement urinaire, les répondants s'adressent aux deux types de spécialistes avec une préférence pour le médecin de famille.

De tous les motifs de suivis de prévention, les tests urinaires concernent 21 % des réponses, les tests sanguins 20 % des réponses, le test du niveau de cholestérol et l'échographie du système urinaire (13 % des réponses, chacun) (Figure 34).

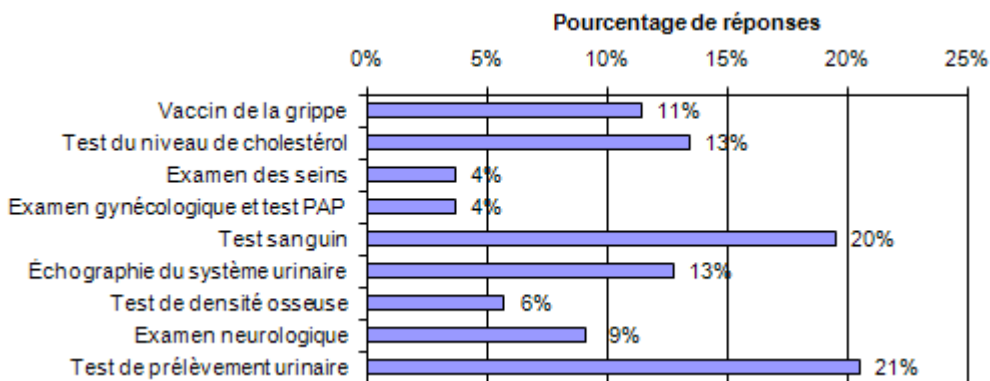


Figure 34 : Motifs de la visite en matière de prévention

Quel que soit le spécialiste consulté, les répondants consultent surtout pour des tests sanguins ou des tests urinaires en matière de prévention.

44-Services conseils : Quel médecin consultez-vous pour parler des sujets suivants ?

Nous avons voulu savoir, par cette question, quels étaient les sujets que les répondants abordaient avec des professionnels de la santé, de manière plus globale (Figure 35). Les sujets sont de nature moins physique ou « organique » que ceux des deux questions précédentes. Ils sont plutôt liés à des habitudes de vie, telles le régime alimentaire, la consommation d'alcool ou de tabac, la pratique d'exercice physique, etc. Tout spécialiste confondu, les sujets les plus fréquemment abordés sont l'autonomie à domicile et l'exercice physique (respectivement 15 % et 12 % des réponses), suivis du régime alimentaire, de l'autonomie en société et de la diététique (respectivement 10 %, 9 % et 8 % des réponses).

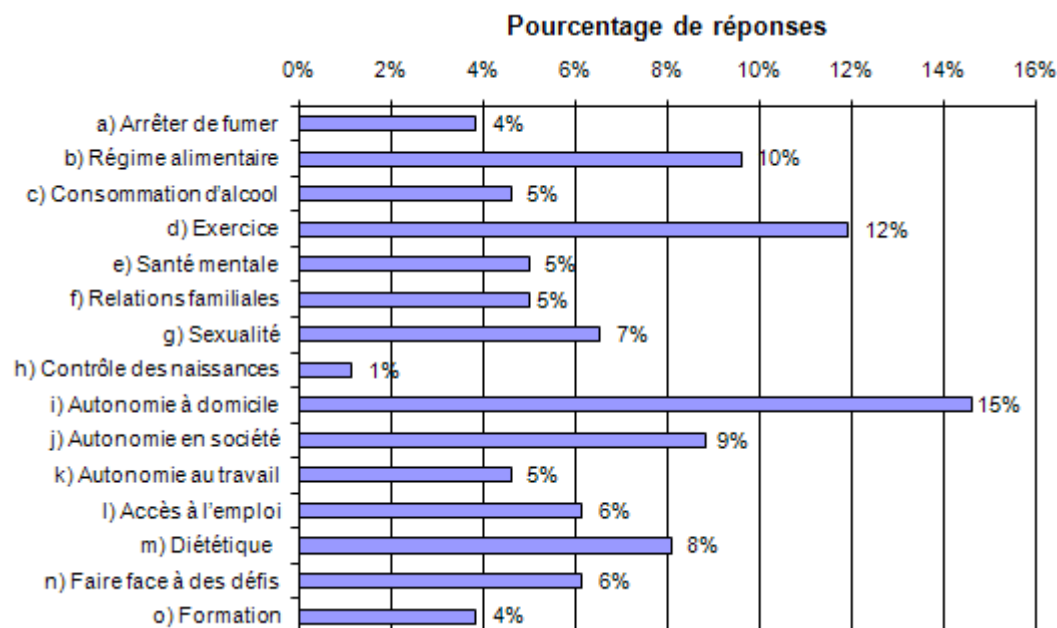


Figure 35 : Motifs de la visite en matière de conseil

Les sujets les plus fréquemment abordés concernant les habitudes de vie sont l'autonomie à domicile et l'exercice physique.

Si on prend en considération quel spécialiste est consulté en fonction des sujets (Figure 36, page suivante), on remarque que les répondants consultent le plus souvent leur médecin de famille pour arrêter de fumer ou pour parler de consommation d'alcool ou de régime alimentaire (respectivement, 1,6 %, 1,8 % et 2,3 % des réponses). On constate aussi que certains répondants se sont adressés à leur médecin de famille pour se renseigner à propos de l'autonomie à domicile ou en société (respectivement 1,6 % et 1,4 % des réponses). Les répondants s'adressent de préférence à un médecin ayant une expertise dans leur condition de santé lorsqu'il s'agit de se renseigner sur les exercices physiques (1,8 % des réponses) et à un autre professionnel avec une expertise particulière pour l'autonomie à domicile, la diététique et l'exercice (2,8 %, 1,6 % et 1,6 % des réponses, respectivement).

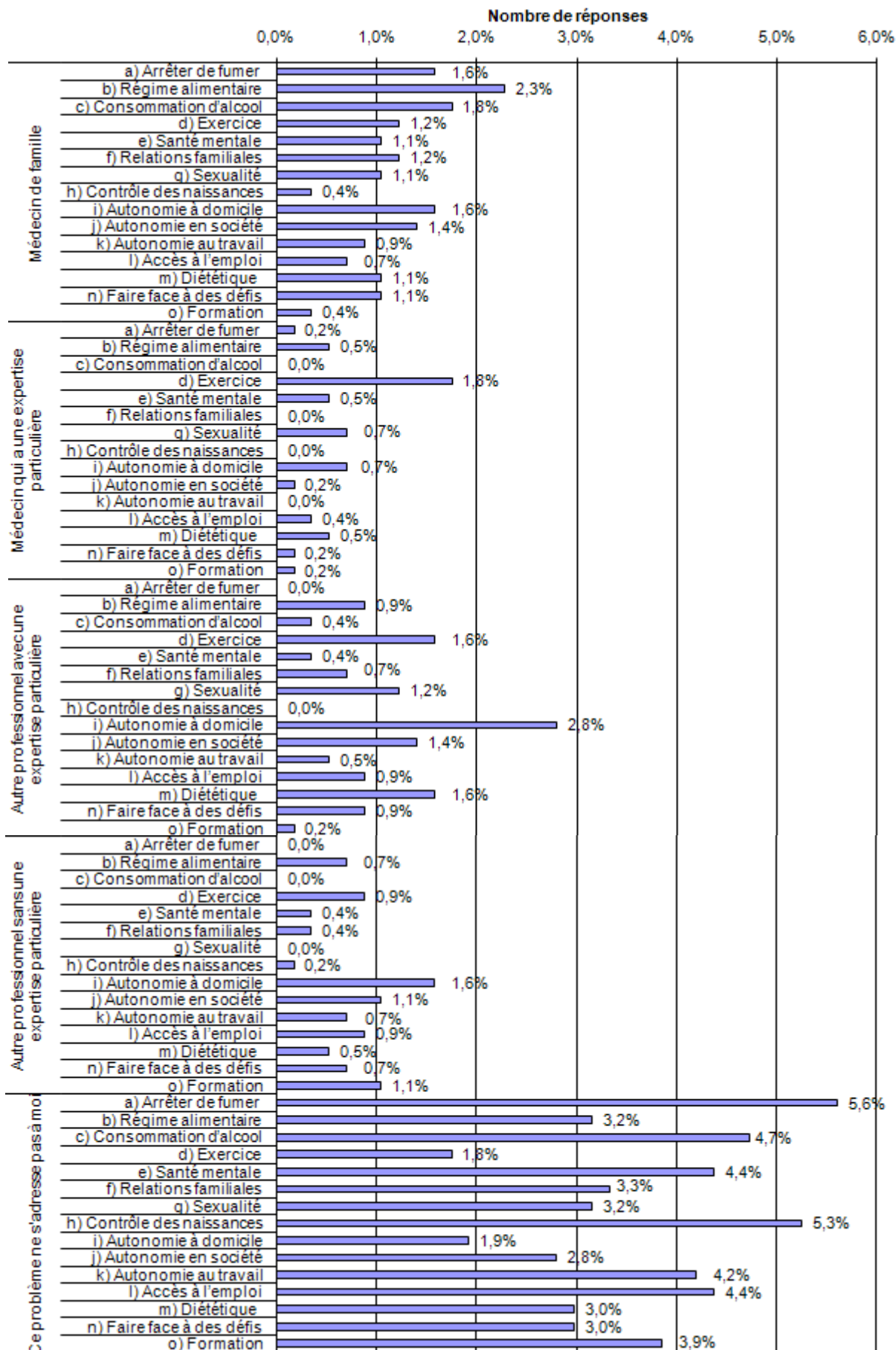


Figure 36 : Motifs de la visite en matière de conseil
Les répondants consultent le plus souvent leur médecin de famille pour arrêter de fumer ou pour parler de consommation d'alcool ou de régime alimentaire. Ils s'adressent de préférence à un spécialiste ayant une expertise dans leur condition de santé lorsqu'il s'agit de se renseigner sur les exercices physiques.

45-Visites à l'urgence

45A-Combien de fois dans la dernière année?

Parmi tous les répondants, 25, soit 37 % ont mentionné avoir fait au moins une visite à l'urgence dans la dernière année. Parmi eux, 18 % (près d'1 sur 5) ont fait une seule visite, 9 % (près de 1 sur 10) en ont fait 2 (Figure 37).

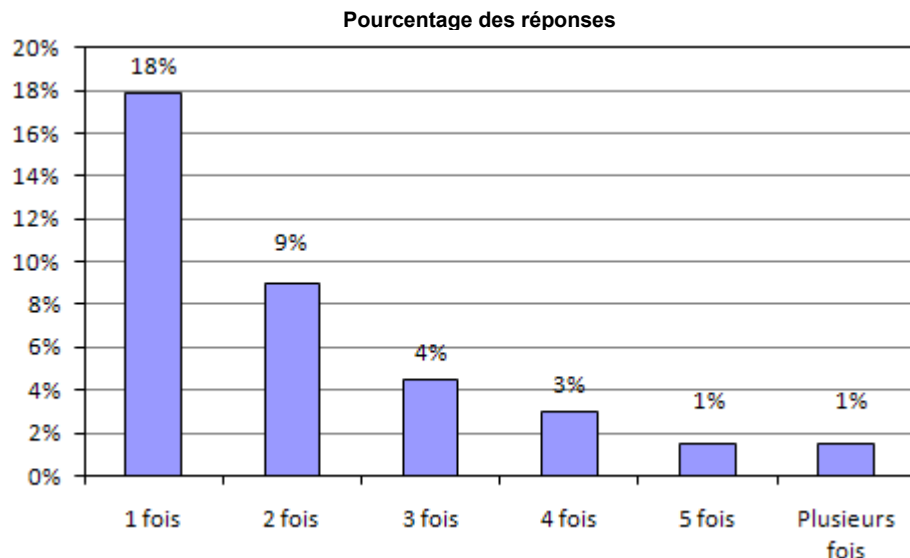


Figure 37 : Nombre de visites à l'urgence dans la dernière année

*Parmi les 37 % de répondant qui ont dit avoir fait un séjour à l'urgence dans la dernière année, la plupart ont dit avoir fait une ou deux visites.
n = 25*

45B-Pour quelles raisons ? (Précisez)

Parmi les raisons invoquées pour les visites à l'urgence, celles qui revenaient le plus souvent sont les infections urinaires ou des problèmes de vessie ou avec la sonde urinaire à demeure. D'autres raisons ont été mentionnées de manière disséminée : grippe, douleur à l'estomac, vertiges, malaise respiratoire, blessure à la jambe, à la tête (1 fois), plaie de pression, infection vaginale, hypertension (2 fois), douleur abdominal, maux de tête (2 fois), fatigue, troubles intestinaux, pulmonaires, bursite et engelure.

45C-Est-ce que vous avez été satisfait des soins que l'on vous a donnés ?

Parmi ceux qui ont signalé une visite à l'urgence dans la dernière année, 32 % (1 sur 3 environ) n'ont pas été satisfaits des soins reçus. Les commentaires précisés par les répondants à cette question sont reproduits dans la section suivante « Liste des commentaires aux autres questions ouvertes ».

46-Séjour à l'hôpital

46A-Avez-vous fait un séjour à l'hôpital dans la dernière année?

Parmi tous les répondants, 18, soit 28 % ont mentionné avoir fait au moins un séjour à l'hôpital dans la dernière année.

46B-Pour quelles raisons ?

Près d'un quart (4 sur 18) de ceux qui ont fait un séjour à l'hôpital y sont allés en raison de plaies de pression, un autre quart (4 sur 18), pour des infections urinaires. Les autres raisons invoquées sont : Foie, problèmes urinaires, haute pression (2 réponses), disréflexie, colonoscopie, arythmie cardiaque, lymphangite, plaie infectée (fièvre septicémie), obstruction du rein gauche par des pierres, opération à la colonne, douleurs chroniques, baisse de sodium, urétropexie, hémorroïdes, problème pulmonaire, engelure.

46C-Durée de l'hospitalisation ?

La majorité (6 sur 10), ont fait un séjour d'une semaine ou moins. Les autres ont fait un séjour variant de 2 à 8 semaines. L'un d'entre eux a fait un séjour de 4 mois environ et deux autres de 1 an (Figure 38).

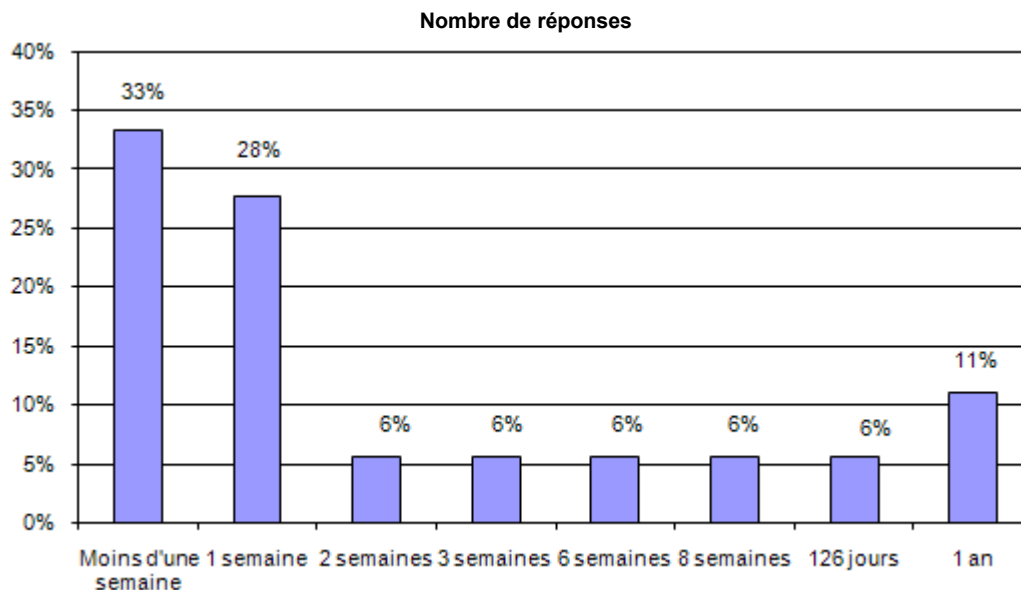


Figure 38 : Durée du séjour à l'hôpital dans la dernière année

*Parmi les 28 % de répondants, qui ont dit avoir fait un séjour dans la dernière année, plus de la moitié ont fait un séjour d'une semaine ou moins.
n = 18*

46D-Est-ce que vous avez été satisfait des soins que l'on vous a donnés ?

Parmi ceux qui ont signalé un séjour à l'hôpital dans la dernière année, 18 % (1 sur 5 environ) n'ont pas été satisfaits des soins qu'ils ont reçus. Les commentaires précisés par les répondants à cette question sont reproduits dans la section suivante « Liste des commentaires aux autres questions ouvertes ».

Interprétation des résultats de la section VIII – Accès aux services et satisfaction

Satisfaction des services

Il semble que, globalement, les réponses à cette partie laissent penser que les répondants reçoivent de bons services de la part de leur médecin de famille et de leur médecin ayant une expertise particulière concernant leur condition de santé, autant pour l'écoute, le suivi, l'accessibilité des lieux, l'information reçue.

Utilisation des services

Les problèmes de santé les plus fréquents nécessitant une visite pour des soins ou en prévention sont : douleur, problèmes de vessie ou d'intestins, nouveau problème tel qu'une plaie de pression, toutes trois reliées à des problèmes de santé très fréquents chez les personnes ayant une blessure médullaire.

Pour certains de ces problèmes de santé, reliés à la vessie, aux intestins et à la peau, par exemple, et même parfois à la douleur, il existe des moyens de prévention. Ce sont des problèmes de santé qui sont signalés le plus souvent à des médecins de famille ou des médecins ayant une expertise particulière avec la condition de la personne (Voir les solutions dans Séjours à l'hôpital, page suivante).

Visites à l'urgence

Les raisons invoquées le plus souvent pour les visites à l'urgence sont des infections urinaires ou des problèmes de vessie ou avec la sonde urinaire à demeure.

Un tiers des personnes qui se sont rendues à l'urgence dans l'année précédent le sondage ont été insatisfaites

des soins qu'elles ont reçus. Le trop long temps d'attente a été mentionné plusieurs fois. Mais les répondants ont mentionné aussi que l'urgence n'était pas préparée à accueillir des personnes blessées médullaires (table d'examen non adaptée, pas de personnel pour effectuer le curage). Les répondants ont aussi dénoncé une incompréhension du personnel qui n'a pas voulu leur passer d'examen ou n'a pas tenu compte de leurs indications. Cette dernière insatisfaction, tout comme celle liée aux locaux inadaptés est traitée dans d'autres recommandations. Cependant, le manque de soins appropriés à l'urgence est préoccupant car les conséquences d'un manque de soins ou de soins inappropriés peuvent être graves sur la santé de la personne, d'autant plus que le temps d'attente à l'urgence peut être long.

Objectifs à atteindre

Que le personnel des urgences s'organise pour être en mesure de donner certains soins indispensables à la santé des personnes blessées médullaires : par exemple, effectuer les curages ou cathéters au besoin, tourner la personne installée sur une civière à intervalles réguliers pour éviter les plaies de pression.

Moyens

- Collaborer avec les ordres professionnels concernés pour sensibiliser leurs membres à l'importance de donner des soins appropriés aux personnes blessées médullaires pendant le temps d'attente à l'urgence et à former leurs membres, au besoin, pour donner ces soins.

Séjours à l'hôpital

Les problèmes de santé qui ont entraîné des séjours à l'hôpital sont le plus souvent des plaies de pression ou des infections urinaires.

Que ce soit pour les visites chez le médecin, à l'urgence ou les séjours à l'hôpital, les problèmes de santé invoqués sont essentiellement des infections urinaires, des problèmes de vessie ou avec la sonde urinaire à demeure et des plaies de pression. Ce sont des problèmes de santé fréquents chez les personnes ayant une blessure médullaire. Ils sont aussi à l'origine de la plupart des visites chez le médecin. Cependant, ils pourraient être évités en partie ou amoindris en adoptant des moyens de prévention adéquats.

Objectifs à atteindre

Que les personnes blessées médullaires et les personnes qui vivent avec une condition de santé chronique connaissent ces moyens de prévention et soient encouragées à les mettre en pratique pour diminuer l'incidence de ces problèmes de santé.

Moyens

- Collaborer avec les ordres professionnels concernés (Fédération des médecins omnipraticiens du Québec; Fédération des médecins spécialistes du Québec; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec) pour sensibiliser ses membres à l'importance de renseigner les personnes blessées médullaires sur les moyens de prévention.
- Ces professionnels devraient profiter du temps de consultation pour rappeler les moyens de prévention à leurs patients; ils devraient les diriger au besoin vers une autre ressource afin de mieux les informer.
- Faire connaître les moyens de prévention de ces problèmes de santé auprès des membres de Moelle épinière et motricité Québec et les encourager à les mettre en pratique, soit par des articles dans la revue trimestrielle de l'organisme, soit en organisant des conférences-discussion avec un spécialiste.
- Accroître la surveillance des premiers signes précurseurs de ces problèmes de santé pour intervenir rapidement dans leur traitement.

Parmi ceux qui signalent un séjour à l'hôpital dans la dernière année, 20 % ont été insatisfaits des services reçus ; ils font presque tous le constat d'un manque de services : l'infirmière était trop occupée, le personnel a trop attendu pour agir, à un point tel que le problème de santé s'est aggravé et que la personne a été transférée aux soins intensifs. Une autre remarque montre que les services de santé ne sont pas nécessairement adaptés pour prendre soins des personnes blessées médullaires compte tenu de leurs besoins particuliers : le personnel ne tournait pas la patiente assez souvent (elle a développé une plaie de lit) et a refusé de faire son curage (elle a passé 5 jours sans aller à la selle).

Objectifs à atteindre

Que le personnel des services hospitaliers s'organise pour être en mesure de donner certains soins indispensables à la santé des personnes blessées médullaires : par exemple, effectuer les curages ou cathéters au besoin, tourner la personne alitée à intervalles réguliers pour éviter les plaies de pression.

Moyens

- Faire connaître aux gestionnaires des établissements hospitaliers les soins particuliers que requièrent les personnes blessées médullaires sur une base quotidienne.
- Sensibiliser les gestionnaires des établissements hospitaliers à l'importance d'inclure ces soins dans les tâches du personnel hospitalier.
- Collaborer avec les ordres professionnels concernés pour sensibiliser leurs membres à l'importance de donner des soins appropriés aux personnes blessées médullaires pendant leur séjour à l'hôpital et à former leurs membres au besoin pour donner ces soins.

Conclusion

Un suivi médical régulier est nécessaire pour préserver la santé des personnes blessées médullaires, dès leur accident et pendant toute leur vie. Cependant, comme nous l'avons constaté, ces personnes font face à de nombreux problèmes concernant l'accès aux services de santé et à la qualité des services reçus. Des solutions devront être mises en place rapidement pour contourner ces obstacles. Certaines nécessiteront des investissements importants : augmenter le nombre de spécialistes disponibles pour recevoir de nouveaux clients, s'assurer que les soins requis par l'état de santé des personnes blessées médullaires soient pris en charge par la RAMQ, mettre en place des structures permettant aux personnes blessées médullaires de rencontrer plusieurs spécialistes au même endroit, le même jour ou améliorer l'accessibilité des locaux des médecins, des hôpitaux et des salles d'urgence. Mais, la plupart des autres améliorations pourront se réaliser à court terme et à faible coût. En effet, plusieurs sont de nature du savoir des professionnels, concernant le handicap, et des renseignements à donner aux personnes blessées médullaires (au moment de l'annonce du diagnostic, concernant les moyens de prévention, sur l'importance d'un suivi médical régulier). D'autres améliorations à apporter concernent davantage l'attitude (principalement le manque d'écoute) des médecins envers les personnes blessées médullaires ou le manque de coordination des services et de transmission de l'information concernant un patient d'un spécialiste à un autre. Enfin tout en améliorant l'accès aux services, il serait judicieux d'agir à la source des besoins, lorsque cela est possible : en effet, la plupart des motifs de consultation aux urgences ou d'hospitalisation peuvent être prévenus. Mais il faudra poser des actions pour mieux faire connaître leurs moyens de prévention.

Cependant, la réalisation des améliorations à apporter vont nécessiter un engagement de plusieurs ordres professionnels (médecins omnipraticiens et spécialistes, infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeute et physiothérapeute, principalement), ainsi que des gestionnaires des centres hospitaliers et des centres de réadaptation. Seule une bonne collaboration de ces organismes avec Moelle épinière et motricité Québec pourra garantir une meilleure coordination des services et du suivi entre ces différents paliers de services aux personnes blessées médullaires.

Enfin, plusieurs questions restent sans réponse, il serait bon de les approfondir dans une autre recherche, à commencer par les problèmes concernant l'annonce du diagnostic car ils ont été vécus récemment par les personnes qui les ont mentionné : pourquoi les personnes étaient seules lors de l'annonce du diagnostic (par choix ou parce qu'on leur a imposé, par soucis de respect de confidentialité ou dû à une circonstance imprévue). Il serait également intéressant de savoir pourquoi 17 % des répondants n'ont reçu aucune information sur la santé physique et sur les activités quotidiennes dans les semaines suivant l'annonce du diagnostic, pourquoi les répondants n'ont pas consulté pour certains problèmes de santé qu'ils ont mentionnés (problème de peau, des engourdissements, des problèmes de mémoire, de respiration ou dentaires), alors que ces problèmes peuvent conduire à des séquelles physiques importantes et pourquoi la sexualité est un sujet peu abordé avec les médecins, alors qu'il concerne presque tous les blessés médullaires?

Liste des commentaires aux autres questions ouvertes

Question 12-Avez-vous été satisfait de la manière dont on vous a annoncé le diagnostic ?

Il est important de noter que les réponses aux questions 12 à 19 doivent être considérées avec attention car elles proviennent de personnes qui ont eu leur blessure médullaire en 2006, 2007 et 2008. Dix répondants ayant eu leur accident en 2006 ou 2007 étaient concernés par cette question, sauf lorsqu'une date est mentionnée entre parenthèses.

« Pas en état de comprendre avec les médicaments qu'ils m'ont administrés »

« Mon épouse a reçu le diagnostic mais moi par écrit (feuille d'assurance) »

« Je ne réalisais pas l'importance de cette blessure »

« Pas très diplomate (encouragement) »

« Trop direct, aucun tact, aucun ménagement psychologique et aucune aide psychologique par la suite. »

« Il n'y a pas de façon agréable d'annoncer (1998) »

« Très brutal sans aucune préparation psychologique. J'étais couché sur la civière à l'urgence suite à l'examen d'un taco »

« C'est un souvenir flou, mais je crois que je n'ai pas été vraiment informé des conséquences réelles de ma blessure, j'ai pris conscience seulement plus tard de tout cela. Je crois que l'information a surtout été discutée avec ma mère. (1999) »

« J'ai demandé à ce qu'on m'aide pour aller à la toilette et on m'a dit que ce ne serait plus possible au réveil du coma. »

« Je ne me souviens plus de l'annonce fait à l'hôpital mais je me souviens de l'annonce que j'ai eue à l'IRM. Le médecin m'a rencontré et m'a dit sans ménagement, que je n'allais plus jamais marcher. Cela m'a pris 2 jours pour m'en remettre. »

« L'annonce a été faite de manière assez négative. »

« Sans aucune délicatesse. »

15-Avez-vous été satisfait des informations que l'on vous a données concernant les conséquences de la blessure médullaire sur votre santé physique et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises ?

« Aucune aide en milieu hospitalisation et le peu d'information donné était mal approprié. »

« On m'a dit que je ne marcherais plus jamais, ce qui s'est avéré faux. Je ne me rappelle plus vraiment des circonstances. »

« J'ai eu l'impression que ce n'était pas seulement médullaire mais aussi un peu mental. »

« Je crois que les infirmières font ce qu'ils peuvent mais si on ne pose pas de question on n'a pas de réponse. D'ailleurs, c'est encore comme ça dans plusieurs domaines. »

16-Avez-vous été satisfait des informations que l'on vous a données concernant les conséquences de la blessure médullaire sur votre avenir et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises ?

« Je crois sincèrement que l'on traite les gens trop souvent comme des statistiques. »

« Aucune aide en milieu hospitalisation et le peu d'information donné était mal approprié. »

« Je ne sais pas mais à l'Institut de Réadaptation de Montréal je me rappelle que quelqu'un était venu, une dame très gentille qui m'avait remis un petit livret que je ne voulais pas lire car je refusais ce qui m'arrivait mais elle était très gentille et elle venait me voir et me parler. »

« J'ai été informé à l'Institut de réadaptation et non à l'hôpital. »

« Renseignement incomplet »

« On a dit à ma mère que ma maladie est dégénérative, que son cas allait empirer, mais, aujourd'hui avec l'opération qu'il a eu aux jambes, il marche, il n'utilise plus son fauteuil. » (Anomalie congénitale, diagnostic en 1993).

« Je crois que les infirmières font ce qu'ils peuvent mais si on ne pose pas question on n'a pas de réponse. D'ailleurs c'est encore comme ça dans plusieurs domaines. »

17-Avez-vous été satisfait des réponses données à vos questions et de la manière (ton, moment choisi, etc.) dont elles vous ont été transmises ?

« OUI, pour l'IRM, OUI pour Lucie-Bruneau, Non pour Sacré Cœur (Réponses difficiles à obtenir) »

« Les médecins étaient froids et intouchables mais quelques infirmières étaient des perles. »

« On dirait que j'étais aussi atteint mentalement ou peur de notre réaction. »

19-Vous n'avez pas reçu de réponse satisfaisante à certaines questions que vous avez posées ou sur certains sujets (Précisez – joignez une autre feuille au besoin)

« Sacré-Coeur: jamais de réponse concrète, pas de soutien au niveau familial, surveillance accrue des médicaments. »

« IRM : Nous avons reçu beaucoup plus de suivi et de soutien, autant interne et externe »

« Lucie-Bruneau : Suivi constant autant pour le patient et la famille. Excellente collaboration pour le retour au travail. »

« Sur le dernier résultat du neurologue, j'ai dû appeler l'infirmière pour savoir le résultat de ma dernière résonnance magnétique; jamais revu le neurologue. Il me disait guéri et me demandait si je cherchais les barres sur les T. »

« Aucune information donnée à l'hôpital mais au centre de réadaptation les informations étaient adéquates. »

« Le neurologue n'a jamais répondu à mes questions. À la fin du test, il m'a dit tu verras ton docteur, elle te dira le résultat. J'ai entendu dire après que j'avais le mal imaginaire; le mal est toujours là et empire, car je crois qu'il est incompetent ou il se prend pour un autre. Un neurologue de l'enfant Jésus, j'ai trouvé qu'il avait l'air bête et se foutait de moi et peut-être des autres. »

« Nous avons reçu de bonnes réponses à tout. »

22-Concernant les problèmes de santé mentionnés dans la question 21 pour lesquels vous avez consulté un médecin mais vous n'avez reçu aucun traitement ou vous n'avez pas obtenu satisfaction du traitement.

Pour chacun de ces problèmes, expliquez la raison de la non-réponse à votre problème ou de votre insatisfaction face au traitement reçu (au besoin, ajoutez une feuille pour cette question).

« Dans l'ensemble de ces problèmes, je suis très satisfait car mon médecin me visite régulièrement et je n'ai donc pas à me déplacer. »

« On a coupé le gros orteil droit (microbe dans l'os). Pansement quotidien depuis 3 ans, ne guérit pas. »

« Douleur chronique, pas de médecin compétent. »

« Je suis satisfaite et bien traitée. »

« J'ai toujours des problèmes d'incontinence urinaire; des problèmes de mal aux côtes; de transfert et de déplacement; souvent des rougeurs sur les fesses. »

« Semble non traitable. Douleurs chroniques liées à la digestion. Doit revoir le médecin. Le meilleur traitement à date, ostéopathie, non couvert par la CSST. »

« Peu d'attention apportée à la situation (à mon avis). »

« Dans mon cas, les problèmes encourus se sont stabilisés assez rapidement malgré la gravité de ma blessure (je n'ai que des spasmes sporadiques). »

« Rien à faire, douleur neurogène. »

« Il n'y a pas de traitement pour l'instant, vu mon jeune âge. »

« En faisant une investigation par échographie de mon estomac, le spécialiste s'est rendu compte que mon rein gauche était très malade. L'investigation de l'estomac n'a jamais eu de suite. Ils disent souvent que le fait de ne plus avoir de dents nuit à ma digestion. Pourtant, je mâche mieux qu'auparavant, d'une autre façon car je suis conscient de la situation. »

« On n'a pas vraiment trouvé la cause. Dû à deux chutes, moins de force dans la jambe droite, d'où des difficultés pour me faire habiller. »

« Attente de la nouvelle rencontre avec le médecin et pour les autres points, pas vraiment de traitement possible. »

« Depuis l'accident, je fais un peu de diabète. Risque de cholestérol, asthme. Pieds enflés et jambes aussi. Pour le moment, ça se replace tranquillement. »

« Difficulté avec médicaments à contrôler les douleurs chroniques, la température ne m'aide pas en plus »

« Aucun résultat. »

« Les problèmes mentionnés dans les catégories "Muscles", "Douleurs chroniques" et "Soins de la peau", bien qu'ils soient apparus au cours des trois dernières années, sont des conséquences d'un problème de santé antérieur qui fut soigné incorrectement suite à une erreur médicale. »

« En ce qui concerne la catégorie "Vessie", j'ai été insatisfait du traitement reçu, parce que le personnel soignant n'a pas tenu compte de mes indications répétées à plusieurs reprises. Si l'on avait tenu compte de mes paroles, j'aurais pu éviter plusieurs examens inutiles, de très fortes douleurs et cinq jours d'hospitalisation. Dès le moment où le personnel soignant a examiné les hypothèses que je leur soumettais, mon problème de santé a pu être identifié et soigné avec succès à ma satisfaction. »

« Le médecin ne semble pas préoccupé par le fait que j'ai moins l'utilisation de mes jambes que par le passé. Donc vu son inaction, j'ai décidé de faire des exercices afin de retrouver mon tonus. »

« Ce sont des problèmes pour lesquels aucune solution n'a été trouvée. Je dois surtout surveiller mon alimentation, éviter certains aliments et les excès. Les douleurs chroniques sont de type arthritique alors rien à faire sauf prendre des anti-douleurs. »

« Pas de rendez-vous chez le dermatologue, pas de compréhension des difficultés relatives aux blessés médullaires. »

« Peau plaque qui « pique » de plus en plus puis s'agrandit avec le temps sauf qu'à la dernière visite, en avril 2009, ce médecin qui est (très compétent et patient) m'a remis un sac d'échantillons en me disant « vous allez me servir de cobaye..! » En plus les contenants de crème qui ont été conçus en carton, ne contiennent que très peu du produit qui semble pourtant être efficace. »

« Doctor was not very sympathetic. »

« Ma mère est allée chercher de l'aide pour ces aspects (orthophoniste, audiologiste, ORL, orthopédiste), mais les médecins lui ont dit qu'il n'y a rien à faire, qu'il n'y a pas de traitement, ni de médicaments. Elle a elle-même décidé de la glucosamine, de l'oméga-3, du calcium et du magnésium. Ces produits naturels lui

donnent plus de force et d'énergie. »

« (1) J'ai eu des infections de vessie pendant 11 mois et j'ai dû menacer de me tuer pour qu'enfin on trouve le problème. (2) Pour mes douleurs ils ne sont pas encore sous contrôle (3) Pour les plaies de pression cela a pris un an pour venir à bout de la 1^e et plusieurs semaines pour la 2^e que j'ai eue à l'hôpital. »

« La médication ne fait pas effet dans certains cas ou pas du tout. Si j'en prends en forte dose, ça me rend moins énergique. »

30-Vous a-t-on aidé à trouver un ou des médecin(s) qui a une expertise particulière dans le suivi des personnes blessées médullaires, de votre maladie, de votre déficience physique ou de toute autre condition de santé particulière vous concernant et disponibles pour vous offrir un suivi médical régulier?

30.A Si oui, qui vous a donné cette aide?

Physiatre

Centre François Charron

Médecin de famille

N'a pas eu d'aide mais a toujours gardé un contact avec son physiatre de l'IRM.

Médecin de famille

Cela n'a rien donné

Médecin de famille, suite à ma demande

Ma sœur qui est infirmière

Médecin de famille

Médecin de famille

Coordonnatrice de Marie-Enfant, programme maladies neuromusculaires

36-Avez-vous des besoins face aux services de santé ou de services à domicile qui ne sont pas répondus?

36.A. Si vous avez répondu « Oui », pour quels besoins? Choisissez toutes les réponses nécessaires.

« N'a rencontré aucun médecin spécialiste des blessés médullaires depuis sa sortie du centre de réadaptation. »

« Après la sortie du centre, le contrôle et l'exercice sont impossibles. »

« Voudrait rencontrer un neurologue. »

« Sentiment d'être laissé à soi-même. »

« Neurologue, Physiatre. Il n'y a aucun spécialiste des blessures médullaires dans ma ville. »

« Surtout en vieillissant. »

« Insatisfaite des services offerts. »

« Il y a un « gap » pour tous les blessés médullaires parce qu'on ne peut pas se transférer facilement sur une table d'examen dans un bureau de médecin et celui-ci ne peut tout simplement pas faire d'examen gynécologique ni d'examen des plaies de pression au niveau du siège. Comme les nouveaux médecins de famille ne font tout simplement pas de visites à domicile, et que les centres de réadaptation n'offrent pas de service de « clinique externe » pour pallier à ce manque, il ne reste que de se présenter à l'urgence

d'un hôpital et là encore, les tables d'examen et les civières n'offrent pas de facilités pour le transfert des blessés médullaires. »

« Demande faite pour un physiothérapeute mais attente de deux mois et mes bras m'empêchent de dormir. J'ai eu une prescription du mois d'octobre du Dr. Fréchette et on est le 15 décembre et ça empire, j'ai une capsulite au bras gauche, algodystrophie au bras gauche, le bras droit qui ne fonctionne presque plus et je suis droitière; juste de faire rouler la souris me monte à l'épaule, je suis à bout. Souvent je ne peux même pas faire mes repas. »

« Spécialiste tel gynécologue avec table adaptée pour transfert, table pour radiographie adaptée, etc. »

« Ophthalmologiste; très long pour avoir un rendez-vous avec le spécialiste blessé médullaire. »

« Nouvelle ergo après 16 ans. Le C.S.S.S. décide que pour eux l'entretien ménager léger et lourd ne sont pas leur priorités et décide après 3 mois de m'enlever la moitié des heures que j'avais depuis 10 ans, c'est-à-dire de 5 heures par semaine à 2 ½ heures par semaine qui puis-je trouver de compétent lorsque du centre ville le transport en commun est de 3 heures aller-retour ? Un travailleur social de l'équipe multidisciplinaire aurait même dit pendant mon évaluation « C'est son problème s'il veut aller chez COSTCO car il y a un I.G.A. juste en face de chez lui... ». Cependant, ce personnage de petite vision ne comprend pas que, durant l'hiver, aller acheter des rouleaux de papier hygiénique en vente par 4 par paquets c'est beaucoup plus de trouble qu'un voyage chez COSTCO qui me permet d'en acheter 48 rouleaux d'un coup plus tous les autres produits comme les papiers mouchoirs, etc. Et, en plus, bien moins cher, dont les produits Cascade que Costco encourage mais pas I.G.A. »

37-Avez-vous un suivi médical régulier ?

« J'aimerais avoir un suivi régulier mais ça prend trop de temps pour avoir un rendez-vous. »

40-Quelles conséquences vivez-vous en raison des besoins que vous ne pouvez satisfaire concernant les services de santé ? Choisissez toutes les réponses nécessaires.

« Lorsque mon rein unique a été bloqué par des pierres, j'ai été plusieurs jours inconscient et je me suis retrouvé avec une plaie grave à la fesse gauche et dans la région du coccyx. J'ai encore besoin de soins après presque deux ans ! (Hôpital) »

« Détérioration de la santé et des capacités fonctionnelles. J'ai été refusée à l'Interval pour des traitements en physiothérapie même si j'avais des prescriptions car ils ont dit que c'était un déconditionnement suite à mon opération urétropexie. Donc, en attendant la physiothérapie depuis octobre et la détérioration même si j'y vais aux deux semaines et je paie en attendant car l'hôpital ne me prend pas car j'ai une capsulite et ne traite rien qui finit en « ite ». »

45C-Est-ce que vous avez été satisfait des soins que l'on vous a donnés [à l'urgence]?

« Pas de personnel attitré pour faire le curage. Elle faisait le curage quand elle avait le temps »

« Temps d'attente très long, table d'examen non accessible, adaptée »

« Très satisfait. Seulement 6 heures au total, de mon arrivée à mon départ, incluant des examens et une radio pour les poumons. »

« L'urgentologue a diagnostiqué un ulcère d'estomac sans examen, juste au touché, (j'étais en crise de fibromyalgie et migraine) »

« Il est dans le champ j'ai la maladie Cœliaque. »

« Il n'a pas voulu me passer aucun examen sur le champ et m'a renvoyé à la maison. J'avais un papier de consultation pour un gastro-entérologue et il n'a pas voulu que j'en consulte un sur place. Je faisais de l'anémie et une perte de poids. »

« Grande difficulté à identifier la source du problème. Le personnel n'a pas tenu suffisamment compte des pistes de solution que je leur avais fournies. »

« On m'a fait attendre plus de 24 heures. Et on m'a presque reproché de m'être adressé à l'urgence pour mon problème. »

« En fait, je n'avais aucun autre endroit où aller pour mon problème. »

« J'ai attendu 5 heures sans voir personne, je me suis tanné et suis parti. »

46C-Est-ce que vous avez été satisfait des soins que l'on vous a donnés [à l'hôpital]?

« L'opération est une réussite et j'ai été traité avec respect, par un personnel généreux et empathique »

« Satisfait, sauf il y a deux ans car je me suis retrouvé avec une plaie assez grave à la fesse. J'ai demandé une enquête au service des plaintes. Elle a été faite. »

« Très satisfait. »

« Moyennement satisfait : infirmière trop occupée. »

« Le personnel a tant tardé à prendre au sérieux le problème, que j'ai dû être transféré aux soins intensifs avant que l'on recherche activement et trouve la solution à mon problème. »

« Pour l'infection ils m'ont donné de très bon soins. Par contre j'ai eu une plaie de lit car il ne me tournait pas et il ne voulait pas me faire mon curage, j'ai été 5 jours sans aller à la selle. »

Bibliographie

Canupp KC et al., *Predicting compliance with annual follow-up evaluations in persons with spinal cord injury*. Spinal Cord. 1997; 35:314-319.

Collins EG et al., *Patients' perspective on the comprehensive preventive health evaluation in veterans with spinal cord injury*. Spinal Cord. 2005; 43(6):366-74.

Coughlin TA, Long SK, Kendall S., *Health care access, use, and satisfaction among disabled Medicaid beneficiaries*. Health Care Financ Rev. 2002; 24(2):115-36.

Donnelly C et al., *Utilization, access and satisfaction with primary care among people with spinal cord injuries: a comparison of three countries*. Spinal Cord. 2007; 45(1):25-36.

Drainoni ML, *Cross-Disability Experiences of Barriers to Health-Care Access* Journal of Disability Policy Studies September 2006; (2):101-115.