




Disponible en ligne sur  
  
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
  
 www.em-consulte.com/en



Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 54 (2011) 156–171

Original article / Article original

## Multiple sclerosis and access to healthcare in the Pays de la Loire region: Preliminary study based on 130 self-applied double questionnaires

*Sclérose en plaques et accès aux soins dans les Pays de la Loire : étude préliminaire basée sur 130 questionnaires doubles auto-administrés*

M. Le Fort <sup>a,\*</sup>, S. Wiertelowski <sup>b</sup>, I. Bernard <sup>c</sup>, C. Bernier <sup>d</sup>, B. Bonnemain <sup>e</sup>, C. Moreau <sup>f</sup>,  
 C. Nicolas-Chouet <sup>g</sup>, T. Pavillon <sup>o</sup>, E. Tanguy <sup>h</sup>, A. Villard <sup>h</sup>, P. Bertout <sup>i</sup>, P. Bodic <sup>j</sup>,  
 S. Desjobert <sup>k</sup>, P. Kieny <sup>l</sup>, P. Lejeune <sup>m</sup>, P. Lombrail <sup>n</sup>, au nom de l'association RESEP-Loire,  
 réseau de Sclérose en plaques des Pays de la Loire

<sup>a</sup> Service de MPR neurologique, hôpital Saint-Jacques, CHU de Nantes, 85, rue Saint-Jacques, 44093 Nantes cedex 01, France

<sup>b</sup> Clinique neurologique, CHU de Nantes, Nantes, France

<sup>c</sup> Cabinet neurologique libéral, 49300, Cholet, France

<sup>d</sup> Association ARTA, 44230 Saint-Sébastien-sur-Loire, France

<sup>e</sup> Cabinet neurologique libéral, 44200, Nantes, France

<sup>f</sup> Cabinet neurologique libéral, 49000, Angers, France

<sup>g</sup> Centre de MPR Maubreuil, 44470 Carquefou, France

<sup>h</sup> Centre MPR hélio-marin, Pen-Bron, 44420 La Turballe, France

<sup>i</sup> Cabinet neurologique libéral, 44600, Saint-Nazaire, France

<sup>j</sup> Service de neurologie, centre hospitalier, 44600 Saint-Nazaire, France

<sup>k</sup> Service de MPR, centre hospitalier Laval, 53000 Laval, France

<sup>l</sup> Centre de MPR, 85160 Saint-Jean-de-Monts, France

<sup>m</sup> Service de neurologie, centre hospitalier départemental, 85000 La Roche-sur-Yon, France

<sup>n</sup> Pôle information médicale, évaluation et santé publique, CHU de Nantes, 44093 Nantes cedex 01, France

<sup>o</sup> Cabinet kinésithérapique libéral, 44800, Saint-Herblain, France

Received 14 September 2010; accepted 15 February 2011

### Abstract

**Objective.** – To check whether the use of an autoquestionnaire is adapted to obtain information about perceptions of multiple sclerosis (MS) patients concerning access to healthcare in the Pays de la Loire region of France.

**Patients and methods.** – Patients with MS were asked to complete a questionnaire concerning access to 31 healthcare professionals or social services. The questionnaires were anonymous and consisted of one page for the patient and one page for a member of his or her entourage. The questionnaires were returned in a prepaid stamped addressed envelope. The first 130 exploitable questionnaires were analysed.

**Results.** – Over 50% of patients with MS found access to general practitioners, neurologists, nurses and pharmacists useful, as well as access to less MS-specific specialists, for example, dentists, ophthalmologists or gynaecologists. Physical medicine and rehabilitation practitioners were not required until later in the course of the disease. Patients and their entourage rated the importance of access to care differently for bladder and sexual problems, and for support for cognitive and psychological problems.

**Conclusion.** – This study validates the use of a questionnaire to obtain information about patient perceptions of access to healthcare. The study also suggests a hierarchy of care needs, insufficient patient information, and disparities in access to care related to where the patients live.

© 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

**Keywords:** Multiple sclerosis; Access to healthcare; Questionnaire

\* Corresponding author.

E-mail address: marc.lefort@chu-nantes.fr (M. Le Fort).

## Résumé

**Objectif.** – Vérification de l’adaptation d’autoquestionnaires pour obtenir des informations quant à l’accès aux soins perçu par les patients porteurs d’une sclérose en plaques dans les Pays de la Loire.

**Patients et méthode.** – Questionnaires remis aux patients, concernant l’accès à 31 professionnels de santé ou services sociaux : anonymes, comportant un feuillet pour le patient et un feuillet pour une personne de son entourage, réadressés par enveloppe préaffranchie. Analyse des 130 premiers questionnaires exploitables.

**Résultats.** – Besoin ressenti pour plus de 50 % des patients pour des soins de première intention de la maladie (médecin généraliste, neurologue, kinésithérapeute, infirmier[e], pharmacien) mais aussi plus globaux (dentiste, ophtalmologiste, gynécologue) ; d’autres, comme le médecin MPR, sont réclamés plus tard dans l’évolution de la maladie. Il peut exister des différences d’appréciation entre patients et entoures concernant l’accès aux soins dans la gestion des troubles vésico-sphinctériens et sexuels, d’une part, des troubles cognitifs et psychologiques, d’autre part.

**Conclusion.** – Adaptation du recueil par questionnaires pour obtenir des informations quant à l’accès aux soins perçu par les malades. Notre étude va aussi dans le sens d’une hiérarchisation des soins, d’un défaut d’information des patients, voire d’une asymétrie liée à l’origine géographique des patients.

© 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Mots clés :** Sclérose en plaques ; Accès aux soins ; Questionnaire

## 1. English version

### 1.1. Introduction

The Multiple Sclerosis Network of the Pays-de-la-Loire (RESEP-Loire) is a professional healthcare network created in 2004 (Official Journal of 11/12/2004) with the declared aim of improving the care of multiple sclerosis (MS) patients living in this administrative region in the West of France, divided into five *départements*: Loire-Atlantique (44), Maine-et-Loire (49), Sarthe (72), Vendée (85) and Mayenne (53). During discussions within RESEP-Loire, as well as with trustees and funders at the Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR), one of the questions that appeared essential to answer was how access to healthcare and social services was perceived by MS patients in the region. Whether the use of an autoquestionnaire is adapted to obtain information about perceptions of multiple sclerosis (MS) patients concerning access to healthcare in the Pays-de-la-Loire region of France constitutes the main aim of this study.

### 1.2. Materials and methods

#### 1.2.1. Patients, sample

The number of patients with multiple sclerosis (MS) in the Pays-de-la-Loire region of France is estimated to be around 3200 cases. Given that the total population of this region is 3.22 million (Assemblée des Départements de France [<http://www.departement.org>]), this indicates a prevalence rate of around one per thousand populations. The incidence of MS in the Pays-de-la-Loire region is around 100 new cases per year. Between 1st April and 31st December 2007, health professionals in the RESEP-Loire network (essentially neurologists, physiatrists, physiotherapists and occupational therapists) proposed an autoquestionnaire to MS patients about the perceptions they had relating to access to care and to various health and social services. The purpose of the questionnaire and how to complete it were explained to the patient.

#### 1.2.2. Sources and collection of datas; studied variables

This autoquestionnaire created for this study consisted of two pages (Supplementary data, Fig. S1), one for the patient (questionnaire “patient”) and one for the person (family, friend, home help. . .) declared to be closest by the patient in terms of daily management of the disease (questionnaire “entourage”). As far as possible, the two “patient” and “entourage” questionnaires were to be filled-in independently without collusion. Each page was anonymous and included:

- questions concerning socio-demographic variables: age, gender, profession, marital status, living environment (urban, rural, semi-rural), *département* of residence, date of diagnosis of the disease;
- a table which listed 31 health professions or health and social services: for each health profession or service, the patient was asked to tick one of the four following statements: “easy access”, “difficult access”, “would like access”, “no need”.

The back of the questionnaire provided a space for free-text comments, and a supplementary autoquestionnaire collected data on quality-of-life (SEP-59). These were not analysed in this preliminary study. The completed questionnaires were returned to the registered office of RESEP-Loire in a prepaid, stamped addressed envelope.

The questionnaire was explained to the patient according to an information letter that was also given. First, the association RESEP-Loire was presented in the same words than in the introduction of our article. Then, the word “entourage” was defined and it was asked to the patient and his “entourage” to fill in separately their own questionnaire and to mark a cross for their answer concerning each of the 31 health professions or services.

#### 1.2.3. Analysis plan

After the presentation of the sociodemographic datas, the analysis will concern on the first hand access to medical and equivalent (that is dentistry and pharmaceutical) cares, on the second hand access to paramedical care and various social

services, and finally we'll globally compare "patient" and "entourage" responses. Afterwards, we'll try to discuss questions largely described in literature about access to care in MS. For this analysis, we created these following variables:

- "actual access" gathering of the responses "easy access" and "difficult access";
- "perceived usefulness" gathering of the responses "easy access", "difficult access" and "would like access";
- "no perceived need"; failure to tick the box of one of the 31 proposals was rated as "no opinion" and classed as "no need".

When all response concerning access to care were absent on both the patient and entourage questionnaire, the questionnaire was considered unexploitable.

For the statistical analysis, comparison of mean values was carried out using Student's *t*-test (with significant  $p < 0,05$ ).

### 1.3. Results

#### 1.3.1. Study population

One hundred and thirty questionnaires were analyzed for this pilot study that is 4% out of the 3200 estimated MS patients in the Pays de la Loire region. This 130 questionnaires were filled in by 93 women (72%) and 37 men, with a mean age of 46 years (range: 20–71). The mean duration of the disease was 13 years (range: 1–41). The *département* of residence was known for 127 of the patients: Loire-Atlantique ( $n = 72$ , 57%), Maine-et-Loire ( $n = 34$ , 27%), Vendée ( $n = 20$ , 16%), Mayenne ( $n = 1$ , < 1%) and Sarthe ( $n = 0$ ). Over half of the patients (55%) came from an urban environment "town", 37% from a semi-rural environment "village" and 8% from a rural area "countryside".

#### 1.3.2. Access to medical and equivalent care as perceived by the MS patients

The majority of patients considered access to care to be useful with regard to access to a general practitioner (GP), neurologist, dentist, pharmacist, gynaecologist and ophthalmologist; this also tended to be the case for consultations for urinary tract problems (perceived as useful by 49% of patients)

(Table 1). The patients declared that the easiest access was to a GP (92%), neurologist (85%), pharmacist (88%) and dentist (78%). Access to an ophthalmologist was considered to be the most difficult (22%).

Access to a gynaecologist concerned the 93 women; 69% had access to a gynaecologist; this was considered "easy" for 59% and "difficult" for the remainder.

Access to physiatrists (physical medicine and rehabilitation physicians; PMR) was perceived to be useful in 37% of cases, 27% have already met one. This perception was related to the duration of disease ( $p = 0.000004$ ), with patients who considered this useful having a longer mean disease duration (17 years; range: 2–41 years; median: 15 years) compared to those who did not indicated that they need it (mean: 9 years; range: 1–23 years; median: 6.5 years). The duration of the disease was known for 124 patients; among 76 patients with MS for less than 15 years, which corresponded to the mean duration before reaching an EDSS score of 6, 38% did not declared that they need access to PMR compared to only 19% of the other 48 patients. PMR practitioners are also responsible for the management of symptoms such as bladder problems and sexual difficulties. Specific management of bladder and sexual problems was considered to be useful by patients with a mean disease duration of 15 years (range, 1–41; median 13) and 13 years (range, 4–41; median 12.5), respectively, and not useful by those with a mean disease duration of 10 years (range, 4–36; median 6) and 12 years (range, 1–36; median 9). However, a comparison of mean values was only significant for bladder problems ( $p = 0.017$ ). Concerning the management of cognitive problems, 27 patients considered access to a memory clinic to be useful, but only 12 reported access to be easy. No relationship with disease duration was observed for this variable: the mean disease duration was 12.5 years (range: 2–42; median: 11) in patients who considered it useful compared to 13.5 years (range: 1–37; median: 10) for those who reported no perceived need for access.

#### 1.3.3. Access to paramedical care and various social services as perceived by the MS patients

Access to physiotherapy and to a nurse was considered to be useful by the majority of patients, 74% and 52% of patients,

Table 1  
Distribution of patients responses relating to access to medical care.

	Easy	Difficult	Desirable	Not needed	No opinion
General practitioner	119	8	0	2	1
Neurologist	111	15	0	1	3
Dentist	101	8	0	6	15
Pharmacist	115	0	0	1	14
Physical medicine and rehabilitation	29	6	13	39	43
Gynaecologist	55	9	2	31	33
Ophthalmologist	59	28	8	14	21
Psychiatrist	13	2	2	64	49
Rehabilitation centre	15	10	9	51	45
Bladder problems consultation	44	8	12	37	29
Sexual problems consultation	6	1	19	55	49
Memory clinic	12	1	14	58	45

Table 2  
Distribution of patients responses relating to access to paramedical care and social services.

	Easy	Difficult	Desirable	Not needed	No opinion
Physiotherapist	84	1	11	18	16
Nurse	59	7	1	33	30
Care assisitant	7	4	1	69	49
Occupational therapist	15	6	6	52	51
Orthophonist	8	2	4	70	46
Dietician	9	4	18	53	46
Orthoptist	12	2	6	62	48
Chirpodist-podiatrist	20	3	6	58	43
Social worker	24	5	12	47	42
Counselling	13	3	5	65	44
Psychologist	7	4	13	56	49
Psychological support to family	0	5	14	59	52
Physical support to family	4	4	10	60	52
Patient associations	15	5	18	45	47
Technical help	8	1	8	57	56
Help with leisure activities	5	9	15	51	50
Help at home	7	10	9	57	47
Help at work	2	5	5	64	54
Disabled persons office	14	10	7	52	47

respectively (Table 2). These two types of care were considered to be easily accessible by 75% and 60% of patients respectively. For the other paramedical services (care assistant, occupational therapist, speech therapist, dietician, orthoptist, chiropodist-podiatrist), the majority of patients indicated that they had either “no need” or “no opinion”. The same was found for the different types of psychological help for the patients or their family (psychiatrist, psychologist, psychological help for the family) and the demand for various social services (housing, jobs, leisure, technical help, patient groups). Nearly one-third of patients considered that the help of a social worker would be useful; more than half of these patients (59%) considered that access to one was “easy”.

Nearly one-quarter of patients (24%) considered access to the one of the five disabled persons offices (DPO) of the Pays-de-la-Loire to be useful; 40% and 36% of patients, respectively, declared that they had “no need” or “no opinion” on this subject. The median duration of MS was 12 years in patients who felt that they needed this service compared to 13 years in the others. Seventy percent of patients with a disease duration of less than 15 years (mean duration to reach an EDSS score = 6) and 80% of patients with the disease for greater or equal to 15 years declared no perceived need for a DPO, with no significant difference according to disease duration.

#### 1.3.4. Comparison of “patient” and “entourage” responses

Nearly 40% of pairs of “patient” and “entourage” questionnaires yielded identical responses (51 questionnaires). In the case of a missing response for either of the two pages, the two pages were considered to be identical. Table 3 shows the number of times where the opinions differed between the patient and the identified person in their entourage. Overall analysis of these results was difficult due to the small number of differences between the two respondents. The most divergence

was observed when one of the two respondents declared that there was no need for the service proposed and the other that they would like access. Less divergence was observed for cases where one respondent reported that access was easy and the other that there was no need for such a service.

In 51 cases, the patient indicated that they would like access to a service or care to which they did not have access, and their helper, in contrast, indicated that there was no need for these services or care. Such a divergence was observed with respect to access to a dietician, a patient association and items relating to functional rehabilitation (PMR, physiotherapy, stay in a rehabilitation unit, and management of urinary and sexual problems). In 54 cases, the patient declared that they had no need for a service or care to which they currently had no access; in contrast, their helper declared that they would like access to these services or care. This was the case for access to memory clinics and psychological support (psychiatrist, psychologist, psychological help for the family).

In 39 cases where the patient considered that they had no need for services or care, their helper indicated that access to these services or care was easy: this related particularly to care assistants and to physical help for the family. In 65 cases where the patient indicated that access to services or care was easy, the helper perceived a lack of need for these services or care: this related particularly to nurses, pharmacists and pedicurist-podiatrists. The latter correspond to services close at hand, to which access is not immediately necessary but is perceived as easy.

#### 1.4. Discussion

A public hearing took place in Paris on 22–23rd October 2008 under the aegis of the Haute Autorité de santé (HAS) on the subject of access to care by handicapped persons. The hearing

Table 3  
Comparison of replies to each item by patients and their entourage.

No.	(2/1)	(1/2)	(3/4)	(4/3)	(3/2)	(2/3)	(4/1)	(1/4)	(4/2)	(2/4)	(3/1)	(1/3)	
General practitioner	0	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	4
Neurologist	1	4	0	1	0	0	0	2	0	1	0	0	9
Physical medicine and rehabilitation	0	0	4	1	0	0	0	1	1	0	1	0	8
Physiotherapy	0	1	2	1	1	0	1	1	0	0	1	1	9
Memory clinic	0	0	4	5	0	0	1	0	0	1	2	0	13
Occupational therapy	0	0	1	2	0	0	0	1	0	1	1	0	6
Bladder problems consultation	2	1	3	1	1	0	1	3	0	0	0	1	13
Sexual problems consultation	0	0	4	1	0	0	1	1	0	0	1	0	8
Gynaecologist	1	2	0	0	0	0	3	3	1	1	0	1	12
Ophthalmologist	4	2	2	0	0	0	3	3	0	1	1	2	18
Orthoptist	0	0	0	1	0	0	1	2	0	0	0	0	4
Psychiatrist	0	0	0	4	0	0	1	1	0	0	0	1	7
Psychologist	0	0	1	6	0	0	1	2	0	2	1	0	13
Dietician	0	0	5	3	0	0	1	2	0	2	1	0	14
Nurse	1	3	1	1	0	0	2	8	0	2	0	0	18
Speech therapist	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	3
Care assistant	0	0	0	0	0	1	3	0	0	1	0	0	5
Social worker	0	0	2	1	1	1	3	5	1	0	1	0	15
Counselling	0	0	0	2	0	0	0	2	1	0	0	1	6
Chiropodist-podiatrist	0	1	1	2	0	0	1	5	0	0	0	0	10
Help at home	0	1	1	1	0	0	2	3	2	2	1	0	13
Help at work	0	1	1	2	0	1	2	0	1	1	0	0	9
Patient association	1	0	4	1	0	0	2	3	0	0	0	0	11
Rehabilitation centre	1	0	2	2	0	1	1	2	1	1	1	0	12
Technical help	0	0	1	2	0	0	2	2	0	1	0	0	8
Psychological support to family	0	0	5	6	1	1	1	0	0	0	0	0	14
Physical support to family	0	0	3	2	1	0	3	1	0	1	0	0	11
Pharmacist	0	3	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	8
Dentist	0	2	0	0	0	0	1	2	1	0	0	0	6
Disabled Persons Office	1	1	0	1	0	0	1	3	0	1	0	1	9
Help with leisure activities	1	1	4	4	1	1	0	1	0	1	0	0	14
	13	26	51	54	6	6	39	65	9	21	12	8	310

Patient/entourage: 1: easy; 2: difficult; 3: desirable; 4: not needed. Eg: 2/1: patient chooses 2 (difficult) and entourage chooses 1 (easy).

concluded that there were a number of obstacles to access to care related either to the individual, either intrinsic (e.g. mobility, sensory disturbances, cognition...) or to healthcare provision (e.g. complex pathways of access to care, the conditions in which patients are received, particularly in emergency departments). However, other obstacles relate to professionals themselves, either to their training, their competence in a given area, or their availability. Some care services may be inaccessible or poorly adapted to handicapped persons. Some obstacles are also linked to family carers due to a feeling of lack of recognition, a lack of information and of training. The time required to care for a patient is taken from family life, feelings of isolation may be strong and result in a situation of burn-out, which can lead to a change in the quality of care. Finally, the patient's financial resources may also influence access to care [1].

Our study provides information about perceptions of access to care for handicapped persons too, particularly in a chronic progressive disease such as MS, in which multiple functional symptoms are affected, and which typically affects relatively young people.

#### 1.4.1. Principal results and internal validity

The response rate for the questionnaire with respect to the number of questionnaires given out is unknown, but

corresponds to 4% of MS patients in the Pays-de-la-Loire region. Although this proportion is relatively low, a goal of this pilot study was also to verify that replies to the questionnaire could be exploited to gain information on patient perceptions of access to healthcare. The sample of 130 patients may not be strictly representative of all MS patients in the region since the questionnaire was distributed by healthcare professional members of the RESEP-Loire network who are particularly involved in the care of MS patients, principally neurologists, physiotherapists, occupational therapists and rehabilitation physicians. This could create selection bias, since MS patients followed exclusively by GPs are likely to be under-represented, participation by GPs in the RESEP-Loire network being low. The populations of MS patients followed in primary care could be different from those followed by neurologists, although current diagnostic practice and the prescription modalities for early use of disease-modifying treatments encourage the involvement of a neurologist in patient care right from the beginning. The motivation of RESEP members for the study may also have been variable, given that handing out and explaining the questionnaires is potentially time-consuming. In addition, large variations were observed in response rate between the different parts of the region, suggesting that questionnaire distribution may not have been homogenous. We

observed that 40 percent of the replies from patients and their entourage were identical, which might suggest that patients did not complete the questionnaires independently, either because they did not understand the instructions to fill in the questionnaire on their own or because they were not able to do so independently.

The analysis of patients' perceptions with respect to access to care may have been biased by issues of terminology. For example, we used the term "useful" to qualify services that patients who reported having used a service or expressed the desire to do so. We considered that any service that a patient desired would be "useful", regardless of whether using the service actually modified the patient's health or well-being. Another example is the term "no opinion", which we consolidated with "not needed" responses, on the grounds that a patient who has no opinion on a health service would have no immediate need for it. Nonetheless, it should be recognised that patients with cognitive difficulties may have replied "no opinion" because they had forgotten about using the service in question.

The results of our survey indicate that patients attach different levels of importance to access to medical, paramedical, social and welfare services. Certain services are much in demand from patients, whilst others, which seem equally important from the point of view of health professionals involved in managing multiple sclerosis, are less so.

Our interpretation of the observed hierarchy in the demand for care by patients or their carers, the issue of patient information with regard to a holistic approach to care, and the issue of the differences observed between rural and urban areas, could be influenced by the professional status of the authors. Nonetheless, with these precautions, we believe that our findings are relevant.

#### 1.4.2. Comparison to the literature

**1.4.2.1. Hierarchy of care.** Only certain professionals and health or social services were considered to be useful by the 130 MS patients in our study. Apart from access to general or specialised care by a GP, neurologist and physiotherapist, access to medication via a pharmacist, and access to everyday care not necessarily related to MS, such as an ophthalmologist, gynaecologist and dentist, the majority of patients indicated that they had "no need" or "no opinion" about most of the services or care proposed. Access to a neurologist was the most common one in a Swedish study [10], 71% of MS patients consulted a neurologist per year, and 92% of the 165 patients in the study consulted one at least once every three years, irrespective of disability level. An Irish study [11] reported that 23% of patients were examined by a neurologist at least once a year and only 13% of patients had never seen a neurologist, which appears to correspond to 64% of patients assessed at least once a year. The literature describes the potential frustration of patients who are obliged to consult a referent doctor, usually the patient's GP [15]. Patients may feel that they do "not have a future" if the referent doctor considers that their job is no longer important, or that access to a PMR centre it is not useful [2,7,15]. Access to PMR was perceived as useful by our MS

patients, especially as the disease progresses and functional consequences become more prominent, as reported by Gottberg et al. [10]. Although the EDSS scores of patients were not recorded systematically in our study, it is possible to establish a link with these scores through the duration of the disease. There was a significant difference between the length of illness in patients who sought PMR and those who did not consider that they needed it, the latter having a shorter mean duration of illness. A study by MacLurg et al. in Northern Ireland [14] described two EDSS thresholds (3.5 and 6–6.5), which separated patients into three groups according to mild, moderate or severe disease. These authors have focussed on the criterion of independent walking ability, which appeared to define the illness as severe or not, whereas others consider this definition to be more subjective [9]. Access to a neurologist mainly concerned patients with moderate disease (66% of patients had seen a neurologist during the year); patients with mild disease were managed mainly by their GP (29% had seen a neurologist during the year), whereas management appeared to be more multidisciplinary in patients with severe disease (47% had seen a neurologist during the year). In addition to disease-modifying drugs, which are now generally used as early as possible, a number of factors influence which preventive strategies should be implemented in the initial stages of MS. These include bladder function and renal complications, tiredness and adaptation to stress, sexuality and changes to family life, professional life and desocialisation [15]. Medical treatment is important to the patient, since it aims to stop or at least slow down the progression of the disease and the related deficits and limitations on activity. However, some factors, such as walking, are considered by the patient to be more essential than others such as changes in sexual function. These latter problems can be hidden more easily but nevertheless have an impact on quality of life in a population, which is typically young [19]. A British study carried out by the MS Society in 2003 [3] demonstrated the lack of knowledge and experience with MS in a population of GPs, each of whom followed an average of only four MS patients of their practice, who would probably at different stages of the disease. This reinforces the conclusions about professional practice standards raised at the public hearing held by the HAS in 2008. In addition to this problem of optimising practice standards overall, the individual practice of professionals who prescribe unnecessary investigational tests or rehospitalisations, or inappropriate care, may also lead to a negative effect on the quality of life of MS patients [7,16,17]. A number of examples of the risk of detrimental health changes related to poorly adapted access to care have been described in the literature, resulting in psychological effects such as feelings of humiliation if examination tables are not adapted for disability, or physical consequences such as pain, bedsores or respiratory distress. This may lead to failure to attend certain follow-up visits, which may appear unimportant or too complicated for the patient, typically cardiovascular prevention [13] or gynaecological monitoring [15]. Cheng et al. [6] investigated this diversity in preventive care in the USA, notably for breast examination and mammography, between ambulatory women with MS and women who were more

severely handicapped, and suggested three possible causes for variation in care between the two groups. These were, firstly, discrimination attributable to preconceptions of the physician, secondly, reticence of women to participate in a potentially uncomfortable and embarrassing examination and, thirdly, lack of provision of access to care to patients with motor handicaps. In our study, nearly 70% of women declared that they had access to a gynaecologist, which was considered “easy” in nearly 60% of cases. However this variable was not studied in relation to the level of handicap in terms of illness duration.

The ease of access to dental care in our study may appear surprising. Literature on the subject is scarce, although the question of dental health in France has been addressed during the implementation of health networks. Notably, the public hearing on access to care for handicapped persons highlighted difficulties related to dental care [1]. Two studies carried out conjointly by the *Équipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile* (ESVAD), an organisation promoting independence at home from the Northern French town of Mons-en-Baroeul and the *Conseil Départemental de l'Ordre des Chirurgiens Dentistes du Nord* (the departmental professional association of dental surgeons) revealed that one handicapped person in three in this Department had never consulted a dental surgeon and that more than 50% of dental surgeries were not accessible to the handicapped (“Handident” online brochure; Network of access to buccodental health for handicapped persons, 1st March 2010). A Brazilian study, presented at ECTRIMS 2009 (poster No. 859, Y.D. Frago, H.H. Alves, L.C. Alves, C.M. Andrade, A. Finkelsztein; Dental care in multiple sclerosis – an overlooked and under-assessed condition) investigated dental care for 21 MS patients, of whom 15 saw a dentist once a year, which could correspond to “easy” access, and six at a lower frequency. Nonetheless, compared to healthy controls, this small group of patients had an elevated risk of tooth loss, asymptomatic infection and temporomandibular dysfunction. One particular situation should be noted for MS patients, which relates to the dental assessment that is requested systematically by neurologists to identify any infectious foci before the initiation of certain immunosuppressive treatments, notably cyclophosphamide or mitoxantrone. In this prechemotherapy context, access to dental care is simplified and the dental examination potentially more thorough.

Three levels of care are generally considered relevant to patients with MS [19]. These are firstly primary care, provided by GPs, which involves fewer medical and physical treatments, secondly, monospecialist care, typically provided by a neurologist, which provides a more specific care plan and finally comprehensive multidisciplinary care, which involves a neurologist and at least two non-neurological specialists, whose aim is the development of a more clearly defined preventive aspect of care. With respect to the different types of community care available for MS patients in a British survey, the most commonly sought was physiotherapy and the most accessible was nursing [14]. This is similar to our findings concerning access to paramedical care in the Pays de la Loire. Access to care does not appear to be linked to the level of handicap stricto sensu and Oeseburg et al. [16] reported the lack of a clear link

between level of handicap and perceived need for care and quality of life. MacLurg et al. [14] described a link between the level of handicap and demand for physiotherapy or a nurse but not with occupational therapy. Although access to an occupational therapist may seem difficult since this is only possible through a rehabilitation centre or association, in the context of a PMR consultation.

*1.4.2.2. Patient information.* The hierarchy of care suggests that patients and their entourage suffer from a lack of information. Such a lack of information has been reported previously [10] and relates to services proposed to patients, help and adaptation to handicap, financial advice, as well as to medical research on the disease. More specifically, studies show the need for complementary information on treatments, physical exercise and management of bladder and sexual problems [3]. In our study, access for the latter two complaints appeared to be required later on in the disease, after a mean of ten years for bladder problems, which appear on average six years after the onset of MS. Like sexual problems, these can severely affect the social life of patients and have a detrimental effect on overall quality of life. Urology was the most commonly consulted non-specific speciality in the Swedish MS study of Gottberg et al., and the extent of access was correlated with the EDSS score [10]. The type of information required changes at different stages of the disease [3], but it is desirable that the information provided covers all of these aspects and that the patient’s social functioning is assessed systematically by competent professionals [7,12,18]. According to patients, the quality of information provided by professionals is described as “diverse”, not always clear, and not covered during a single consultation [9]. Different formats of information are possible, which may be chosen according to the type of information required [3]. Patients describe their “luck” in finding someone who is able to address their concerns in an appropriate way [9]. These findings can be compared to our observations concerning the request of patients for rehabilitation, which may be delayed compared to the request of their entourage, with potentially late requests for services such as PMR and a poor understanding of the role of professionals such as occupational therapists or speech therapists in MS. The patients in our study did not appear to need access to a psychologist, which is surprising since psychological management is reputed to be in demand and seems to be expected in MS networks [4]. When the “patient” and “entourage” results are compared, the entourage may request help for the management of cognitive and psychological problems. This may reflect the probability that the impact of cognitive problems may be perceived more directly by the patient’s entourage, who may even request psychological support for themselves. In the framework of handicap, if psychological management is offered tactfully, patients appear receptive to the offer. Psychological support may be integrated within a multidisciplinary medical and paramedical approach aiming to achieve an autonomous life in an adapted environment. This type of psychological intervention can be as useful as isolated psychological support, which may be required to help a patient come to terms with loss of a previous

lifestyle [8]. At the same time, access to psychological help is sometimes more important for the entourage who can burden the patient with their own worries and difficulties in living with the handicap. Gottberg et al. [10] reported that there was more demand for psychosocial than psychological care, and it is interesting to note that in his report, he included the social worker with other mental health professionals “few patients with MS had been in contact with psychologists, medical social workers, or psychiatrists”. As in our study, Edmonds et al. [9] also interviewed patients and their “informal helpers” (essentially family), whose help with the patient is not always recognised. The main factor emerging from this study was the problem of continuity and coordination of care, compartmentalised service provision, and repeated changes in contact persons for home care, which may take a long time to organise. The question of organisation of care in the home did not fall within the scope of our study, at least as far as the difficulty of access to professional home help is concerned. Gottberg et al. [10] showed that informal help, usually familial, is involved particularly during EDSS stages 6–6.5, when more systematic use of technical aids for walking are needed, and when independent activity may become more limited. The difficulties of organisation of care for chronic and complex situations (compared to acute and uncomplicated health problems) which is particularly relevant for MS, have been described in the Dutch study of Oeseburg et al. [16] who described the “transmural” model of organisation (between community and hospital) resulting from a prior multidisciplinary evaluation. The corresponding situation in France could be the multidisciplinary evaluation of the Maisons Départementales des Personnes Handicapées (departmental disabled person’s office; MDPH), which provides the basis for the evaluation of benefits for handicap, of which the patients in our study did not seem to have much knowledge.

Our results concerning access to the MDPH illustrate patients’ lack of information, since the MDPH represents the only healthcare agency responsible for requests for benefit relating to handicap since February 2005. The fact that more than three-quarters of the patients in our study did not indicate that they were concerned is also very surprising and signifies a lack of knowledge of the different types of help available to them (or which they already receive). Specific requests for an evaluation by the MDPH may also come from professionals to which the patient does not always have easy access such as PMR physicians, occupational therapists or social workers. Devailly et al. described this access as a “bottleneck” that converts this only healthcare agency into an “inaccessible agency”, making worse social septations [7].

*1.4.2.3. Geographic divide.* Differences in response rates to the questionnaire between the different *départements* of the region were also noted, with higher responses in the South than the North. This may be related on the one hand to a lower density of professionals and on the other to the proximity of MS reference centres outside the region. This may lead to conflicting-specialised advice, implications for proximity community management of MS and indirectly to functional

consequences. With a regional average of one community or hospital neurologist per 36,200 inhabitants, Loire-Atlantique had 41 neurologists for a population of 1,134,266 inhabitants in 2008 (one per 28,000), Maine-et-Loire had 32 neurologists for 732,942 inhabitants (one per 23,000), Vendée had six for 539,664 inhabitants (one per 90,000), Sarthe had seven for 529,851 inhabitants (one per 75,700) and Mayenne had three for 285,338 inhabitants (one per 95,000). The Vendée, which is in the south of the region and appears to have fewer neurologists compared to the regional average, nonetheless provided a relatively high response rate to the questionnaire. This may reflect closer institutional healthcare links with the regional centre than the more northern *départements*, Sarthe and Mayenne.

Hardiman et al. [11] attributed the high number of patients who had never consulted a neurologist or consulted one less than once a year (13% and 23%, respectively) to the relatively low number of neurologists in Ireland, one per 350,000 inhabitants, or 10 times fewer than in the Pays de la Loire. The question of access to care in relation to an urban or rural environment should also be addressed. Of the 130 questionnaires analysed in this study, 55% came from urban areas and the remainder from rural or semi-rural areas. Specific features of care for MS in rural areas have been described previously, which include less availability of accessible care, more reliance on the family and informal help such as friends or neighbours, lower incomes and a poorer quality of social care for the inhabitants of these areas [20]. Conversely, there was a proportionally lower declared need for care. However, there is little evidence in the published literature for a clear difference in the number of consultations actually carried out and satisfaction with access to care between patients living in rural and urban areas, while such a difference may exist in satisfaction with care provision between semi-rural and urban areas [5]. Schwartz et al. [19] described that access to care in a more rural population was predominantly “primary” whereas “comprehensive” care concerned a much younger and more educated population but with a lower income and less frequent professional activity outside the home. The Canadian study of Warren et al. [20] showed that the number of GP consultations was lower in large towns where 40% of MS patients had 3–4 visits per year compared to 50–66% of patients in less densely inhabited areas. This same study failed to show a difference in number of visits to a neurologist, which was on average between three and four times a year for less than 25% of patients in all areas. It is difficult in our study to attribute the lack of responses from the north of the region to “urban vs. rural” differences, and the two other possible explanations cited at the beginning of the paragraph appear more likely. It should be noted that this north-south difference concerns the response rate and not a difference in satisfaction with access to the different types of care proposed.

## 1.5. Conclusion

This study of 130 anonymous double auto-questionnaires given to MS patients and their entourage agrees with



epidemiological data on the disease and with literature on access to care. Our study illustrates a hierarchy of care with MS patients being well aware of primary care but less aware of comprehensive care provision, including prevention strategies. This may be due to lack of information and heterogeneity in care provision related to where the patient lives, and probably underlies the problem of continuity and coordination of MS medical and social cares. A more efficient coordination, with the aim to treat, but in a predictive and preventive view of the various consequences, should constitute the ambition of health networks like RESEP-Loire. In order to facilitate the links between out- and indoors-participants, including the Maisons Départementales des Personnes Handicapées (departmental disabled person's offices) whose role is essential but doesn't seem to be clearly integrated by patients nor perhaps effective five years after their appearance in the law about handicap in 2005. Besides the patients' perception of access to healthcare, which evolution should be followed, it would be convenient to focus on the professionals' perception of this access, from common care to expert teams, so that could emerge adjustments for an early and more coherent management of the medical and social path of these patients.

### Disclosure of interest

This work has been supported by the AGIR-SEP programme of TEVA and Sanofi-Aventis.

## 2. Version française

### 2.1. Introduction

L'association professionnelle des Pays-de-la-Loire RESEP-Loire a été créée en 2004 (Journal Officiel du 11/12/2004). Son objectif déclaré est l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) habitant notamment les départements de Loire-Atlantique (44), Maine-et-Loire (49), Sarthe (72), Vendée (85) et Mayenne (53). Cette création visait à obtenir un soutien de la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR). Une des questions qui est apparue essentielle lors des discussions au sein de RESEP-Loire, ainsi qu'avec les tutelles et financeurs, était celle de l'accès aux soins. Cette étude préliminaire, descriptive, a donc comme objectif de vérifier si un autoquestionnaire créé pour l'étude permet d'obtenir des informations quant à cet accès aux soins dans la région du point de vue des malades SEP.

### 2.2. Patients et méthodes

#### 2.2.1. Patients, échantillon

Sur une population de 3,22 millions d'habitants dans les Pays-de-la-Loire selon l'Assemblée des départements de France (<http://www.departement.org>), la sclérose en plaques (SEP) présente une prévalence de 3200 cas et une incidence de 100 nouveaux cas par an [4]. Entre le 1<sup>er</sup> avril 2007 et le 31 décembre 2007, les professionnels de santé de RESEP-Loire (essentiellement neurologues, médecins de médecine physique

et de réadaptation [MPR], kinésithérapeutes et ergothérapeutes) ont expliqué et proposé aux patients rencontrés pendant cette période un autoquestionnaire les interrogeant sur la perception qu'ils ont de l'accès à divers services sanitaires et sociaux dont ils peuvent relever.

#### 2.2.2. Sources et recueil des données, variables étudiées

L'autoquestionnaire construit pour cette étude comporte deux feuillets similaires (*Matériel complémentaire Fig S1*) : un pour le patient (= questionnaire « patient »), un pour la personne de son entourage (famille, ami, aide à domicile...) que le patient déclare lui être la plus proche dans le cadre de la gestion au quotidien de sa maladie (= questionnaire « entourage »). Les deux feuillets, « patient » et « entourage », sont à remplir le plus possible isolément l'un de l'autre. Chaque feuillet est anonyme et comporte :

- des éléments d'anamnèse : âge, sexe, profession, statut marital, milieu de vie (ville, village, campagne), département du domicile, date de diagnostic de la maladie ;
- un tableau qui nomme 31 professions de santé ou services sanitaires et sociaux : pour chacun, le patient doit cocher une parmi ces quatre propositions : « accès facile », « accès difficile », « n'a pas encore accès mais le souhaiterait », « n'en a pas besoin ».

Le verso du questionnaire permet des commentaires libres et un autoquestionnaire de qualité de vie (SEP-59) est associé : ces deux éléments ne sont pas analysés pour cette étude préliminaire.

L'ensemble rempli est adressé par enveloppe préimprimée au siège social de RESEP-Loire dont l'adresse est préinscrite.

L'explication du questionnaire faite oralement au patient reprenait les points d'une lettre d'information qui l'accompagnait. Ce courrier présentait d'abord RESEP-Loire de la même manière que dans l'introduction de cet article. Ensuite, le courrier spécifiait le terme « entourage » et demandait au patient (et à la personne de son entourage) de remplir séparément leur questionnaire et de mettre une croix dans la colonne correspondant à leur choix pour chacune des 31 professionnels et services.

#### 2.2.3. Plan d'analyse

Après avoir présenté les données d'anamnèse générales des patients, l'analyse concernera l'accès aux soins médicaux (et assimilés, c'est-à-dire dentiste et pharmacie) d'une part, l'accès aux soins paramédicaux et divers services sociaux, d'autre part, et enfin nous comparerons globalement les réponses des patients avec celles de leur entourage. Au terme de la présentation des résultats, nous essaierons de les discuter selon des grandes problématiques décrites dans la littérature concernant l'accès aux soins dans la SEP. Pour cette analyse, nous avons construit les variables suivantes :

- « recours effectif » par le regroupement des réponses « accès facile » et « accès difficile » ;
- « utilité perçue » par le regroupement des réponses « accès facile », « accès difficile » et « souhaiterait » ;

- « absence de besoin ressenti » ; l'absence de réponse à une des 31 propositions est classée « sans opinion » et assimilée à une réponse « pas besoin ».

Quand aucune réponse quant à l'accès aux soins n'est portée sur les deux feuillets, le questionnaire est considéré comme non-analysable.

Sur un plan statistique, les comparaisons de moyennes ont été réalisées par un test *t* de Student avec le seuil habituel de significativité ( $p < 0,05$ ).

## 2.3. Résultats

### 2.3.1. Population

Cent trente questionnaires ont été analysés pour cette période d'étude préliminaire, correspondant à 4% des 3200 personnes estimées porteuses d'une SEP dans la région. Ils ont été remplis par 93 femmes (72%) et 37 hommes, l'âge moyen des patients est de 46 ans (20–71 ans). La moyenne d'évolution de la maladie est de 13 ans (1–41 ans). Les réponses proviennent, sur les 127 questionnaires dont l'origine géographique est connue, 72 de Loire-Atlantique (57%), 34 de Maine-et-Loire (27%), 20 de Vendée (16%), 1 de Mayenne (< 1%) et 0 de Sarthe. 55% proviennent de zones urbaines « ville », 37% de zones semi-rurales « village » et 8% de zones rurales « campagne ».

### 2.3.2. Accès aux soins médicaux et assimilés perçu par les patients

L'accès aux soins est perçu utile par la majorité des patients pour le médecin généraliste, le neurologue, le dentiste, le pharmacien, le gynécologue et l'ophtalmologiste ; cela tend aussi à être le cas pour la consultation pour les troubles urinaires (utilité perçue pour 49% des patients) (Tableau 1). Parmi ces accès « utiles », les plus faciles concernent le médecin généraliste (92%), le neurologue (85%), le pharmacien (88%) et le dentiste (78%). Le médecin dont l'accès est déclaré le plus difficile est l'ophtalmologiste (22%).

L'accès au gynécologue concerne les 93 femmes : 69% y ont recours, que l'accès soit facile (pour 59%) ou difficile.

L'accès au médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) est perçu comme utile dans 37% des cas, 27% y ont déjà (ou déjà eu) recours. Cet accès est déclaré facile, difficile ou souhaité par des patients dont la durée d'évolution moyenne est de 17 ans (2–41 ans ; médiane de 15 ans) contre neuf ans (un à 23 ans ; médiane de 6,5 ans) pour les patients qui ne déclarent pas en avoir besoin ( $p = 4.10^{-6}$ ). Sur les 124 patients dont nous connaissons la durée d'évolution de la maladie, parmi les 76 évoluant depuis moins de 15 ans (durée moyenne pour atteindre un niveau de handicap EDSS à 6), 38% ne déclarent pas avoir besoin d'un MPR contre 19% seulement parmi les 48 autres. Parallèlement, l'utilité d'un séjour en rééducation fonctionnelle est perçue par un peu plus d'un quart des patients (26%). La gestion des troubles vésico-sphinctériens et génitosexuels neurologiques relève de la compétence des MPR du fait du principe holistique qui lie ces limitations d'activité à d'autres, comme les possibilités de retournements en décubitus, l'équilibre, les transferts et la déambulation, le traitement de la spasticité, les manipulations pour le déshabillage et l'habillage, etc. Les patients qui trouvent utile une prise en charge spécifique de ces problèmes urinaires et sexuels ont une durée moyenne d'évolution (respectivement de 15 ans [1–41 ; médiane de 13 ans] et 13 ans [4–41 ; médiane de 12,5 ans]) supérieure à ceux qui la jugent inutile (dix ans [4–36 ; médiane de six ans] et 12 ans [1–36 ; médiane de neuf ans]). La comparaison de moyennes n'apparaît significative que pour les troubles vésico-sphinctériens ( $p = 0,017$ ). Cette différence n'est comparativement pas trouvée, même pour les médianes, pour la prise en charge des troubles cognitifs (mémoire), avec une moyenne d'évolution de la maladie de 12,5 ans (2–42 ; médiane de 11 ans) pour les patients qui en perçoivent l'utilité comparée à une moyenne d'évolution de 13,5 ans (1–37 ; médiane de dix ans) pour ceux qui n'en perçoivent pas le besoin.

### 2.3.3. Accès aux soins paramédicaux et divers services sociaux perçu par les patients

L'accès aux soins est perçu comme d'emblée utile par la majorité des patients pour le kinésithérapeute et l'infirmier(e), pour 74 et 52% des patients. L'accès à leurs soins est déclaré facile respectivement pour près de 75 et de 60% des opinions

Tableau 1  
Nombre d'occurrences des réponses des patients aux divers accès médicaux proposés.

	Facile	Difficile	Souhaite	Pas besoin	Sans opinion
Médecin généraliste	119	8	0	2	1
Neurologue	111	15	0	1	3
Dentiste	101	8	0	6	15
Pharmacie	115	0	0	1	14
Mpr	29	6	13	39	43
Gynécologue	55	9	2	31	33
Ophtalmologiste	59	28	8	14	21
Psychiatre	13	2	2	64	49
Séjour en rééducation	15	10	9	51	45
Consultation troubles urinaires	44	8	12	37	29
Consultation troubles sexuels	6	1	19	55	49
Consultation mémoire	12	1	14	58	45

Tableau 2

Nombre d'occurrences des réponses des patients aux divers accès paramédicaux et sociaux proposés.

	Facile	Difficile	Souhaite	Pas besoin	Sans opinion
Kinésithérapeute	84	1	11	18	16
Infirmier(e)	59	7	1	33	30
Aide soignante	7	4	1	69	49
Ergothérapeute	15	6	6	52	51
Orthophoniste	8	2	4	70	46
Diététicienne	9	4	18	53	46
Orthoptiste	12	2	6	62	48
Pédicure-podologue	20	3	6	58	43
Assistante sociale	24	5	12	47	42
Auxiliaire de vie	13	3	5	65	44
Psychologue	7	4	13	56	49
Aide psychologique à la famille	0	5	14	59	52
Aide physique à la famille	4	4	10	60	52
Association de patients	15	5	18	45	47
Aides techniques	8	1	8	57	56
Aide aux loisirs	5	9	15	51	50
Aide au logement	7	10	9	57	47
Aide à l'emploi	2	5	5	64	54
MDPH	14	10	7	52	47

exprimées (Tableau 2). Pour les autres paramédicaux (aide soignant(e), ergothérapeute, orthophoniste, diététicien(ne), orthoptiste, podologue-pédicure), le besoin n'en est pas immédiatement perçu par une très forte majorité (« pas besoin » et « sans opinion »). On constate la même chose pour les différentes aides psychologiques au patient ou à la famille (psychiatre, psychologue, aide psychologique à la famille) et la demande de divers services sociaux (logement, emploi, loisirs, aides techniques, associations de patients). L'aide d'une assistante sociale est ou serait utile pour près d'un tiers des patients ; plus de la moitié de ces patients (59%) considère que l'accès en est facile.

L'accès aux cinq maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) des Pays-de-la-Loire est perçu utile par un quart des patients (24%) ; 40 et 36% des patients ne déclarent pas en avoir besoin ou n'ont pas d'opinion sur ce sujet. La médiane de durée d'évolution de la maladie est de 12 ans pour les patients qui déclarent en avoir besoin ; cette médiane est de 13 ans pour les autres. Soixante-dix pour cent des patients dont l'évolution est de moins de 15 ans (durée moyenne pour atteindre un niveau de handicap EDSS 6) et 80% des patients dont la maladie évolue depuis au moins 15 ans ne déclarent pas de besoin perçu vis-à-vis des MDPH (« pas besoin » et « sans opinion »), donc sans différence selon le délai d'évolution.

#### 2.3.4. Concordance de la perception des patients et de leur entourage

Près de 40% des feuillets « patient » et « entourage » (51 questionnaires) étaient strictement identiques dans leurs réponses (en cas d'absence de réponse sur un des deux feuillets, les feuillets « patient » et « entourage » ont été considérés comme identiques). Le Tableau 3 note le nombre de fois où les avis étaient divergents entre le patient et la personne de son entourage. Il faut noter le faible nombre de divergences

pour chacun de ces avis comparés, ce qui rend l'interprétation difficile. Néanmoins, les colonnes les plus divergentes sont celles qui comparent les avis « pas besoin/souhaiterait » (et inversement) et les avis moins discordants « pas besoin/facile » (et inversement), où un des deux répondants déclare l'absence de besoin pour le service proposé ; quant à l'autre, soit il souhaiterait un accès, soit il considère cet accès facile.

Dans 51 cas, le patient déclare souhaiter des services ou soins auxquels il n'a pas accès, l'entourage déclare en revanche l'absence de besoin pour ces services ou soins : il s'agit surtout de la diététique, des associations de patients et des éléments de rééducation et réadaptation fonctionnelles (MPR, kinésithérapeute et séjour en rééducation, gestion des troubles urinaires et sexuels). Dans 54 cas, le patient déclare ne pas avoir besoin de services ou soins auxquels il n'a pas actuellement accès, l'entourage déclare en revanche le souhait d'un accès à ces services ou soins : il s'agit surtout des éléments cognitifs (consultation mémoire) et psychologiques (psychiatre, psychologue, aide psychologique à la famille).

Dans 39 cas, le patient déclare ne pas avoir besoin de services ou soins, l'entourage déclare un accès facile à ces services ou soins : il s'agit notamment des aides soignantes et plus généralement de l'aide physique à la famille. Dans 65 cas, le patient déclare un accès facile à des services ou soins quand l'entourage déclare l'absence de besoin de services ou soins : il s'agit surtout des infirmier(e), pharmacien et pédicure-podologue. Ces items correspondent à des services de proximité qui ne sont pas forcément d'un accès immédiatement nécessaire mais perçu comme facile.

#### 2.4. Discussion

Une audition publique s'est tenue sous l'égide de la Haute Autorité de santé (HAS) à Paris les 22 et 23 octobre 2008 sur la

Tableau 3

Comparaison deux à deux des réponses « patient » et « entourage » aux divers items proposés.

N <sup>o</sup>	(2/1)	(1/2)	(3/4)	(4/3)	(3/2)	(2/3)	(4/1)	(1/4)	(4/2)	(2/4)	(3/1)	(1/3)	
Médecin généraliste	0	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	4
Neurologue	1	4	0	1	0	0	0	2	0	1	0	0	9
Médecin MPR	0	0	4	1	0	0	0	1	1	0	1	0	8
Kinésithérapeute	0	1	2	1	1	0	1	1	0	0	1	1	9
Consultation mémoire	0	0	4	5	0	0	1	0	0	1	2	0	13
Ergothérapeute	0	0	1	2	0	0	0	1	0	1	1	0	6
Consultation troubles urinaires	2	1	3	1	1	0	1	3	0	0	0	1	13
Consultation troubles sexuels	0	0	4	1	0	0	1	1	0	0	1	0	8
Gynécologue	1	2	0	0	0	0	3	3	1	1	0	1	12
Ophtalmologiste	4	2	2	0	0	0	3	3	0	1	1	2	18
Orthoptiste	0	0	0	1	0	0	1	2	0	0	0	0	4
Psychiatre	0	0	0	4	0	0	1	1	0	0	0	1	7
Psychologue	0	0	1	6	0	0	1	2	0	2	1	0	13
Diététicienne	0	0	5	3	0	0	1	2	0	2	1	0	14
Infirmier(e)	1	3	1	1	0	0	2	8	0	2	0	0	18
Orthophoniste	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	0	3
Aide soignante	0	0	0	0	0	1	3	0	0	1	0	0	5
Assistante sociale	0	0	2	1	1	1	3	5	1	0	1	0	15
Auxiliaire de vie	0	0	0	2	0	0	0	2	1	0	0	1	6
Pédicure-podologue	0	1	1	2	0	0	1	5	0	0	0	0	10
Aide au logement	0	1	1	1	0	0	2	3	2	2	1	0	13
Aide à l'emploi	0	1	1	2	0	1	2	0	1	1	0	0	9
Association de patients	1	0	4	1	0	0	2	3	0	0	0	0	11
Séjour en rééducation	1	0	2	2	0	1	1	2	1	1	1	0	12
Aides techniques	0	0	1	2	0	0	2	2	0	1	0	0	8
Aide psychologique à la famille	0	0	5	6	1	1	1	0	0	0	0	0	14
Aide physique à la famille	0	0	3	2	1	0	3	1	0	1	0	0	11
Pharmacie	0	3	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	8
Dentiste	0	2	0	0	0	0	1	2	1	0	0	0	6
Mdph	1	1	0	1	0	0	1	3	0	1	0	1	9
Aide aux loisirs	1	1	4	4	1	1	0	1	0	1	0	0	14
	13	26	51	54	6	6	39	65	9	21	12	8	310

Patient/entourage : 1 : facile ; 2 : difficile ; 3 : souhaite ; 4 : pas besoin. Exemple : 2/1 : patient choisit 2 (difficile) pour l'item et entourage choisit 1 (facile).

problématique de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Cette audition concluait notamment en la constatation d'obstacles généraux à l'accès aux soins. Il s'agissait des obstacles liés à la personne, intrinsèques (mobilité, relations sensorielles, cognition...) et extrinsèques (circuits de soins complexes, conditions d'accueil notamment dans les services d'urgences...). Il peut s'agir ensuite d'obstacles en rapport avec les professionnels, liés à leur formation et à leur compétence dans un domaine donné ou à leur disponibilité. Des services de soins peuvent être inaccessibles ou inadaptés aux personnes handicapées. Les obstacles peuvent aussi être liés aux aidants familiaux en outre du fait d'un sentiment de manque de reconnaissance, d'un manque d'information et de formation. Le temps de soins est pris sur la vie familiale, le sentiment d'isolement peut être pesant et aboutir à une situation de « burn-out » qui peut elle-même conduire à une altération des soins. Enfin se pose le problème de la solvabilité financière des patients dans leur accès aux soins [1].

Les résultats de notre étude fournissent aussi des informations quant à l'accès aux soins des personnes handicapées, en particulier dans le contexte de maladie chronique évolutive et multisymptomatique du sujet jeune qu'est la sclérose en plaques.

#### 2.4.1. Rappel des résultats et validité interne

Le taux de réponses au questionnaire rapportées au nombre de questionnaires distribués n'est pas connu mais ce taux correspond à 4% des patients SEP des Pays-de-la-Loire. Il s'agit donc d'un taux faible mais cette étude préliminaire se voulait surtout de vérifier que les réponses aux autoquestionnaires sont exploitables pour obtenir des informations quant à l'accès aux soins perçu par les malades. Même si les données d'anamnèse sont en phase avec l'épidémiologie de la sclérose en plaques, cet échantillon des 130 patients peut pourtant ne pas apparaître comme strictement représentatif car il correspond à une distribution du questionnaire par des professionnels de santé, essentiellement neurologues, MPR, kinésithérapeutes et ergothérapeutes, tous membres de l'association RESEP-Loire. Cela induit donc plusieurs biais de sélection : il s'agit d'abord de professionnels particulièrement impliqués dans la prise en charge de la SEP ; du fait d'un caractère dilué des cas de SEP dans les cabinets de médecine générale et de la faible implication en pratique des médecins généralistes au sein de l'association (par exemple peu de participation aux réunions régionales annuelles), la distribution a été uniquement réalisée par des médecins spécialistes et des paramédicaux. Les populations de patients SEP suivis exclusivement en médecine générale ou en médecine spécialisée peuvent être différentes

mais il faut néanmoins noter que les critères précis de diagnostic et les indications plus précoces du traitement de fond favorisent désormais sans doute un suivi d'emblée spécialisé. La motivation des professionnels membres de l'association pour cette étude peut aussi être fluctuante du fait d'un caractère potentiellement chronophage de la distribution du questionnaire mais aussi selon la géographie avec de grandes variations de l'origine de retour des questionnaires : cela pourrait être expliqué par un caractère moteur particulier de la Loire-Atlantique au sein de RESEP-Loire, également de la Vendée et du Maine-et-Loire par rapport à la Sarthe et à la Mayenne. On note aussi que les réponses de 40% des questionnaires « patient » et « entourage » étaient strictement identiques, nous ne pouvons pas distinguer la mauvaise compréhension des consignes de remplissage et l'incapacité du patient à répondre indépendamment au questionnaire.

Notre analyse de la perception des patients quant à l'accès aux soins passe par une terminologie qui peut induire des biais de mesure. C'est notamment le terme d'« utilité » que nous avons strictement rattaché aux patients qui déclaraient avoir ou souhaiter avoir un accès à tel professionnel ou service de santé. À notre sens, ce seul contact « réclamé » par le patient constitue l'utilité de l'accès, sans présager que la prise en charge et le devenir de la maladie et de ses conséquences en soient modifiés. De même, l'absence de réponse pour une donnée était enregistrée sous le terme « sans opinion » que nous avons décidé de joindre pour l'analyse au terme « pas besoin » car nous avons considéré qu'une personne qui n'exprime pas d'opinion pour un accès aux soins n'en perçoit pas un besoin immédiat. Il pouvait néanmoins aussi s'agir d'oublis, éventuellement dans le cadre de troubles cognitifs liés à la maladie, nous ne pouvons pas distinguer cette possibilité.

Les résultats de notre analyse montrent surtout un dégradé de fréquences parmi les demandes d'accès aux soins, pour les soins médicaux, les soins paramédicaux, ou les services sanitaires et sociaux ; certains sont très demandés et d'autres, dont l'importance peut paraître évidente d'un point de vue professionnel dans la gestion d'une sclérose en plaques, beaucoup moins. L'interprétation que nous exprimons de ces résultats, c'est-à-dire l'existence d'une hiérarchisation de la demande de soins par les patients et/ou leurs soignants, le problème de l'information des patients pour une prise en charge holistique de la maladie, voire la problématique d'une dualité géographique, notamment entre zones urbaines et rurales, peut alors être conditionnée par le statut professionnel des auteurs de cet article et conduire à un biais d'interprétation.

Avec ces précautions, nos commentaires nous semblent rester néanmoins recevables.

## 2.4.2. Comparaison à la littérature

### 2.4.2.1. Hiérarchisation des soins.

Seuls quelques professionnels et services sanitaires ou sociaux sont perçus comme « utiles » par les 130 patients de notre étude. Hormis le médecin généraliste, le neurologue et le kinésithérapeute, l'accès aux médicaments par l'intermédiaire du pharmacien ou à des soins courants qui ne sont pas obligatoirement liés à la SEP comme l'ophtalmologiste, le gynécologue et le dentiste, les proposi-

tions de soins ou services recueillent une majorité de « pas besoin » ou « sans opinion ». L'accès au neurologue est le plus fréquent dans une étude suédoise [10]. 71% des patients SEP consultent un neurologue par an, 92% cumulés sur trois ans des 165 patients de l'étude, sans lien avec le niveau EDSS. Une étude irlandaise [11] évalue à 23% le taux des patients qui seraient examinés par un neurologue moins d'une fois par an et de 13% ceux qui n'auraient jamais rencontré de neurologue, 64% des patients seraient donc bilantés au moins une fois par an. La littérature décrit la « frustration » potentielle des patients devant un accès obligatoire à un médecin référent [15] qui, en règle, est le médecin généraliste du patient, dont l'accès est déclaré facile par une grande majorité de nos patients. Les patients peuvent déclarer ne « pas avoir d'avenir » quand ce médecin référent considère que leur activité professionnelle n'est plus indispensable s'ils peuvent bénéficier d'une allocation ou qu'il leur refuse un accès vers un service de MPR qui peut lui paraître inutile [2,7,15]. Le bénéfice d'un accès à la médecine physique et de réadaptation nous paraît ici d'autant mieux perçu par les patients que la maladie évolue et que les conséquences fonctionnelles sont plus marquées, ce qui est aussi montré dans l'étude de Gottberg et al. [10]. En effet, si nous n'avons pas recueilli les scores EDSS des patients dans cette étude, il est possible de s'en rapprocher par la durée d'évolution de la maladie. Il existe une différence très significative dans notre étude pour cette durée d'évolution entre les patients demandeurs d'une prise en charge MPR et ceux qui n'en perçoivent pas le besoin, ces derniers ont une durée d'évolution de leur maladie inférieure en moyenne. L'étude nord-irlandaise de MacLurg et al. [14] décrit deux pics EDSS (3,5 et 6–6,5) qui divisent les patients en trois groupes selon une atteinte minime, modérée ou sévère, on note d'ailleurs la focalisation sur le critère « marche » qui semble isolément déterminer le caractère sévère ou non de la maladie que d'autres auteurs définissent comme une notion plus subjective [9]. L'accès au neurologue concerne principalement le second groupe (66% des patients ont vu un neurologue dans l'année), le premier est surtout géré par le médecin généraliste (29% ont vu un neurologue dans l'année), pour le troisième groupe la prise en charge paraît plus multidisciplinaire (47% ont vu un neurologue dans l'année). Pourtant, outre les traitements de fond qui sont devenus d'indication plus précoce, se pose la question à ce niveau des éléments à visée préventive qui sont à intégrer dès la phase initiale de la sclérose en plaques : statut vésico-sphinctérien et complications rénales, fatigue et désadaptation à l'effort, sexualité et altération de la vie familiale, vie professionnelle et désocialisation..[15]. L'important pour le patient semble d'une part, le traitement médicamenteux dont l'objectif est d'arrêter ou du moins ralentir la progression de la maladie et des déficiences et limitations d'activité qui lui sont liées. D'autre part, des éléments perçus comme primordiaux par le patient, comme la marche, par rapport à d'autres problèmes comme l'altération de la vie sexuelle qui peuvent être plus facilement masqués mais dont on connaît l'impact sur la qualité de vie dans une population habituellement jeune [19]. Une enquête anglaise de la MS Society [3] avait montré en 2003 le manque de

connaissances sur la sclérose en plaques des médecins généralistes, qui ont en moyenne quatre cas de SEP dans leur patientèle, probablement de formes et d'évolutions différentes, ce qui conforte les conclusions concernant les compétences professionnelles de l'audition publique soutenue par l'HAS en 2008. Parallèlement à la question de la compétence se pose celle de la pratique individuelle des professionnels qui peut, par des investigations inutiles, des réhospitalisations et des soins inadaptés, conduire à une action négative sur la santé et la qualité de vie des patients [7,16,17]. La littérature décrit bien aussi ce risque d'altération de la santé en rapport avec un accès inadapté, qu'il s'agisse des conséquences psychologiques comme le sentiment d'« humiliation » des patients sur des tables d'examen inadaptées, ou des conséquences physiques (douleurs, escarres, aggravation respiratoire...). Cela peut conduire à l'abandon de certains suivis qui peuvent alors apparaître comme secondaires et surtout trop compliqués, il s'agit typiquement de la prévention cardiovasculaire [13] ou de la surveillance gynécologique [15]. Cheng et al. [6] s'intéressent à cette asymétrie aux États-Unis dans les soins de prévention, notamment par l'examen des seins et la mammographie, entre les femmes SEP ambulatoires et les femmes plus lourdement handicapées et évoque trois causes possibles à cette asymétrie : la discrimination par préjugé médical, la réticence des femmes face à des situations d'examen inconfortables et embarrassantes, l'inadéquation du système de santé pour permettre l'accès aux soins à des patientes handicapées motrices. Près de 70% des femmes de notre étude déclarent avoir recours au gynécologue, « facilement » dans près de 60% des cas, nous n'avons pas étudié ce taux par rapport au niveau de handicap approché par la durée d'évolution de la maladie.

La facilité de l'accès aux soins dentaires déclarée dans notre étude peut paraître surprenante. La littérature n'est pas pléthore sur le sujet même si la question de la santé dentaire en France a aussi été abondamment abordée lors de la promotion des réseaux de santé. L'audition publique sur l'accès aux soins des personnes handicapées soulève cette difficulté des soins dentaires [1]. Deux enquêtes menées conjointement par l'équipe spécialisée pour une vie autonome à domicile (ESVAD) de Mons en Baroeul et du Conseil départemental de l'Ordre des chirurgiens dentistes du Nord auraient mis en évidence qu'une personne en situation de handicap sur trois de ce département n'aurait jamais consulté de chirurgien dentiste et que plus de 50% des cabinets dentaires ne sont pas accessibles (plaquette en ligne de « Handident », réseau d'accès à la santé buccodentaire pour les personnes en situation de handicap, en date du 1<sup>er</sup> mars 2010). Une étude brésilienne présentée à l'ECTRIMS 2009 (poster n° 859, YD Frago, HH Alves, LC Alves, CM Andrade, A Finkelsztein ; Dental care in multiple sclerosis—an overlooked and under-assessed condition) s'intéressait à la situation dentaire de 21 patients : 15 voyaient un dentiste une fois par an, six à une fréquence moindre. Mais comparé à des témoins sains, ce petit groupe de patients présentait néanmoins des risques majorés de chute dentaire, d'infection asymptomatique et de dysfonction temporomandibulaire. À noter une situation particulière constituée par la demande systématique pour les patients

SEP d'un bilan dentaire par le neurologue à la recherche de foyers infectieux avant l'initiation de certains traitements immunosuppresseurs (cyclophosphamide, mitoxantrone...) avec un accès sans doute simplifié et un examen dentaire potentiellement plus complet dans ce contexte pré-chimiothérapique.

Trois niveaux de soins sont décrits de façon classique dans le cadre d'une sclérose en plaques [19]. Les soins « primaires » qui sont donnés par le médecin généraliste et qui conduisent en règle à moins de traitements médicamenteux et physiques. Les soins « monospécialisés » qui correspondent en règle à l'accès au neurologue : à ce niveau, le plan de soins semble plus précis. Enfin, les soins « complets » qui correspondent à des soins dans lesquels sont impliqués deux intervenants non neurologues, associés au neurologue, et dont la particularité serait l'émergence d'une perspective plus clairement préventive des soins. Parmi l'offre de soins « de ville » proposés aux patients SEP, le plus fréquemment souhaité est représenté par le kinésithérapeute et le plus accessible par l'infirmier(e) [14], ce qui est en phase avec nos constatations concernant l'accès aux soins paramédicaux dans les Pays de la Loire. Les soins n'apparaissent pas stricto sensu liés au niveau de handicap des patients et Oeseburg [16] rappelle l'absence de lien clair entre niveau de déficience, besoin perçu de soins et qualité de vie. MacLurg et al. [14] décrivent un lien entre niveau de handicap et demande de soins avec la kinésithérapie et l'infirmier(e) mais pas avec l'ergothérapie. Pour autant, l'accès aux ergothérapeutes peut paraître difficile car il ne passe que par l'intermédiaire des centres de rééducation ou des associations, sous couvert des consultations de MPR.

**2.4.2.2. L'information du patient.** La hiérarchisation des soins peut laisser suspecter un défaut d'information des patients et de leur entourage. La littérature décrit ce « manque » déclaré d'information de la part des patients [10]. Cette insuffisance d'information concerne aussi bien les services proposés aux patients, les aides et adaptations possibles dans le cadre de leurs handicaps et les conseils financiers que la recherche médicale sur la maladie. Plus spécifiquement, des études montrent un besoin d'informations complémentaires sur les traitements, les exercices d'entretien physique et la gestion des troubles vésico-sphinctériens et génitosexuels [3]. La demande d'accès à ces deux derniers éléments semble perçue dans notre étude comme assez tardive avec une moyenne de dix ans pour les troubles urinaires qui apparaissent en moyenne six ans après le début de la maladie et peuvent avoir un impact invalidant sur la qualité de vie des patients, de même que les troubles sexuels. L'urologie est la spécialité d'organe non spécifique de la sclérose en plaques la plus consultée dans l'étude suédoise de Gottberg et cet accès est corrélé au niveau EDSS [10]. Les informations recherchées par les patients varient aux différents stades de la maladie [3] mais il serait sans doute souhaitable que les questions couvrant l'ensemble des activités et des participations sociales des patients soient systématiquement abordées par des professionnels compétents et accessibles [7,12,18]. Lorsqu'on interroge les patients, les informations exprimées par les professionnels sont déclarées « diverses », pas forcément éclairées, non cadrées au

cours d'un colloque singulier [9]. Différents supports de l'information sont possibles et les préférences peuvent varier selon le thème de l'information recherchée [3]. Des patients décrivent la « chance » de trouver quelqu'un qui a su les orienter de façon adaptée [9]. Ces éléments d'information peuvent être rattachés à nos résultats concernant en outre la demande spécifique des patients d'une prise en charge rééducative cadrée, éventuellement en décalage par rapport à la demande de leur entourage, avec des demandes potentiellement tardives comme celle du médecin MPR, voire une méconnaissance de certains professionnels impliqués dans le cadre de la sclérose en plaques comme les ergothérapeutes ou les orthophonistes. La demande du psychologue de la part des patients ne paraît pas notable dans notre étude, isolément, ce qui peut aussi paraître surprenant alors que la prise en charge psychologique est réputée très demandée et ce poste apparaît fréquemment au sein des réseaux SEP [3]. La comparaison très prudente des résultats « patient » et « entourage » montre qu'une demande est exprimée par l'entourage du patient en matière de gestion des troubles cognitifs et psychologiques ; l'impact des conséquences cognitives peut en effet être perçu de façon plus directe par cet entourage qui peut d'ailleurs être demandeur d'un encadrement psychologique pour lui-même. Dans le cadre du handicap, la gestion psychologique doit sans doute être abordée avec circonspection et les patients semblent volontiers le percevoir : la psychologie s'intègre au cadre multidisciplinaire et le projet de vie autonome dans un environnement adapté (y compris des cabinets médicaux et paramédicaux) peut sans doute être aussi constructif que des entretiens psychologiques isolés qui vont apparaître essentiels en cas de processus pathologique de deuil de la vie antérieure [8]. Parallèlement, l'accès à une aide psychologique peut être essentiel pour l'entourage pour gérer ses propres inquiétudes et difficultés de vécu de la situation de handicap. Gottberg et al. [10] évoquent plus la demande psychosociale que psychologique et il est intéressant de noter que, dans son commentaire, il place l'assistant social parmi les professionnels de la psychée (p. 969) : « *few patients with MS had been in contact with psychologists, medical social workers, or psychiatrists* ». L'étude d'Edmonds et al. [9] concerne comme notre étude les patients et leurs « aides informelles », c'est-à-dire l'entourage (essentiellement familial) dont l'intervention auprès du patient n'est pas forcément reconnue, avec des entretiens séparés. L'élément essentiel qui sort de cette étude est l'insuffisance de la continuité et de la coordination des soins, avec notamment une compartimentation et un changement régulier d'interlocuteur dans les soins à domicile par ailleurs longs à organiser [7,9]. Cette question est difficilement analysable dans notre étude. Gottberg [10] montre que les aides informelles, en règle familiales, sont particulièrement impliquées pour des stades EDSS 6–6,5, donc à la phase d'utilisation systématique d'une aide technique pour la déambulation, et probablement de limitations d'activité associées. Les difficultés d'organisation pour les soins chroniques et complexes (par opposition aux problèmes de santé aigus et non compliqués), qui concernent particulièrement la sclérose en plaques, sont évoquées dans l'étude hollandaise de Oeseburg et al. [16] qui décrivent le modèle d'organisation en filière « transmurale »

(ville-hôpital) découlant d'une évaluation multidisciplinaire d'amont. La correspondance en France pourrait être l'évaluation multidisciplinaire des MDPH en vue des prestations de compensation du handicap dont les patients de notre étude ne semblent pas avoir bien connaissance.

Nos résultats concernant les MDPH peuvent être en rapport avec un défaut d'information des patients car elles constituent, depuis la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, le guichet unique pour toute demande de prestations concernant les situations de handicap. Le fait que plus de trois quarts des patients de notre étude ne se déclarent pas concernés est très surprenant, signant une méconnaissance d'un parcours qui concerne les différentes aides dont il peuvent bénéficier (ou bénéficier déjà) et qui se veut simplifié. L'accès à ces MDPH peut aussi intervenir secondairement par l'intermédiaire d'un professionnel de santé (MPR, ergothérapeute, assistante sociale...) dont l'accès n'apparaît déjà pas obligatoirement facile dans notre étude. Devailly et Josse [7] décrivent cet accès comme un « goulot d'étranglement », transformant le guichet unique des MDPH en un « guichet inaccessible » qui renforce les cloisonnements.

**2.4.2.3. La dualité géographique.** Le gradient nord-sud des réponses au questionnaire de notre étude peut être lié d'une part, à une densité de professionnels moindre, d'autre part à la proximité hors de la région de centres de référence SEP qui peut conduire à des confusions entre avis hyperspécialisés dans le domaine de la pathologie et gestion de proximité de la maladie et de ses conséquences fonctionnelles. Avec une moyenne régionale d'un neurologue pour 36 200 habitants, libéraux et hospitaliers, la Loire-Atlantique est pourvue de 41 neurologues pour une population de 1 134 266 habitants en 2008 (un pour 28 000), le Maine-et-Loire de 32 neurologues pour 732 942 habitants (un pour 23 000) et la Vendée de six pour 539 664 habitants (un pour 90 000), la Sarthe de sept pour 529 851 habitants (un pour 75 700) et la Mayenne de trois pour 285 338 habitants (un pour 95 000). La Vendée, qui est au sud de la région et apparaît aussi peu pourvue en neurologues par rapport à la moyenne régionale, se distingue par un taux de réponses au questionnaire relativement élevé, sans doute du fait d'un lien intrarégional plus étroit par rapport aux deux départements les plus au nord, Sarthe et Mayenne. Hardiman et al. [11] rattachent un fort taux de patients qui n'ont jamais consulté ou consultent moins d'une fois par an un neurologue, respectivement de 13% et 23%, au faible nombre relatif de neurologues en Irlande, un pour 350 000 habitants, soit dix fois moins que dans les Pays-de-la-Loire.

Nous pouvons aussi nous interroger sur la question de l'accès aux soins en fonction d'un environnement urbain ou rural. Le retour des 130 questionnaires provient pour 55% de zones urbaines et pour le reste de zones rurales ou semi-rurales. Des particularités des soins pour la sclérose en plaques dans les zones rurales sont décrites dans la littérature anglo-saxonne : en règle, une moindre disponibilité de soins de proximité, un repli plus marqué sur la famille et les aides informelles comme les amis ou les voisins, des revenus moins élevés et une couverture sociale de

moins bonne qualité pour les habitants de ces zones [20]. Il existerait proportionnellement un moindre besoin déclaré de soins. Néanmoins, la littérature ne met pas en évidence de franche différence quant au nombre de consultations effectivement réalisées et à la satisfaction de l'accès aux soins (dans une étude concernant la santé mentale dans la SEP) de la part des patients entre zones rurales et urbaines, alors qu'une différence de satisfaction du niveau des soins accessibles pourrait exister entre zones semi-rurales et urbaines [5]. Schwartz et al. [19] décrivent un accès aux soins « primaires » qui concerne une population plus rurale alors que les soins « complets » concernent une population plus jeune, plus éduquée, mais avec un revenu plus bas et une activité professionnelle extérieure à leur domicile moins fréquente. L'étude canadienne de Warren [20] tend à montrer que le nombre de consultations chez le médecin généraliste est moins important dans les grandes villes où 40% des patients SEP réalisent trois à quatre visites par an contre 1/2 à 2/3 des patients de zones d'habitation moins denses. Cette même étude ne montre pas de différence quant au nombre de visites chez le neurologue : trois à quatre fois par an pour moins de 25% des patients de toutes les zones. Il semble difficile dans notre étude de rattacher strictement cet argument « urbanité versus ruralité » au défaut de réponses dans le nord de la région, les deux autres explications potentielles citées en début de paragraphe nous paraissant plus probables, d'autant que ce gradient nord-sud concerne une absence de réponses et non pas une asymétrie de satisfaction quant à l'accès aux différents soins proposés.

### 2.5. Conclusion

Cette étude à partir de 130 doubles questionnaires anonymes proposés à des patients porteurs de sclérose en plaques et à leur entourage le plus proche est concordante avec les données épidémiologiques concernant la maladie et la littérature sur l'accès aux soins. Notre étude va essentiellement dans le sens d'une hiérarchisation des soins, les soins de base dans le cadre de la maladie sont bien perçus par les patients, les soins complets dont peuvent relever des procédures de prévention le sont beaucoup moins. Cette constatation sous-tend très certainement le problème de la coordination de la gestion médicale et sociale de la sclérose en plaques. Une coordination plus efficace, avec des objectifs de traitements de la maladie mais dans une vision prédictive et préventive de ses diverses conséquences, est l'ambition que doivent afficher les réseaux comme RESEP-Loire afin de fluidifier les liens entre les différents intervenants, en ville et à l'hôpital. Y compris avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées dont le rôle essentiel et l'accès simplifié voulus par la loi sur le handicap de 2005 ne semblent pas intégrés par les patients ni peut être effectifs cinq ans plus tard. Outre la perception de l'accès aux soins par les patients, dont l'évolution devra être suivie, il serait également opportun de se focaliser sur celle des différents professionnels, depuis les soins ordinaires jusqu'aux équipes expertes, afin qu'émergent des ajustements à proposer pour une organisation précoce et cohérente du parcours sanitaire et social de ces patients.

### Déclaration d'intérêts

Ce travail est soutenu par le programme AGIR-SEP des laboratoires pharmaceutiques Sanofi-Aventis et Teva.

### Appendix A. Supplementary data

Supplementary data associated with this article can be found, in the online version, at doi:10.1016/j.rehab.2011.02.005.

### References

- [1] Audition public : accès aux soins des personnes en situation de handicap – Haute Autorité de santé – Paris, 22 et 23 octobre 2008.
- [2] Bingham SC, Beatty PW. Rates of access to assistive equipment and medical rehabilitation services among people with disabilities. *Dis Rehab* 2003;25(9):487–90.
- [3] Box V, Hepworth M, Harrison J. Identifying information needs of people with multiple sclerosis. *Nurs Times* 2003;99(49):32–6.
- [4] Brochet B, Clavelou P, Derbesse M et le comité de pilotage. Livre blanc de la sclérose en plaques (2005) et États Généraux de la SEP (Paris, 28 avril 2006).
- [5] Buchanan RJ, Schiffer R, Wang S, Stuifbergen A, Chakravorty B, Zhu L, et al. Satisfaction with mental health care among people with multiple sclerosis in urban and rural areas. *Psy Serv* 2006;57(8):1206–9.
- [6] Cheng E, Myers L, Wolf S, Shatin D, Cui XP, Ellison G, et al. Mobility impairments and use of preventive services in women with multiple sclerosis: observational study. *BMJ* 2001;323:968–9.
- [7] Devailly JP, Josse L. Accès aux soins de réadaptation et handicap. *Gestions Hospitalières* 2010;492:28–33.
- [8] Dimond B. Provision of community services for a patient with multiple sclerosis. *B J Nurs* 2006;15(13):707–8.
- [9] Edmonds P, vivat B, Burman R, Silber E, Higginson IJ. "Fighting for everything": service experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007;13:660–7.
- [10] Gottberg K, Einarsson U, Ytterberg C, Fredrikson S, von Koch L, Widén Holmqvist L. Use of health care services and satisfaction with care in people with multiple sclerosis in Stockholm County: a population-based study. *Mult Scler* 2008;14:962–71.
- [11] Hardiman O, Corr B, Frost E, Gibbons P, Mahon L, Traynor BJ. Access to health services in Ireland for people in Multiple Sclerosis and Motor Neurone Disease. *Ir Med J* 2003;96(7):200–3.
- [12] Jain A. NICE recommends faster, easier access to care for MS patients. *BMJ* 2003;327:1247.
- [13] MacLurg K, Reilly Ph, Hawkins S. Participation in general practice health screening by people with multiple sclerosis. *B J Gen Pract* 2004;54:853–5.
- [14] MacLurg K, Reilly P, Hawkins S, Gray O, Evason E, Whittington D. A primary case-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *B J Gen Pract* 2005;55:385–90.
- [15] Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disab Rehab* 2003;25(2):85–96.
- [16] Oesburg B, Jansen D, De Keyser J. Reducing discrepancies between MS patients' needs and use of healthcare services by applying a transmurial care model. *J Neurosci Nurs* 2004;36(4):214–9 [230].
- [17] Pohar SL, Jones CA, Warren S, Turpin KVL, Warren K. Health status and health care utilization of multiple sclerosis in Canada. *Can J Neurol Sci* 2007;34:167–74.
- [18] Thompson AJ. Multiple sclerosis – a global disorder and still poorly managed. *Lancet Neurol* 2008;7:1078–9.
- [19] Schwartz CE, Brotman S, LaRocca N, Lee H. Patient perception of quality of care provided by specialists and generalists. *Mult Scler* 1998;4:426–32.
- [20] Warren S, Cocerill R, Paterson M, Patterson I. Planning support services for chronically sick in rural areas. *Can J Public Health* 1986;77:19–23.