

Questionnaire

Notes pour le lecteur en version Document (ne sera pas affiché aux répondants)

QCM : question à choix multiple

[information] : des informations techniques relatives au fonctionnement du questionnaire

1. Votre profil (n=5)

Q1.0 Vous répondez en tant que :

- Personne concernée
- Pour un enfant ou un tiers

[Si Q1.0 = “pour un enfant ou un tiers” => Pour l’ensemble des questions suivantes merci de répondre pour la personne concernée. Exemple : “votre genre” doit se lire “le genre de la personne concernée”]

Q1.1 Quel est votre genre ?

- Masculin
- Féminin
- Autre

Q1.2 : Quel âge avez-vous ?

- Champ numérique

[si Q1.0 = Personne concernée AND Q1.2 < 18 ans la personne est dirigée à la fin sans pouvoir répondre et avec un message spécifique]

Q1.3 : Vivez-vous en France métropolitaine ou dans les DROM / COM? [Si la personne indique “Non” ses réponses ne seront pas analysées]

- Oui
- Non

Q1.4 : [Filtre Q1.3 = Oui] Dans quel département vivez-vous ?

- Menu déroulant avec les département, y compris DROM/COM

Q1.5 : Avec quel(s) maladie(s) ou handicap(s) ou perte d'autonomie vivez-vous (QCM) ?
Nous n'avons pas pu lister toutes les maladies qui existent, aussi sélectionner le ou les catégories qui représentent le mieux votre état de santé.

- Asthme
- Alzheimer
- Autres maladies neurodégénératives (Parkinson, etc.)
- Apnée du sommeil
- Cancer (en cours de traitement ou de suivi)
- Diabète (type 1 ou 2)
- Douleur Chronique Générale (Endométriose, Ehlers-Danlos, Fibromyalgie, migraines, etc.)
- Epilepsie
- Handicap moteur (accident ou maladie)
- Handicap sensoriel (vue, audition, etc.)
- Handicap intellectuel / Retard intellectuel
- Handicap cognitif (dyslexie, etc.)
- Hépatites virales
- Hypertension artérielle (traitée par au moins un médicament)
- Insuffisance cardiaque
- Insuffisance respiratoire chronique (Broncho pneumopathie chronique obstructive BPCO, etc.)
- Maladie / Handicap psychique (dépression, etc.)
- Maladie auto-immune (auto-inflammatoire) rhumatologique (Spondy, PR, etc.)
- Maladie auto-immune autre (Lupus, etc.)
- Maladie auto-immune gastro-entérologie (RCH, Crohn, etc.)
- Maladie neuromusculaire (SEP, myopathies, etc.)
- Maladie rare
- Maladie rénale chronique
- Maladies inflammatoires chroniques du foie hors hépatite (cirrhose etc.)
- Perte d'autonomie
- Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH)
- Autres.
- Je ne souffre d'aucune maladie chronique, ni d'aucun handicap, ni perte d'autonomie
[choix exclusif]

2. Situation sociale et financière (n=7)

Nous allons vous demander votre situation professionnelle, votre catégorie socioprofessionnelle, votre niveau d'études ainsi que vos revenus. Nous savons que ces questions peuvent sembler intrusives, voire discriminantes, c'est pourquoi vous aurez toujours la possibilité de ne pas y répondre si vous le souhaitez. Néanmoins, ces questions permettent d'appréhender l'influence des inégalités sociales de santé. Celles-ci nous paraissent particulièrement importantes dans le cadre d'une étude portant sur les restes à charge invisibles.

Q2.1 Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

- Aucun
- Certificat d'études primaires
- Diplôme National du Brevet
- Certificat d'Aptitude Professionnelle/Brevet d'Études Professionnelles
- Baccalauréat
- Bac +2 (BTS, DE, etc.)
- Bac +3/+4 (Licence/Maitrise)
- Bac +5 (Master)
- Doctorat
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.2 Quelle est votre **catégorie** socioprofessionnelle ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

Si sans emploi, retraité, en invalidité, arrêt maladie, merci de préciser votre dernière profession.

- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Professions Intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Mère/père au foyer
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.3 Quelle est votre **situation** socioprofessionnelle ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

- Actif
- Sans activité professionnelle (chômage, etc.)
- Sans activité professionnelle à cause de mon état de santé (invalidité, arrêt maladie, AAH etc.)
- Etudiant
- Retraité
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.4 Quel est en général votre revenu mensuel net après impôt ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

- Moins 1 000 euros
- Entre 1 001 et 1250 euros
- Entre 1251 et 1 500 euros
- Entre 1 501 et 2 000 euros
- Entre 2 001 et 3 000 euros
- Entre 3001 et 5 000 euros
- Plus de 5 000 euros.
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.5 Bénéficiez-vous d'une complémentaire santé ou mutuelle ?

- Oui, une mutuelle ou une Assurance Santé individuelle
- Oui, une mutuelle ou une Assurance Santé collective (par mon employeur ou l'employeur de mon conjoint ou parent, etc.)
- Oui, la complémentaire Santé Solidaire (CSS - anciennement CMU-C).
- Non

Q2.6 [Filtre si oui, mutuelle ou assurance Santé individuelle ou collective Q2.5] Quel est le montant mensuel restant à votre charge, de votre cotisation environ ?

- Champ libre numérique : min 0 ; max 350 euros/mois

Q2.7 : [Filtre Q1.4 <> aucun] Êtes-vous reconnue en Affection de Longue Durée (ALD) ?

L'ALD est un dispositif qui assure une prise en charge médicale spécifique pour des maladies graves et/ou chroniques qui nécessitent des soins prolongés. Elle permet généralement aux personnes vivant avec certaines pathologies ou handicaps de bénéficier d'une prise en charge à 100% par l'Assurance maladie pour certains soins et traitements spécifiques.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

3. Restes à charge invisibles (n=24)

Petit guide méthodologique

En matière de remboursement des frais liés à la santé il faut bien distinguer ceux qui sont “mal remboursés” et ceux pas du tout remboursés.

Dans l'ensemble de ce questionnaire, les premiers, c.a.d les restes à charge “visibles” de l'Assurance Maladie tels que la franchise médicale, les dépassements d'honoraires, les lunettes, prothèses auditives, etc., **ne sont pas à prendre** en compte dans cette enquête.

Nous allons **nous intéresser seulement à ceux dit invisibles, c.a.d que la sécurité sociale ne peut pas connaître car le produit ou la prestation n'est pas du tout remboursé.**

Entendons-nous bien... le mot “invisible” est relatif à la sécurité sociale, car - nous le savons bien - vous supportez ces coûts et justement le but de cette enquête c'est de contribuer à les rendre visibles des pouvoirs publics !

Pour ce faire nous allons vous demander quels frais vous avez eu selon des grandes catégories de frais invisibles. Il y en a 9 donc lisez bien l'intitulé de chaque section svp.

Soyez rassuré(e), cela est rapide car chaque fois il n'y a que 2 questions par catégorie : on va vous demander si vous avez été concerné au cours des 12 mois précédents et, le cas échéant, une estimation du coût que vous avez dû supporter.

Par contre, certains d'entre nous ont des mutuelles qui prennent en charge certaines dépenses que la sécurité sociale ne prend pas, ou des aides externes (MDPH, AGEFIPH, etc.). **Dans ce cas indiquez ce qui vous reste vraiment à charge** (exemple : 5 séances d'ostéopathie à 70 Euros chacune, avec 50 Euros remboursés par ma mutuelle chaque fois, il me reste $70-50 = 20$ Euro par séance donc $\times 5$ séances = 100 Euros)

Si en lisant un intitulé vous vous rendez compte que votre réponse précédente peut être améliorée, utilisez le bouton “précédent” / “suivant” en bas des pages.

RACI... relatifs aux médicaments prescrits mais non remboursés

Les frais relatifs aux médicaments prescrits sur une ordonnance par un professionnel de santé mais non-remboursés. Par exemple l'homéopathie, le Minoxidil pour la chute de cheveux, l'Euphytose pour certains troubles légers de l'anxiété et du sommeil, etc. Notez que **les médicaments que vous achetez par vous même en dehors d'une prescription, ne sont pas concernés** et à décrire juste après. Les compléments alimentaires seront dans la partie alimentation.

Q3.1 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais relatifs aux médicaments prescrits mais non remboursés ?

- Oui
- Non

Q3.2 : [Filtre si oui Q3.1] A combien estimez-vous vos frais relatifs aux médicaments prescrits mais non remboursés les 12 derniers mois ?

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux médicaments NON prescrits et non remboursés

Les frais relatifs aux médicaments que vous achetez de votre propre décision, sans ordonnance, en pharmacie ou parapharmacie.

Les compléments alimentaires, les crèmes et lotions ne sont pas à compter ici mais plus loin dans une section spécialisée, de même que les petits dispositifs médicaux ou de confort.

Q3.3 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais relatifs aux médicaments non prescrits et non remboursés ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Oui
- Non

Q3.4 : [Filtre si oui Q3.3] A combien estimez-vous vos frais relatifs aux médicaments non prescrits et non remboursés les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais de petit matériel médical

Les frais relatifs au petit matériel médical, **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les petits équipements médicaux tels que les aiguilles, les piluliers, les pansements, les compresses, les désinfectants, les préservatifs, bandages, coussins ergonomiques, gel hydro alcoolique, sérum physiologique, etc.

Q3.5 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de petit matériel médical ?

- Oui
- Non

Q3.6 : [Filtre si oui Q3.6], A combien estimez-vous vos frais de petit matériel médical sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais de gros matériel médical

Les frais relatifs au gros matériel médical **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les aides techniques et dispositifs médicaux qui peuvent être prescrits, mais non remboursés, ou achetés librement. Il peut par exemple s'agir de fauteuils roulants, de dispositifs d'adaptation des fauteuils roulants, de rollators, de lits médicalisés, etc.

Nous attirons votre attention sur le fait que les éléments relatifs à l'aménagement du domicile ont une section dédiée plus tard dans le questionnaire.

Q3.7 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de gros matériel médical ?

- Oui
- Non

Q3.8 : [Filtre si oui Q3.7], A combien estimez-vous vos frais de gros matériel médical sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 30 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RAC... relatifs aux frais de confort/permettant de mieux vivre la maladie, le handicap, les traitements ou la perte d'autonomie

Les frais de confort **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les crèmes et lotions non remboursées, ou encore les vernis à ongle, les prothèses capillaires non remboursées, les séances d'épilation spécialisée, etc.

Q3.9 : Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de confort ?

- Oui
- Non

Q3.10 : [Filtre si oui Q3.9], A combien estimez-vous vos frais de confort sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 5 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RAC... relatifs aux frais de transport

Les frais relatifs au transport **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les frais associés au transport avec votre véhicule personnel, les transports en commun, les transports en taxi ou ambulances non remboursés.

Q3.11 : Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de transport ?

- Oui
- Non

Q3.12 [Filtre si oui Q3.11], A combien estimez-vous vos frais de transport sur les 12 derniers mois : voiture personnelle, taxi, VTC, transports en commun, etc.?

A titre indicatif, le coût d'un trajet de 100 km réalisé avec une voiture peut être estimé à 19,60 euros pour 100 km (12,60 euros d'essence et 7,00 d'usure). Les frais de péage et de stationnement doivent être inclus. N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 5 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais d'accompagnement humain

Les frais relatifs à l'accompagnement **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre des aides à domicile telles que le recours à une aide ménagère, une auxiliaire de vie, la garde d'enfants, ou toute autre forme d'aide pour les activités de la vie quotidienne.

Q3.13 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais d'accompagnement ?

- Oui
- Non

Q3.14 [Filtre si oui Q3.13], A combien estimez-vous vos frais d'accompagnement sur les 12 derniers mois ? Si vous bénéficiez d'une aide (région, commune, etc.) n'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 15 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais administratifs, d'assurance et juridiques

Les frais administratifs **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les courriers recommandés, les frais de déplacement pour les rendez-vous administratifs, etc.

Les frais d'assurance peuvent comprendre les assurances nécessaires pour certains équipements médicaux tels que les fauteuils roulants et les scooters électriques, etc.

Les frais juridiques peuvent comprendre les honoraires d'avocats ou de conseillers pour faire valoir vos droits en santé. A ce propos, n'hésitez pas à solliciter Santé Info Droit de France Assos Santé qui propose un service d'accompagnement gratuit.

Q3.15 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais administratifs, d'assurance ou juridiques ?

- Oui
- Non

Q3.16 : [Filtre si oui Q3.15], A combien estimez-vous vos frais administratifs, d'assurance ou juridiques sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI...relatifs à l'adaptation de l'environnement

Les frais relatifs à des adaptations de l'environnement **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent inclure l'adaptation du domicile (rampe, toilettes, douche, chemins, etc.), du véhicule (rampe d'accès, plateforme élévatrice, sièges orthopédiques, adaptation du volant ou des pédales, etc.) ou toute autre forme d'adaptation à l'environnement (logiciels pour les personnes malvoyantes, équipements ergonomiques, vêtements, etc.).

Q3.17 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais d'adaptation de votre environnement à votre pathologie ou handicap ?

- Oui
- Non

Q3.18 [Filtre si oui Q3.17] A combien estimez-vous vos frais d'adaptation de votre environnement à votre pathologie ou handicap sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 50 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RAC... relatifs aux frais alimentaires et à l'activité physique

Les frais **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, que vous jugez nécessaires pour votre santé relatifs à l'alimentation peuvent concerner les produits diététiques ou enrichis (hypercaloriques), les compléments alimentaires, etc.

Les frais **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, que vous jugez nécessaires pour votre santé relatifs à l'activité physique peuvent être relatifs à l'adhésion à des clubs ou associations de sport, des sessions avec des coaches spécialisés dans l'activité physique adaptée, l'abonnement à des applications ou encore l'achat de matériel de sport à domicile.

Q3.19 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais alimentaires ou d'activité physique ?

- Oui
- Non

Q3.20 [Filtre si oui Q3.19], A combien estimez-vous vos frais alimentaires ou d'activité physique sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais de médecines complémentaires, de bien-être ou de santé mentale

Ces frais **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent regrouper la consultation de professionnels de la santé tels que les psychologues, diététiciens, psychomotriciens, ergothérapeutes, etc., ou d'autres professionnels du bien-être : ostéopathes, hyponothérapeutes, acupuncteurs, sophrologues, etc.

Q3.21 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de médecines complémentaires de bien-être ou de santé mentale ?

- Oui
- Non

Q3.22 [Filtre si oui Q3.21], A combien estimez-vous vos frais de médecines complémentaires de bien-être ou de santé mentale ? Si vous bénéficiez d'une aide (mutuelle, etc.) n'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... autres

Q3.23 Au cours des 12 derniers mois avez-vous eu une autre catégorie de frais que nous n'aurions pas identifiés **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale** ?

Pour mémoire, les restes à charges "visibles", c'est à dire déjà identifiés par l'Assurance Maladie tels que la franchise médicale, les dépassements d'honoraires, chambre individuelle, etc., ne sont pas à prendre en considération dans cette enquête.

- Oui
- Non

Q3.24 : [Filtre oui Q3.19] pouvez-vous préciser laquelle ?

Par exemple, frais relatifs à un hébergement. Merci de ne donner aucune information permettant de vous identifier.

- Champ textuel.

Q3.25 : [Filtre oui Q3.23] A combien estimez-vous vos frais de ce type au cours des 12 derniers mois ?

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

4. Renoncements/qualité (n=2)

Q4.1 Au cours des 12 derniers mois avez-vous déjà dû renoncer à des soins ou produits non remboursés ou choisir des produits moins performants ou moins adaptés, à cause de leurs impacts sur votre budget ?

- Oui
- Non

Q4.2 [Filtre, si oui Q Q4.1] A quoi avez-vous dû renoncer ou choisir des produits moins performants ou moins adaptés ? (QCM)

- Des médicaments prescrits non remboursés.
- Des médicaments non prescrits non remboursés.
- Des petits équipements médicaux non remboursés.
- Des grands équipements médicaux non remboursés.
- Des déplacements pour des rendez-vous médicaux.
- Des déplacements pour participer à des activités associatives et/ou sportives.
- De l'accompagnement humain pour m'aider dans ma vie quotidienne.
- Des produits et soins non remboursés qui m'auraient permis de mieux vivre avec ma maladie et/ou mon handicap et/ou ma perte d'autonomie.
- Des démarches administratives, des assurances ou procédures juridiques en rapport avec ma santé.
- L'adaptation de mon domicile, de mon véhicule ou de tout autre élément d'adaptation de mon environnement à ma pathologie ou mon handicap.
- Des produits alimentaires et de l'activité physique
- Des médecines complémentaires, de bien-être, ou de santé mentale
- Un suivi psychologique
- Autre : Précisez.

5. Autres conséquences financières (n=4)

Q5.1 A combien estimez-vous l'impact de votre pathologie ou de votre handicap sur vos revenus (invalidité, arrêt de travail, congés sans solde, etc.) ?

- EVA : Aucun impact - 10 : impact très important

Q5.2 A combien estimez-vous l'impact financier global de votre pathologie ou de votre handicap sur votre pouvoir d'achat (restes à charge visibles , restes à charges invisibles, perte de revenus, etc.) ?

- EVA : Aucun impact - 10 : impact très important

Q5.3 A combien estimez-vous l'impact financier de votre pathologie ou de votre handicap sur votre qualité de vie ?

- EVA : Aucun impact - 10 : impact très important

Q5.4 Souhaitez-vous nous faire part de votre témoignage, avez-vous un message à nous transmettre (sans information de santé personnelle svp) ? [non obligatoire]

- Texte libre.

Merci !

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire !