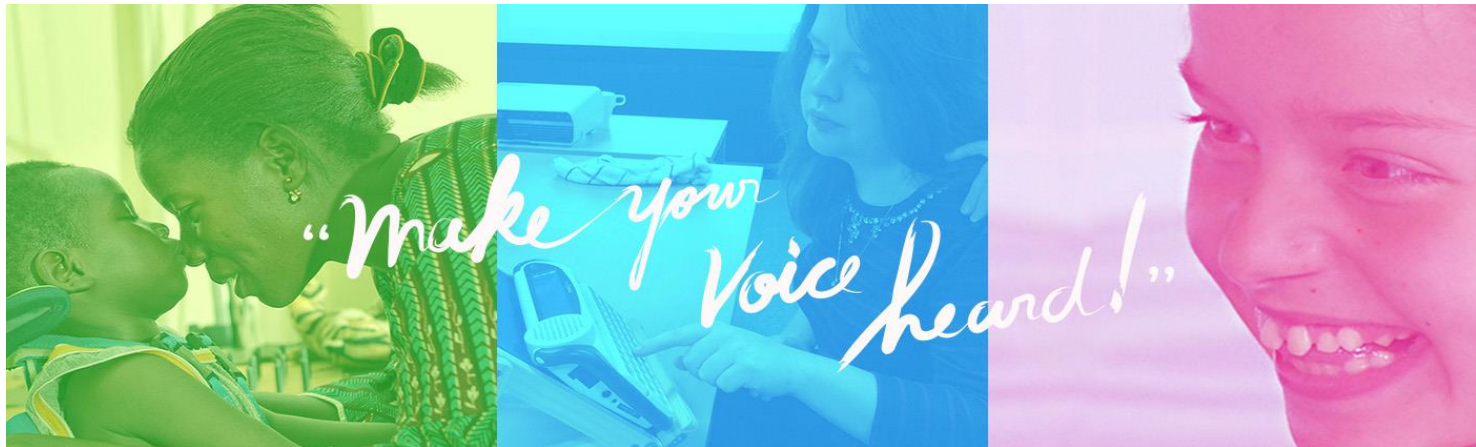




A EURORDIS INITIATIVE

Impact des maladies rares sur le quotidien

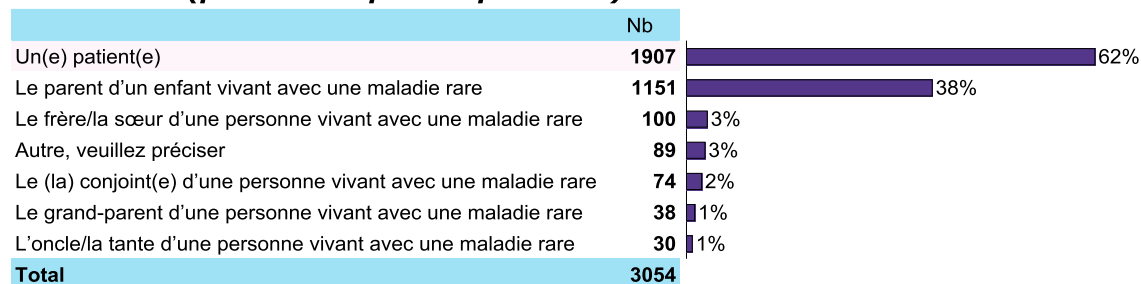


Méthodologie

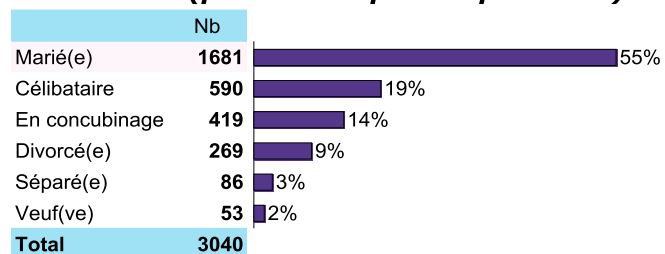
- L'étude comprend 2 phases : la première phase a été ouverte du 2 août 2016 au 28 février 2017. La seconde phase a elle été ouverte du 10 novembre au 28 février 2017.
- La phase 1 a réuni un échantillon de 3450 répondants, comprenant 3071 questionnaires valides et la phase 2 en a réuni 2117, dont 1953 questionnaires valides.
- Les malades ont répondu en rapport avec leur situation personnelle, les aidants/proches ont répondu en rapport avec la situation du/des malade(s).
- Il a été demandé aux répondants d'évaluer l'impact de la maladie rare sur leur foyer dans son ensemble.

Informations sociodémographiques

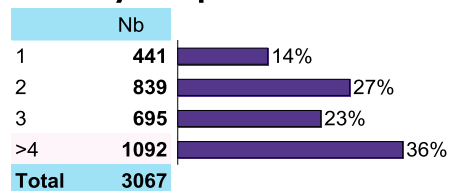
Êtes-vous... (*plusieurs réponses possibles*)



Êtes-vous... (*plusieurs réponses possibles*)



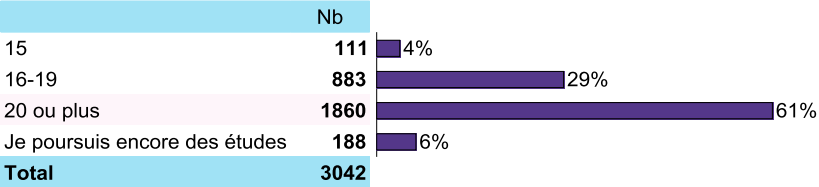
Combien de personnes vivent régulièrement dans votre foyer, vous-même et tout enfant y compris ?



Combien de personnes dans votre foyer vivent avec une maladie rare, vous y compris ?

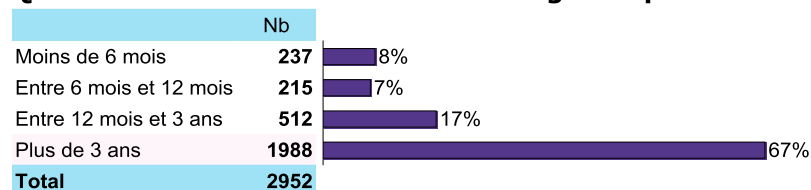


À quel âge avez-vous terminé vos études ?



PROFIL DE SOINS

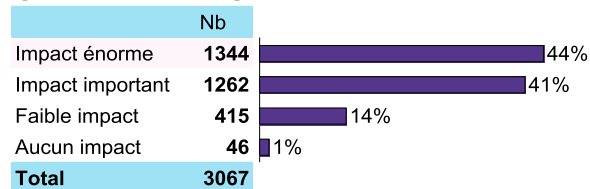
Quand la maladie rare a-t-elle été diagnostiquée ?



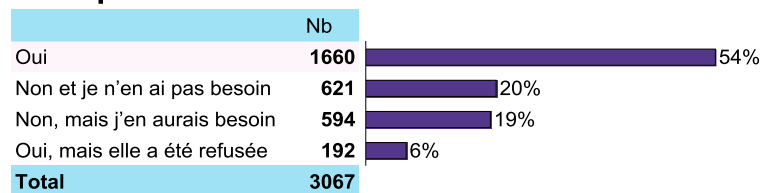
Dans quelle mesure la personne vivant avec une maladie rare éprouve-t-elle des difficultés en termes de :

	Aucune difficulté		Quelques difficultés		Beaucoup de difficultés		Incapacité totale	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Communication avec les autres (participation aux conversations, envoi d'e-mails)	1528	57%	658	24%	303	11%	200	7%
Compréhension et apprentissage	1423	53%	708	26%	479	18%	79	3%
Gérer ses comptes et les tâches administratives courantes	1318	49%	604	22%	311	12%	456	17%
Contrôle du comportement général	1310	49%	934	35%	360	13%	85	3%
Soins personnels (hygiène, s'habiller/se déshabiller, manger, etc.)	1164	43%	887	33%	394	15%	244	9%
Vie sociale et relations avec les autres	819	30%	1118	42%	666	25%	86	3%
Capacités motrices et sensorielles (visuelles, auditives, difficultés à maintenir certaines positions, etc.)	757	28%	1141	42%	713	27%	78	3%
Activités et tâches quotidiennes (tâches ménagères, préparation des repas, courses, etc.)	631	23%	910	34%	722	27%	426	16%

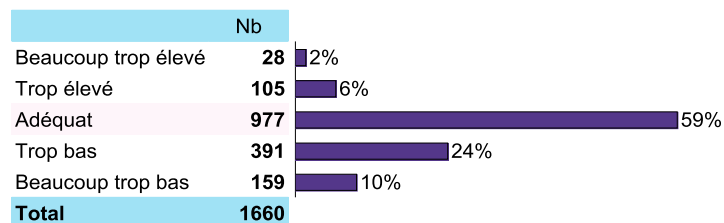
Selon vous, dans quelle mesure la maladie a-t-elle un impact sur différents aspects de la santé et du quotidien de la personne vivant avec une maladie rare ?



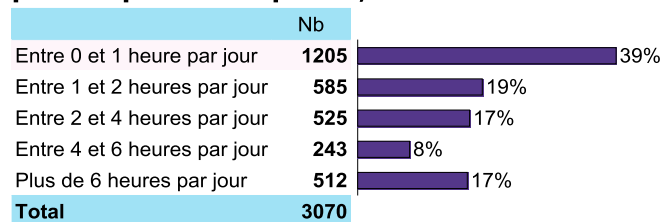
La personne vivant avec une maladie rare a-t-elle bénéficié d'une évaluation officielle du taux d'incapacité ?



Selon vous, pensez-vous que le taux d'incapacité déterminé officiellement chez la personne vivant avec une maladie rare est... ?



Au cours d'une journée type, combien de temps consacrez-vous aux tâches quotidiennes liées à la maladie (hygiène, aide aux tâches ménagères, aide au patient pour se déplacer, administration des traitements) ?

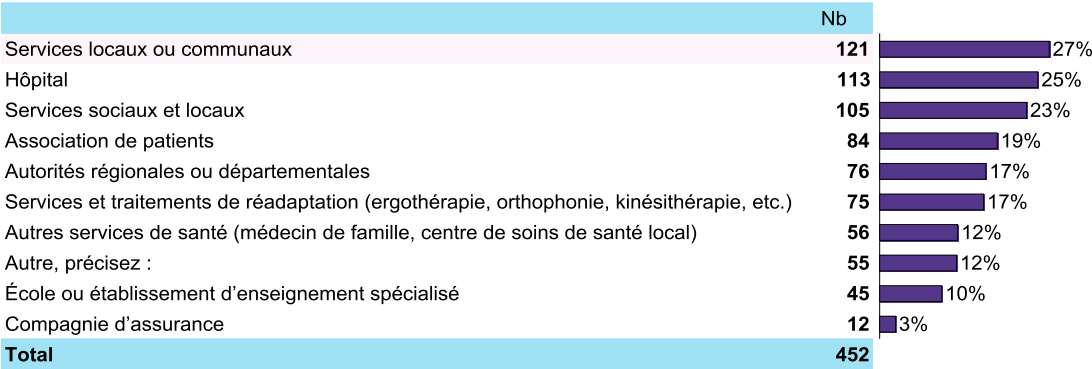


Votre famille bénéficie-t-elle ou a-t-elle accès actuellement à l'un ou plusieurs des services suivants ?

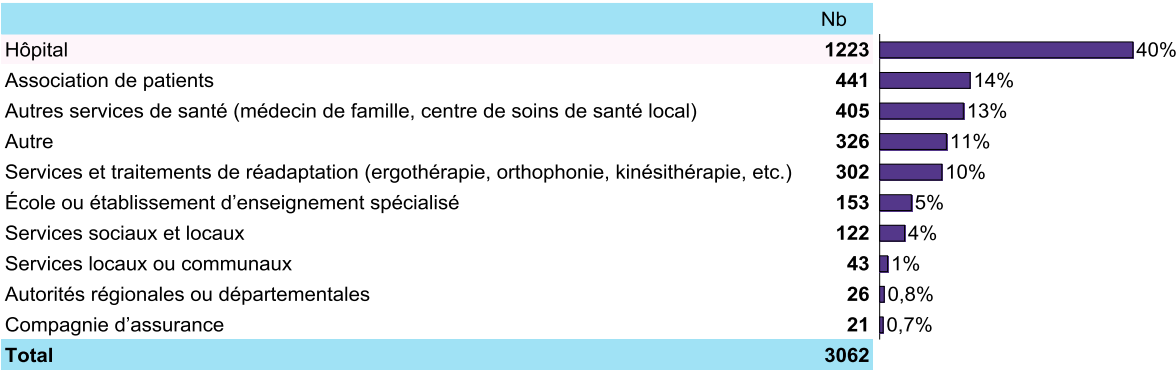
	Oui, et cela couvre mes besoins		Oui, mais cela n'est pas suffisant pour couvrir mes besoins		Oui, mais je n'en ai pas besoin		Non, mais j'en aurais besoin		Non, mais je n'en ai pas besoin		Je ne sais pas	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Aide d'un(e) assistant(e) social(e)	193	6%	259	8%	92	3%	672	22%	1694	55%	160	5%
Soutien psychologique	371	12%	283	9%	107	3%	1159	38%	1015	33%	135	4%
Assistance téléphonique	201	7%	100	3%	90	3%	581	19%	1820	59%	278	9%
Auxiliaire pour les soins personnels	166	5%	116	4%	47	2%	520	17%	2065	67%	156	5%
Auxiliaire pour les tâches ménagères et quotidiennes	255	8%	203	7%	55	2%	1028	33%	1427	46%	102	3%
Soins à domicile (infirmier à domicile, etc.)	176	6%	101	3%	75	2%	393	13%	2207	72%	118	4%
Services et traitements de réadaptation	570	19%	645	21%	53	2%	835	27%	873	28%	94	3%
Dispositifs médicaux	729	24%	426	14%	61	2%	445	14%	1258	41%	151	5%
Soins de jour (accès à un centre de jour, activités d'ergothérapie)	234	8%	187	6%	53	2%	471	15%	1963	64%	162	5%

	Oui, et cela couvre mes besoins		Oui, mais cela n'est pas suffisant pour couvrir mes besoins		Oui, mais je n'en ai pas besoin		Non, mais j'en aurais besoin		Non, mais je n'en ai pas besoin		Je ne sais pas	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Vacances adaptées ou loisirs thérapeutiques	110	4%	172	6%	53	2%	1161	38%	1332	43%	242	8%
Aide pour l'adaptation du logement à vos besoins	168	5%	198	6%	67	2%	737	24%	1723	56%	177	6%
École adaptée	242	8%	183	6%	58	2%	297	10%	2088	68%	202	7%
Transport adapté	280	9%	178	6%	74	2%	538	18%	1838	60%	162	5%
Soins de longue durée (la personne vit dans un établissement de soins)	56	2%	35	1%	53	2%	145	5%	2548	83%	233	8%
Exonération d'impôts	360	12%	464	15%	40	1%	915	30%	811	26%	480	16%
Prestations d'invalidité	464	15%	847	28%	32	1%	688	22%	837	27%	202	7%
Remboursement des frais	537	17%	645	21%	44	1%	1033	34%	624	20%	187	6%
Soins d'accompagnement et de répit	88	3%	113	4%	58	2%	662	22%	1762	57%	387	13%

Et quelle est l'autorité qui vous fournit les services d'un(e) assistant(e) social(e) ? (Plusieurs réponses possibles)

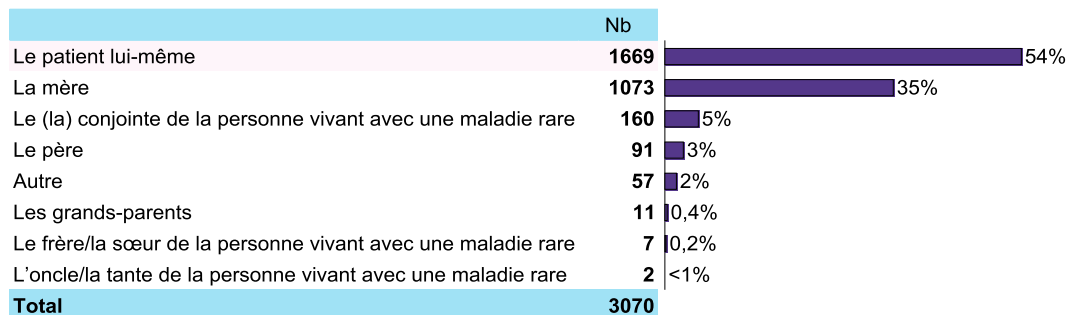


Quelle est la première organisation ou institution à aider votre famille à gérer les conséquences de la maladie rare sur le quotidien ?



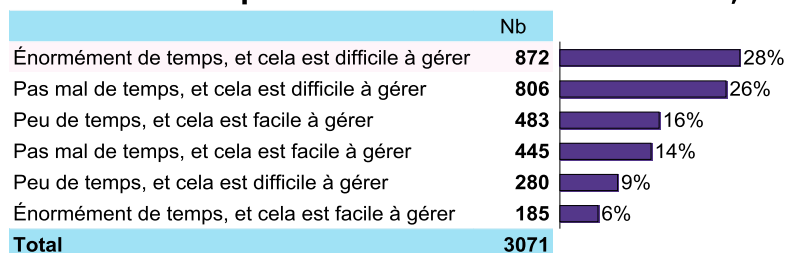
COORDINATION DES SOINS

Dans votre foyer, qui organise et coordonne les soins ?

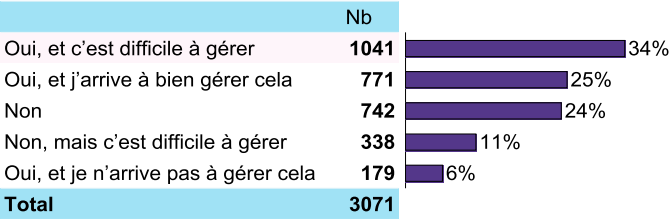


Consacrez-vous du temps à l'organisation des soins, à savoir :

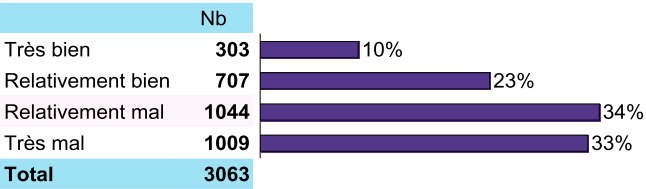
- trouver les informations nécessaires sur la maladie, vos droits et les démarches administratives;
- trouver les bons professionnels ;
- prendre des rendez-vous, et y assister, avec différentes personnes qui vous accompagnent dans les services de santé, sociaux ou locaux ;
- allers-retours pour vous rendre aux rendez-vous, etc. ?



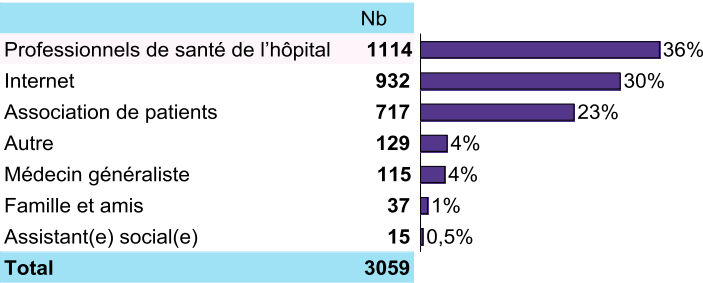
Devez-vous vous rendre dans différents services de santé, d'assistance sociale et de soutien local ainsi que chez divers spécialistes dans un laps de temps court ?



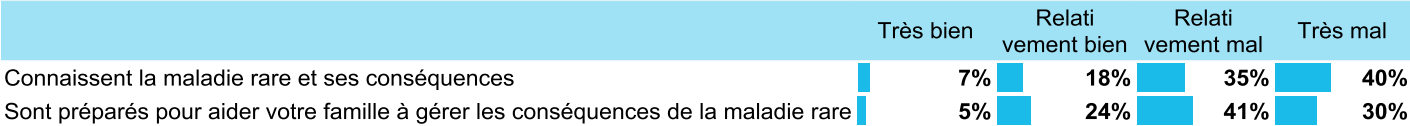
De manière générale, trouvez-vous que ces différents prestataires de services communiquent et échangent entre eux à propos de la personne vivant avec une maladie rare, des traitements, des conséquences de la maladie et d'autres informations d'intérêt plutôt... ?



Quelle est votre principale source d’informations concernant votre maladie, le traitement et les soins ?



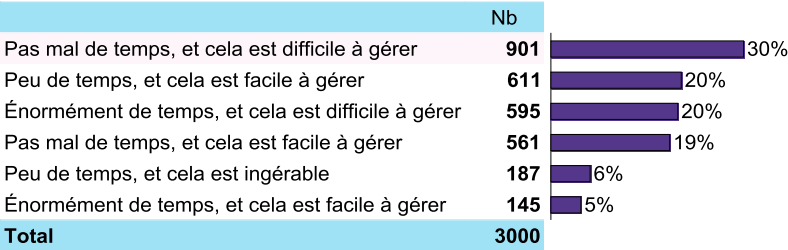
Diriez-vous que les professionnels des services sociaux, locaux et d’aide qui vous accompagnent...



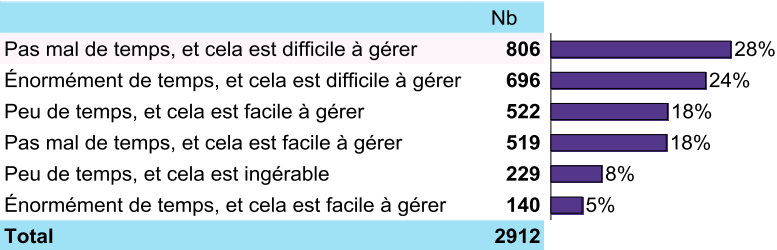
Selon vous, dans quelle mesure êtes-vous informé(e) sur...

	Très bien informé(e)		Relativement bien informé(e)		Relativement mal informé(e)		Pas du tout informé(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Les spécialistes et services de santé compétents pour la maladie	411	13%	1215	40%	966	32%	461	15%
Les services sociaux compétents susceptibles de vous aider	160	5%	717	23%	1275	42%	900	29%
Les droits liés aux conséquences de la maladie rare	150	5%	672	22%	1279	42%	951	31%
Les aides financières auxquelles vous pourriez avoir droit	127	4%	706	23%	1166	38%	1053	35%

Le temps consacré aux démarches administratives liées à la santé représente



Le temps consacré à l'explication de la maladie (par téléphone ou de vive voix) aux différents services/experts représente

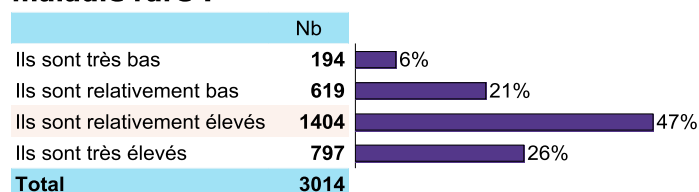


COÛT DE LA MALADIE

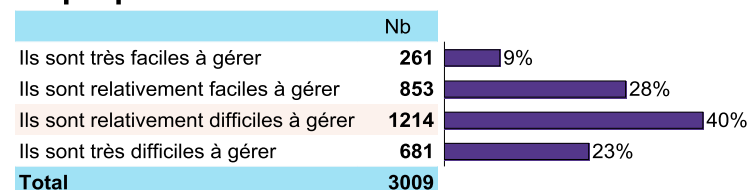
Parmi les coûts suivants liés à la maladie rare, veuillez indiquer s'ils sont pris en charge au moins partiellement par vous-même ou votre famille.

	Oui, mais j'arrive à bien gérer cela		Oui, et c'est difficile à gérer		Oui, et je ne peux pas me le permettre		Non, cela est pris en charge par le système de santé ou par une association de malades		Non, cela ne me concerne pas	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Traitements et médicaments	703	24%	747	25%	218	7%	1046	35%	264	9%
Services de transport	593	20%	549	19%	272	9%	324	11%	1191	41%
Admissions à l'hôpital	573	19%	424	14%	129	4%	1405	47%	463	15%
Tests et évaluations	525	18%	540	18%	219	7%	1145	39%	524	18%
Régime alimentaire spécial	514	18%	544	19%	223	8%	208	7%	1433	49%
Consultations avec des professionnels de santé	496	28%	403	23%	132	8%	593	34%	120	7%
Traitements de réadaptation	390	13%	544	19%	364	12%	807	28%	819	28%
Services à domicile (aide à domicile, auxiliaire de vie, garde malade)	247	9%	339	12%	402	14%	253	9%	1646	57%
Dispositifs et investissements (fauteuil roulant, adaptation du logement, etc.)	239	8%	469	16%	381	13%	312	11%	1508	52%
Soins d'accompagnement et de répit	166	6%	263	9%	289	10%	218	8%	1928	67%

Globalement, comment qualifieriez-vous les coûts associés à la maladie rare ?

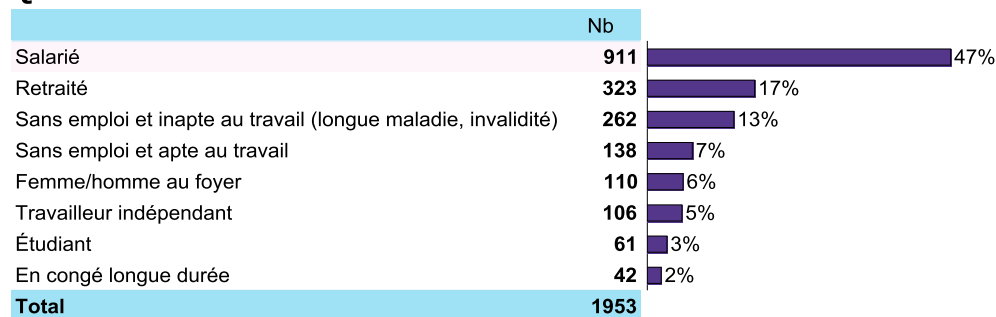


Et que pensez-vous de ces coûts ?

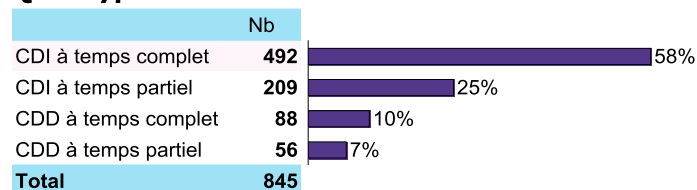


Emploi

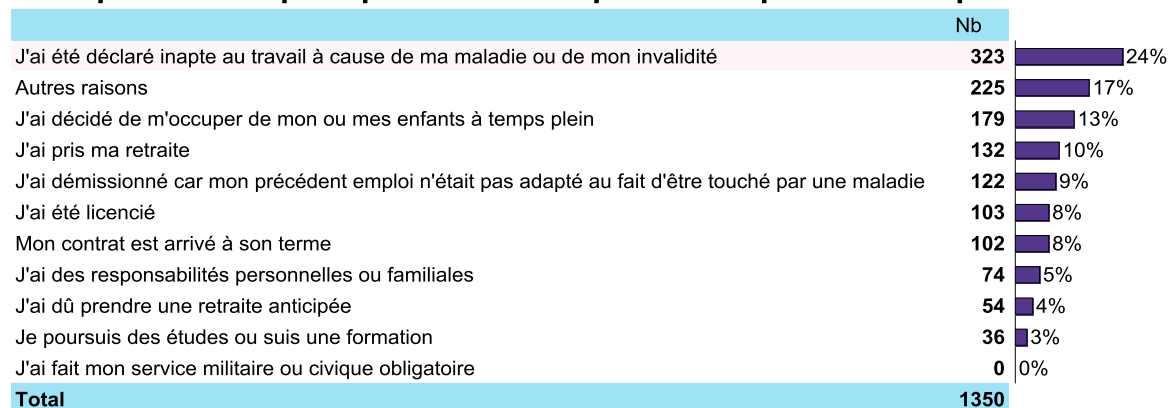
Quelle est votre activité actuelle ?



Quel type de contrat avez-vous ?



Pour quelle raison principale avez-vous quitté votre précédent emploi ?



Être affecté par une maladie rare vous a-t-il...

	Oui		Non		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Limité dans vos choix professionnels ?	1227	63%	401	21%	325	17%
Conduit à réduire ou arrêter votre activité professionnelle ?	1179	60%	507	26%	267	14%
Occasionné une baisse de revenus ?	1145	59%	515	26%	293	15%
Limité dans vos chances d'obtenir un emploi ?	1016	52%	505	26%	432	22%
Limité dans votre avancement professionnel ?	840	43%	560	29%	553	28%
Empêché de faire des études supérieures ?	369	19%	979	50%	605	31%
Ouvrte des perspectives professionnelles plus épanouissantes ?	278	14%	1198	61%	477	24%

Dans l'idéal, si votre environnement de travail était totalement adapté à la maladie rare qui vous affecte (par exemple, horaires flexibles, facilité d'accès au lieu de travail, absence de discrimination, etc.), voudriez-vous...

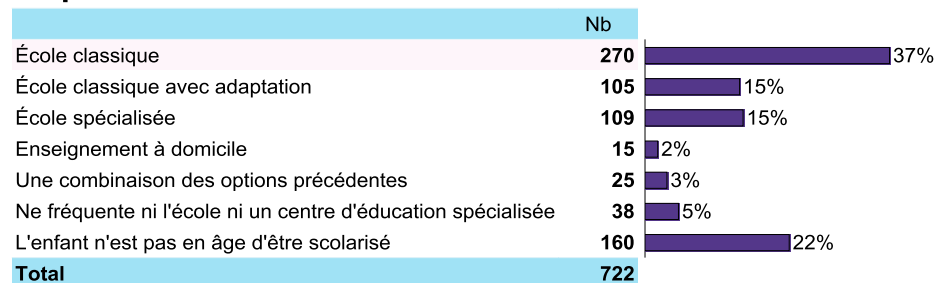
	Augmentent		Diminuent		Restent inchangées		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Que vos heures de travail...	113	11%	263	26%	412	41%	229	23%
Que vos responsabilités...	182	18%	138	14%	490	48%	207	20%

Votre environnement de travail actuel ou précédent est-il ou était-il spécialement adapté pour vous, dans les domaines suivants :

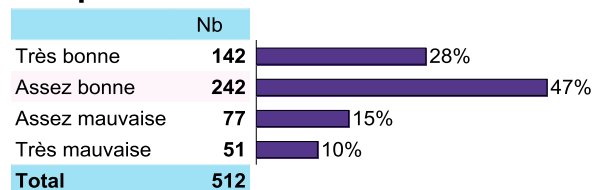
	Oui et cela couvre ou couvrirait mes besoins		Oui, mais cela ne suffit ou ne suffisait pas à couvrir mes besoins		Oui, mais je n'en ai ou n'en avais pas besoin		Non, mais j'en ai ou en avais besoin		Non, mais je n'en ai ou n'en avais pas besoin		L'adaptation est ou était en cours		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Réorganisation des tâches ou des heures de travail (plus de flexibilité, évolution des responsabilités)	272	14%	250	13%	57	3%	388	20%	206	11%	80	4%	700	36%
Possibilité de congé spécial en lien avec la maladie rare	282	14%	171	9%	59	3%	524	27%	196	10%	37	2%	684	35%
Aide au transport jusqu'au lieu de travail	161	8%	101	5%	60	3%	271	14%	416	21%	20	1%	924	47%
Équipement et accessibilité (ascenseur et fauteuil ou bureau spécifique)	162	8%	92	5%	52	3%	268	14%	310	16%	53	3%	1016	52%

Scolarité

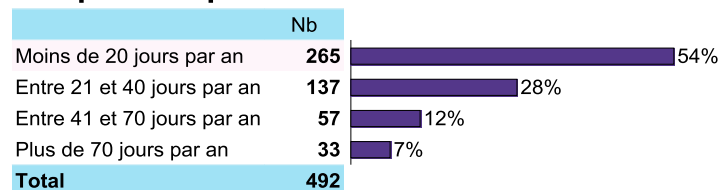
Quel type d'école l'enfant dont vous vous occupez fréquente-t-il ?



En matière de soutien et d'adaptation, comment évalueriez-vous l'intégration scolaire de l'enfant dont vous vous occupez ?



Combien de jours par an l'enfant dont vous vous occupez manque-t-il l'école ?



Famille et vie sociale, stress et bien-être

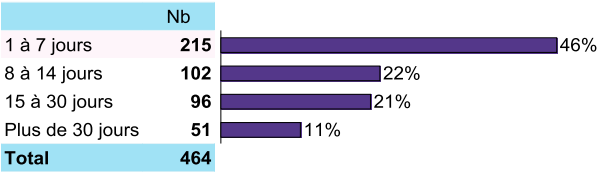
Recevez-vous de l'aide des personnes ou services suivants pour vous occuper de votre enfant ?

	Oui et cela m'aide beaucoup		Oui et cela m'aide un peu		Oui, mais je n'en ai pas besoin		Non, mais j'en aurais besoin		Non, mais je n'en ai pas besoin		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Membres de la famille	343	48%	164	23%	11	2%	114	16%	53	7%	37	5%
Services de garde privés à votre charge	80	11%	94	13%	8	1%	126	17%	240	33%	174	24%
Services de garde (garde d'enfants, accueil de jour ou temporaire) proposés par les services sociaux et communautaires	71	10%	70	10%	17	2%	223	31%	207	29%	134	19%
Amis	70	10%	128	18%	29	4%	216	30%	191	26%	88	12%
Services de garde proposés par des associations de patients	22	3%	46	6%	13	2%	217	30%	247	34%	177	25%

En moyenne, de combien d'heures d'accompagnement bénéficiez-vous par semaine ?

	1 à 2 heures		3 à 4 heures		5 à 8 heures		9 à 12 heures		Plus de 12 heures		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Auxiliaire pour les tâches ménagères et quotidiennes	252	13%	178	9%	113	6%	58	3%	149	8%	1203	62%
Services et traitements de réadaptation (par exemple, ergothérapie, orthophonie, kinésithérapie, etc.)	498	25%	204	10%	83	4%	26	1%	24	1%	1118	57%

En moyenne, de combien de jours de vacances adaptées, de loisirs thérapeutiques ou d'accueils temporaires bénéficiez-vous chaque année ?



Depuis l'apparition des symptômes de la maladie, avez-vous vécu les événements suivants au sein de votre famille ?

	Oui et cela a été causé par la maladie rare		Oui et cela a été amplifié par la maladie rare		Oui, mais la maladie n'en était pas la cause		Non		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Éloignement des amis ou de la famille	582	32%	403	22%	74	4%	767	42%	0	0%
Membres de la famille qui se sentent négligés	505	29%	300	17%	43	2%	907	52%	0	0%
Tensions entre membres de la famille	487	27%	460	25%	157	9%	711	39%	0	0%
Renforcement des liens familiaux	311	18%	480	27%	168	10%	791	45%	0	0%
Divorce ou séparation	100	6%	146	9%	98	6%	1336	80%	0	0%

Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence...

	Jamais		Rarement		Parfois		Souvent		Très souvent		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
...vous êtes-vous senti(e) malheureux(se) et déprimé(e) ?	185	10%	324	17%	676	35%	376	19%	342	18%	44	2%
...avez-vous eu l'impression que vous ne pourriez pas surmonter vos problèmes ?	250	13%	345	18%	627	32%	364	19%	316	16%	45	2%