

ENQUETE PATIENTS ET PROCHES

Résultats préliminaires

Le conseil d'administration a souhaité réaliser une enquête auprès des adhérents et des aidants.

Objectifs

- 1) Obtenir des informations sur l'association pour améliorer ses services pour les adhérents.
- 2) Faire « une photo » de la communauté AF : qui sont-ils ?
- 3) Comprendre leurs symptômes, leurs besoins, leurs envies, leurs priorités, leurs attentes.

Méthode

- Enquête en 2 parties avec 42 questions :
 - 1^{ère} Partie : destinée à toute personne touchée par l'AF.
 - 2^{ème} Partie : destinée au porteur de l'AF, à l'aidant ou le proche, qu'il soit adhérent ou non adhérent de l'association.
- Questionnaire en ligne : du 28 Décembre 2022 - 30 Janvier 2023.
- Diffusion par e-mailing auprès des adhérents, un encart dans la revue Espoir ainsi qu'un relais sur les réseaux sociaux de l'AFAF.
- Phase test auprès d'un panel d'une dizaine de porteurs de l'AF et avis de Laura Benkemoun de la Fondation Maladies Rares.

Résultats

209 réponses reçues au total :

- 103 personnes touchées directement par l'AF
- 106 proches (de 10 à 76 ans)

➔ **Construction d'une « base de données » (non scientifique !), qui sera utile pour donner des idées sur des travaux de recherche et d'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.**

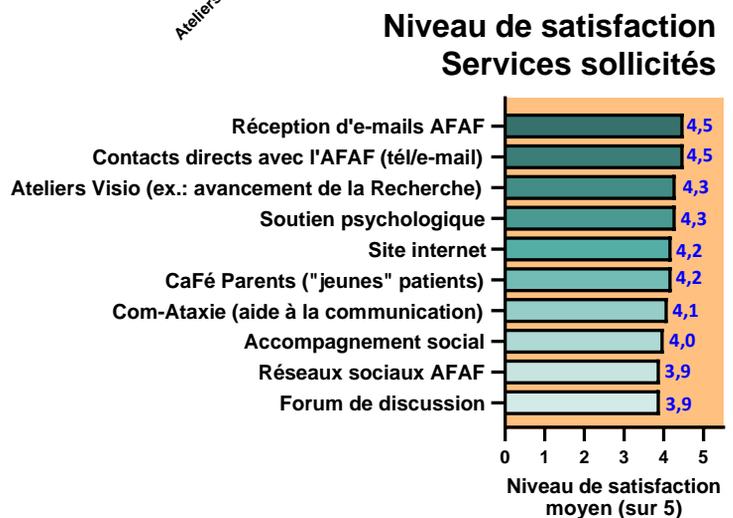
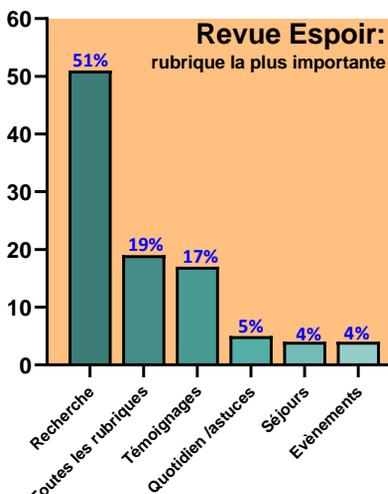
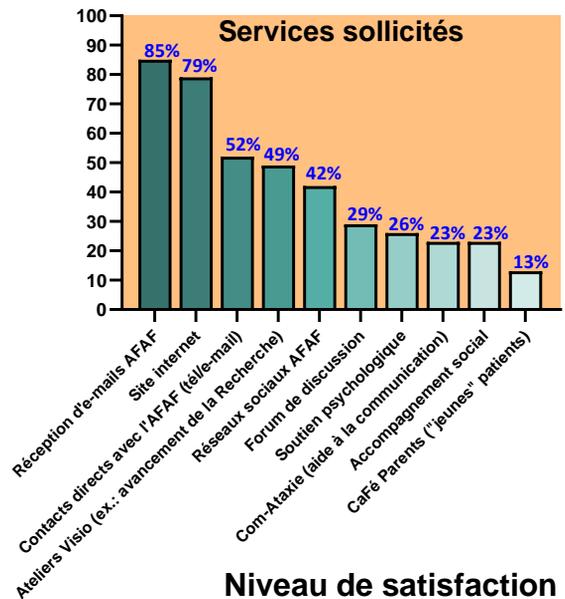
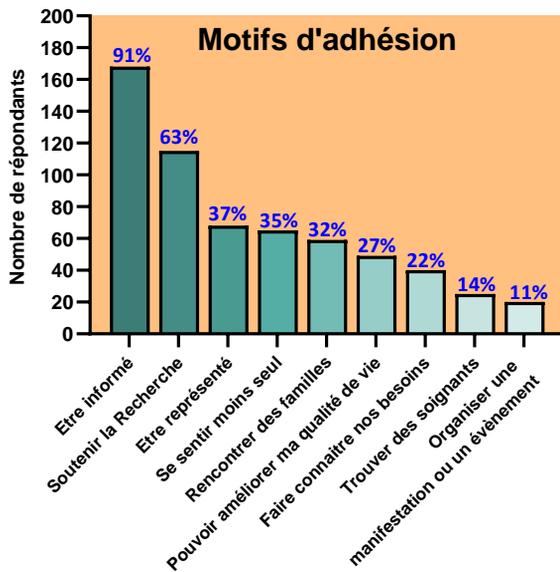
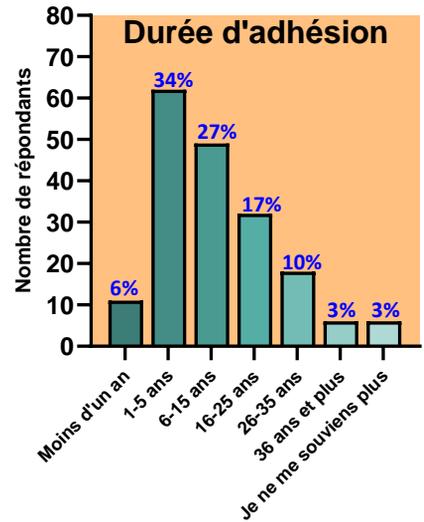
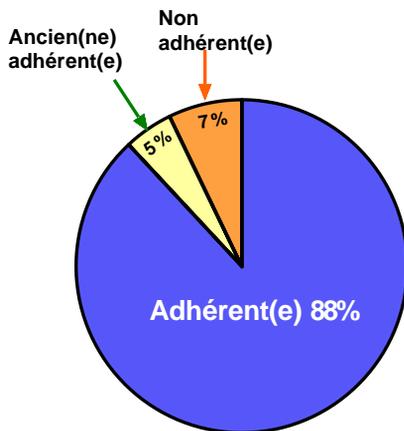
➔ **Réflexions internes en cours avec les administrateurs (groupe de travail dédié), à la fois sur l'Association et ses services, et sur la communication des résultats auprès des instances nationales et internationales (ex. EuroAtaxia).**

Un grand merci à tous les répondants !

Les résultats complets bientôt disponibles.

Partie 1 : L'Association

Statut Adhésion



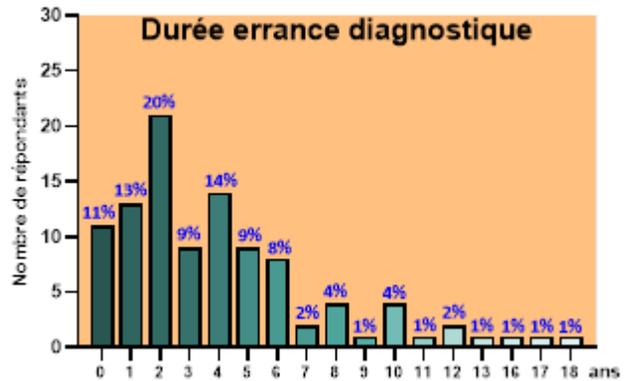
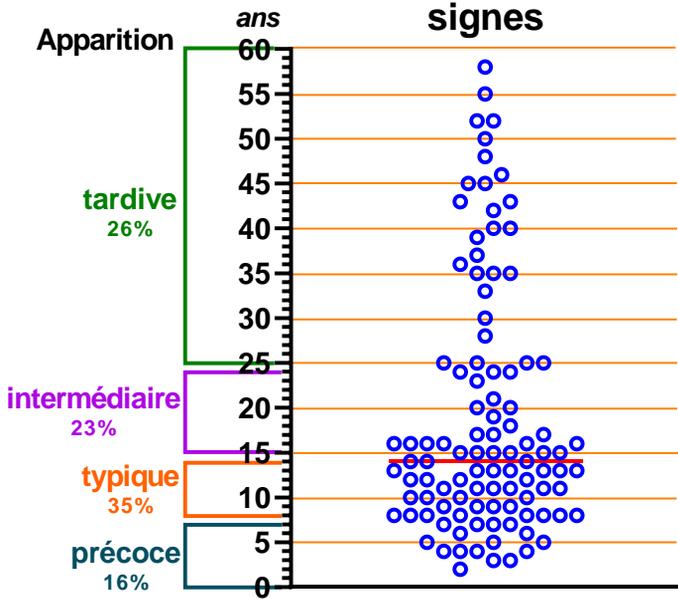
- Des adhérents fidèles, dans le but d'être informés, de soutenir la recherche et de faire partie d'une « famille ».
- Des services existants appréciés.
- Un virage vers la communication digitale réussi.
- La recherche et les témoignages sont les rubriques les plus importantes dans la revue.

Partie 2 : Les patients répondants

A. Leurs caractéristiques

Nombre et % de patients répondants								
ans/années	0 à 10	10 à 20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	50 à 60	60 à 70	70 à 80
Age actuel	-	15 (14%)	12 (12%)	23 (22%)	20 (19%)	16 (15%)	11 (11%)	7 (8%)
Age du diagnostic	12 (11%)	46 (44%)	20 (19%)	7 (7%)	10 (10%)	9 (9%)	-	-
Nombre d'années avec l'AF	29 (28%)	30 (29%)	26 (25%)	12 (11%)	6 (6%)	1 (1%)	-	-

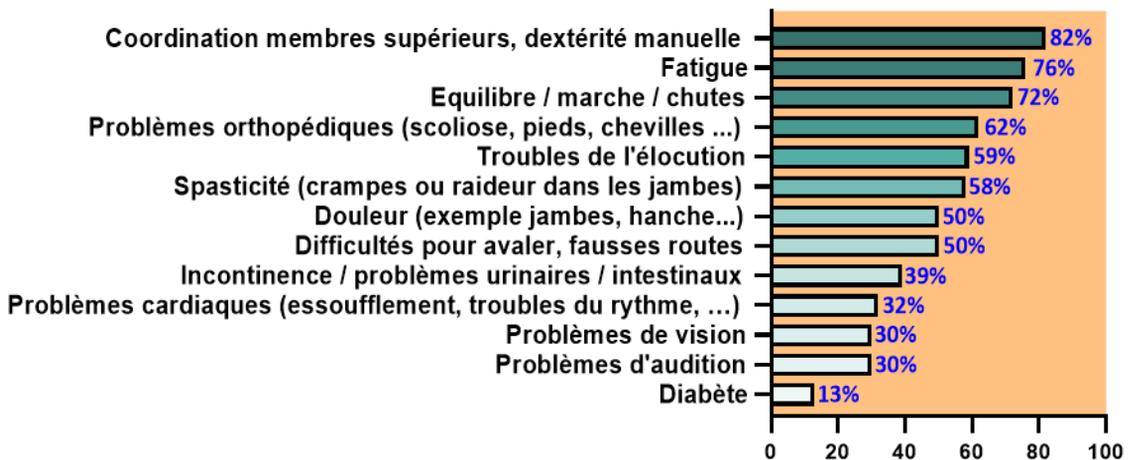
Age des premiers signes

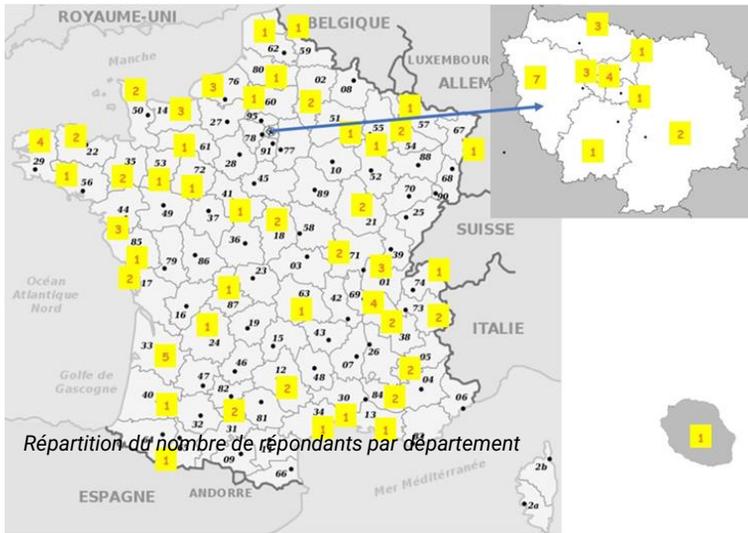


Distribution des réponses de chaque patient en fonction de l'âge d'apparition de la maladie. Médiane (ligne rouge).

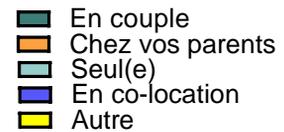
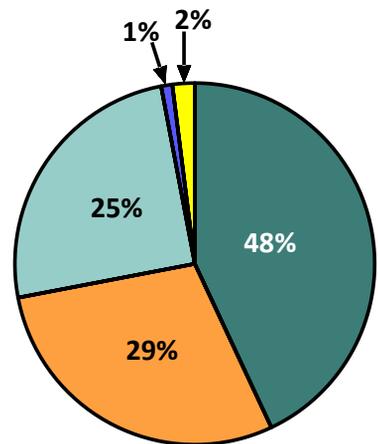
Age des premiers signes	
Précoce: 0-7 ans	Typique: 8-14 ans
Intermédiaire: 15-24 ans	Tardive >24 ans

Nature des symptômes

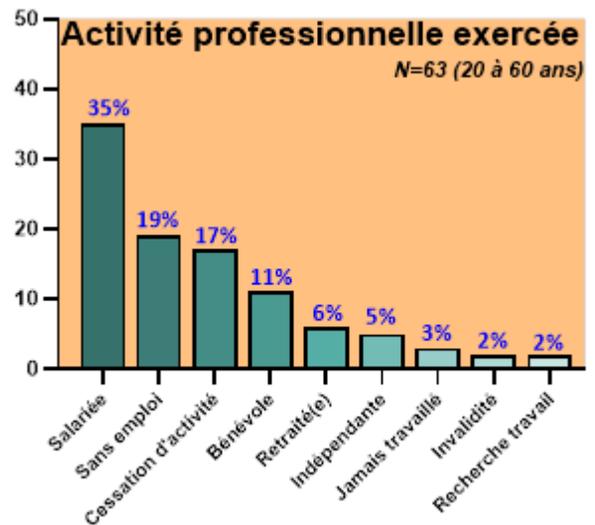
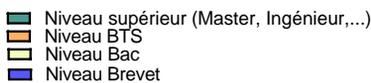
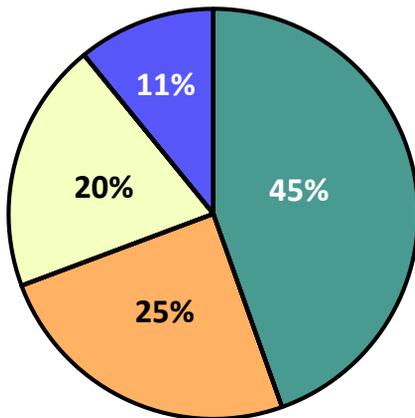




Lieu de vie pour > 30 ans

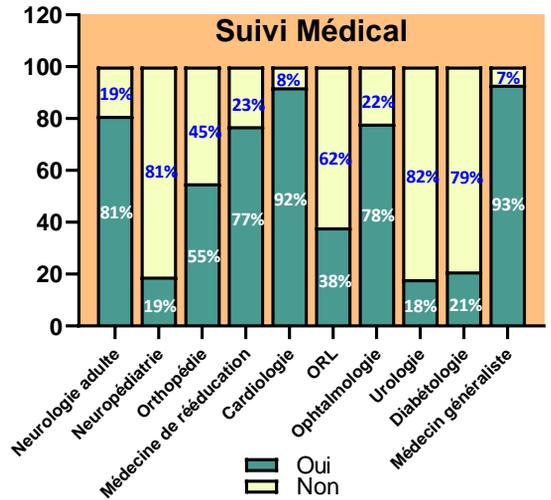
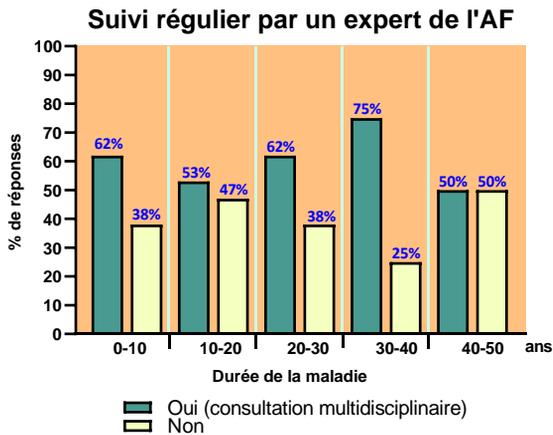


Niveau scolaire atteint

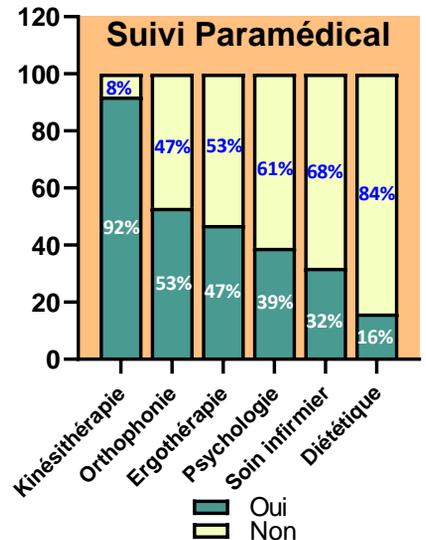
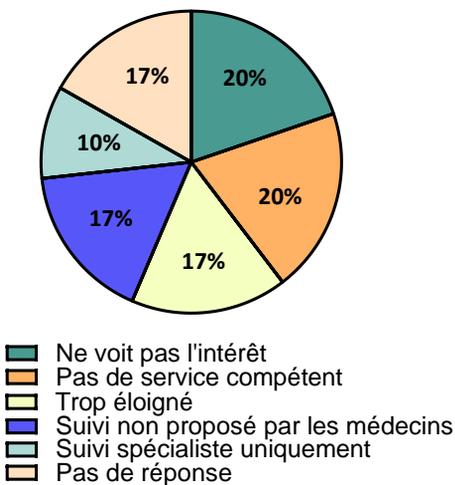


- La plupart des patients répondants ont entre 30-40 ans, ont été diagnostiqués à l'adolescence et ils ont passé entre 10-20 ans avec la maladie.
- Une maladie qui touche surtout les jeunes.
- Une maladie encore trop longue à être diagnostiquée (plus de 50% au-delà de 2 ans).
- Une répartition géographique sur tout le territoire.
- La maladie n'empêche pas l'indépendance !
- Des facultés intellectuelles intactes : pour preuve, le niveau d'étude !
- Plus de 50% des personnes travaillent.

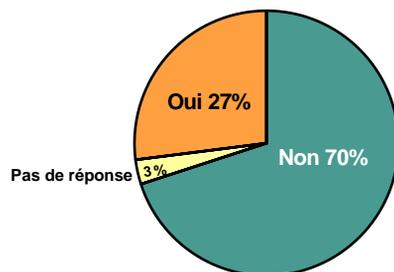
B. Le suivi médical et paramédical



Motif de non suivi multidisciplinaire*



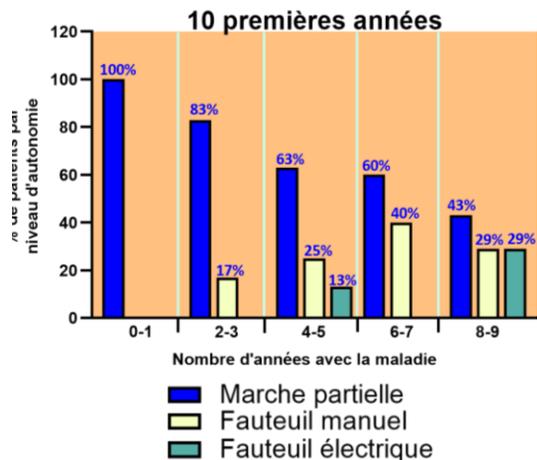
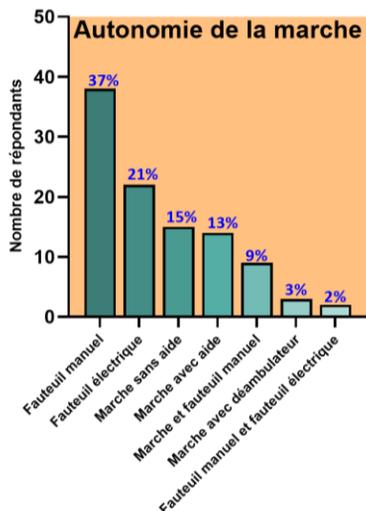
Connaissez-vous l'existence du PNDS



PNDS: Protocole National de Diagnostic et de Soins

- Un suivi médical et paramédical est primordial pour retarder l'évolution de la maladie.
- Encore trop de patients ne bénéficient pas d'un suivi multidisciplinaire, et ce quelque soit le nombre d'années avec la maladie. En cause, le manque de services compétents sur l'ensemble du territoire !
- Il faut mieux faire connaître la maladie aux soignants : le PNDS est là pour ça ! Communiquez-le aux professionnels médicaux et paramédicaux qui vous suivent.

C. L'autonomie de la marche



- Une perte progressive de l'autonomie dans la marche, avec un passage au fauteuil manuel au bout de 2-3 ans, souvent pour limiter la fatigue et éviter les chutes
- Le passage au fauteuil électrique intervient plus tardivement.

D. Les adaptations

Type d'adaptations mises en place

Aménagement de votre habitat	68%
Fauteuil manuel	60%
Fauteuil électrique	38%
Aide aux transferts	36%
Ordinateur	32%
Loisirs et activités de sport adapté	29%
Aménagement de votre véhicule	27%
Travail	26%
Lieu de vacances	23%
Lieu de répit	9%

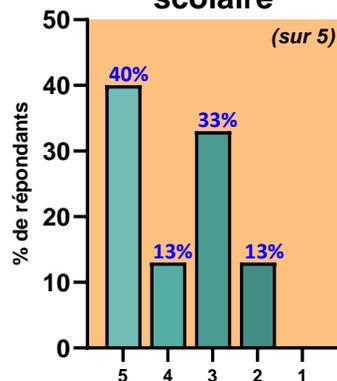
Accompagnement scolaire

Accompagnant(e) d'Elève en Situation de Handicap (AESH)	77%
Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)	8%
Scolarisé en EREA	8%
Brevet aménagé (temps + épreuves adaptées)	8%

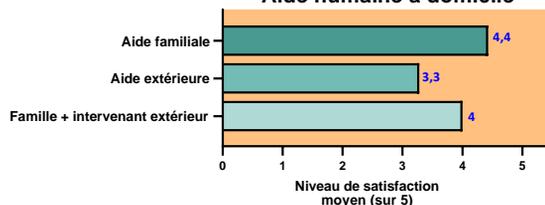
Aide humaine à domicile

Familiale, Intervenant extérieur	35%
Familiale	28%
Intervenant extérieur	23%
Non concerné(e)	14%

Niveau de satisfaction Accompagnement scolaire



Niveau de satisfaction Aide humaine à domicile



- De nombreux aménagements existent pour faciliter la vie au quotidien : aides techniques, aides humaines, ...
- Les aidants, notamment extérieurs, doivent être mieux formés pour répondre aux besoins