

TON EXPÉRIENCE AU CENTRE DES ATAXIES

Questionnaire pour adolescents

Ton avis compte !

Nous aimerions savoir comment **toi**, tu vis tes rendez-vous et ta prise en charge au centre.

Il n'y a **pas de bonne ou de mauvaise réponse**. Ce qui nous intéresse, c'est ton expérience.

Tes réponses nous aideront à comprendre ce qui fonctionne bien et ce que nous pouvons améliorer pour les jeunes suivis au centre.

Si une question ne te concerne pas ou si tu ne sais pas répondre, tu peux simplement choisir « **Je ne sais pas / Pas concerné** ».

A. POUR COMMENCER

A1. Quel âge as-tu ?

- 12–13 ans
- 14–15 ans
- 16–17 ans
- 18 ans ou plus

A2. Est-ce que tu es déjà venu(e) dans ce centre ?

- Non, c'est ma première fois
- Oui, une ou deux fois
- Oui, plusieurs fois
- Je ne sais pas

A3. Est-ce que tu sais quelle maladie ou quel problème de santé tu as ?

- Oui, je le sais bien
- Oui, mais pas complètement
- Non, pas vraiment
- Je préfère ne pas répondre

A4. Sais-tu si ta maladie est une maladie rare ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

B. COMMENT AS-TU VÉCU TES RENDEZ-VOUS ?

Pour chaque phrase, choisis la réponse qui correspond le mieux à ce que tu penses.

Toujours – Souvent – Parfois – Jamais – Je ne sais pas / Pas concerné

1. Je me sens bien accueilli(e) quand je viens au centre.
 2. Les professionnels me parlent avec respect.
 3. J'ai l'impression que les professionnels m'écoutent vraiment.
 4. Je peux parler des choses qui sont importantes pour moi.
 5. Je peux poser mes propres questions.
 6. Les professionnels prennent mes problèmes et mes symptômes au sérieux.
 7. Les professionnels m'expliquent les choses avec des mots que je comprends.
 8. Je peux demander qu'on m'explique autrement si je n'ai pas compris.
 9. Je comprends pourquoi on me propose des examens, des traitements ou des séances de rééducation.
 10. À la fin du rendez-vous, je sais ce qui va se passer ensuite.
-

C. EST-CE QUE TU PARTICIPES AUX DÉCISIONS ?

Même échelle :

Toujours – Souvent – Parfois – Jamais – Je ne sais pas / Pas concerné

11. Les professionnels demandent mon avis sur les décisions qui me concernent.
 12. J'ai l'impression que mon avis compte.
 13. Les professionnels tiennent compte de ce qui est important pour moi dans ma vie.
 14. Je peux parler de mes objectifs personnels, par exemple l'école, les sorties, le sport, les amis ou mes activités.
 15. Si je le souhaite, je peux avoir un moment pour parler directement avec un professionnel.
-

D. LES PROFESSIONNELS TRAVAILLENT-ILS BIEN ENSEMBLE ?

16. J'ai l'impression que les différents professionnels qui s'occupent de moi communiquent bien entre eux.
 17. Je n'ai pas besoin de raconter tout le temps les mêmes choses à chaque professionnel.
 18. Je comprends à quoi servent les différents professionnels que je rencontre.
 19. Je sais qui contacter ou à qui poser une question si j'en ai besoin.
-

E. SI TU AS UNE MALADIE RARE

Réponds à cette partie si tu sais ou penses que tu as une maladie rare. Si tu ne sais pas, tu peux quand même répondre aux questions que tu comprends.

Échelle :

Tout à fait d'accord – Plutôt d'accord – Plutôt pas d'accord – Pas du tout d'accord – Je ne sais pas / Pas concerné

- 20. J'ai l'impression que l'équipe connaît bien ma maladie.
- 21. Je peux recevoir des explications sur ma maladie si j'en ai envie.
- 22. Quand les médecins ne connaissent pas encore toutes les réponses, ils me l'expliquent clairement.
- 23. Je sais quelle équipe ou quelle personne connaît le mieux ma situation.
- 24. J'ai l'impression que les professionnels travaillent ensemble pour m'aider.
- 25. Je peux parler de ce que ma maladie change dans ma vie, pas seulement de mes symptômes.
- 26. Je peux poser des questions sur mon avenir avec la maladie si j'en ai envie.

F. COMMENT VAS-TU EN CE MOMENT ?

Pense aux **7 derniers jours**.

Pour chaque phrase :

Pas du tout – Un peu – Moyennement – Beaucoup – Énormément

- 27. Mes problèmes d'équilibre ou de coordination m'ont gêné(e) dans mes activités.
- 28. La fatigue m'a empêché(e) de faire certaines choses.
- 29. J'ai eu besoin d'aide pour faire des choses que j'aurais aimé faire seul(e).
- 30. Mon état de santé m'a gêné(e) à l'école ou dans mes études.
- 31. Mon état de santé m'a empêché(e) de participer à des activités, des loisirs ou des sorties.
- 32. Mes problèmes de santé ont compliqué mes relations avec mes amis ou d'autres jeunes.
- 33. Mes difficultés pour parler ou communiquer m'ont gêné(e).
- 34. À cause de mon état de santé, je me suis senti(e) triste, inquiet/inquiète ou découragé(e).
- 35. Ma maladie m'a empêché(e) de faire des choses qui sont importantes pour moi.

G. TON AVIS SUR LE CENTRE

36. Quelle note donnerais-tu globalement à ta prise en charge dans le centre ?

0 = Très mauvaise

1

2

3
4
5
6
7
8
9
10 = Excellente

37. Est-ce que tu as confiance dans l'équipe qui s'occupe de toi ?

0 = Pas du tout

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10 = Complètement

H. CE QUE TU VEUX NOUS DIRE

38. Qu'est-ce que tu trouves particulièrement bien dans ta prise en charge ?

.....
.....

39. S'il y avait UNE chose que tu pouvais changer ou améliorer dans le centre, ce serait quoi ?

.....
.....

40. Y a-t-il quelque chose d'autre que tu voudrais nous dire ?

.....
.....

Merci !

Ton avis va nous aider à améliorer la prise en charge des jeunes suivis au centre.