

QUESTIONNAIRE D'EXPÉRIENCE DES SOINS

Centre de prise en charge des ataxies – Version parent / représentant

Pourquoi ce questionnaire ?

Votre expérience et celle de votre enfant sont importantes pour nous.

Ce questionnaire vise à mieux comprendre comment vous et votre enfant vivez la prise en charge proposée par notre centre, ce qui fonctionne bien et ce que nous pouvons améliorer.

Lorsque nous parlons de « **votre enfant** », cela désigne l'enfant ou le jeune dont vous accompagnez la prise en charge.

Temps estimé : 7 à 10 minutes.

A. VOTRE ENFANT ET SON PARCOURS

A1. Vous êtes :

- Parent
- Tuteur / représentant légal
- Autre proche accompagnant :

A2. Âge de l'enfant :

- 0–5 ans
- 6–11 ans
- 12–15 ans
- 16–17 ans

A3. Il s'agit :

- D'une première consultation
- D'une consultation de suivi
- D'un bilan multidisciplinaire
- D'une consultation concernant le diagnostic ou des examens
- Autre :

A4. Concernant le diagnostic de votre enfant :

- Diagnostic confirmé d'ataxie
- Diagnostic encore en cours d'investigation
- Autre maladie neurologique
- Je préfère ne pas répondre
- Autre :

B. EXPÉRIENCE DE LA PRISE EN CHARGE – PREM

Échelle :

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

B1. Accès et organisation

1. Nous avons pu obtenir un rendez-vous dans un délai adapté à la situation de notre enfant.
2. Nous avons reçu des informations claires pour préparer la consultation ou le bilan.
3. L'organisation du parcours de notre enfant au sein du centre était claire.
4. Les besoins particuliers de notre enfant en matière d'accessibilité, de fatigue ou d'assistance ont été pris en compte.

B2. Accueil de l'enfant et de sa famille

5. Notre enfant a été accueilli avec respect et bienveillance.
6. En tant que parent ou représentant, je me suis senti(e) écouté(e) et respecté(e).
7. Les professionnels ont pris au sérieux les symptômes et difficultés que nous avons décrits.
8. Les professionnels ont adapté leur manière de communiquer à l'âge et aux capacités de compréhension de notre enfant.
9. Notre enfant a pu poser ses propres questions lorsqu'il/elle le souhaitait et lorsque cela était possible.

B3. Information et communication

10. Les explications concernant la santé de notre enfant étaient compréhensibles.
11. Les examens, traitements ou prises en charge proposés nous ont été clairement expliqués.
12. Nous avons pu poser toutes les questions importantes pour nous.
13. Nous savions quelles étaient les prochaines étapes après la consultation ou le bilan.
14. Nous savons qui contacter lorsque nous avons une question concernant la prise en charge de notre enfant.

C. PARTICIPATION, COORDINATION ET SOUTIEN

15. Nous sommes suffisamment associés aux décisions concernant la prise en charge de notre enfant.
16. Lorsque cela est possible, notre enfant est lui-même associé aux décisions qui le concernent.
17. Les objectifs de la prise en charge tiennent compte de ce qui est important pour notre enfant et notre famille.

- 18. Les différents professionnels du centre communiquent suffisamment entre eux.
 - 19. Nous n'avons pas à répéter inutilement les mêmes informations à plusieurs professionnels.
 - 20. Les rôles des différents professionnels qui suivent notre enfant sont suffisamment clairs.
 - 21. La coordination avec les professionnels extérieurs au centre est satisfaisante lorsque cela est nécessaire.
 - 22. Les conséquences de la maladie sur la vie familiale sont suffisamment prises en compte.
 - 23. Les conséquences sur la scolarité, les apprentissages ou la vie sociale de notre enfant sont suffisamment prises en compte.
 - 24. Nous pouvons obtenir une aide ou une orientation concernant les besoins psychologiques, sociaux, scolaires ou administratifs lorsque cela est nécessaire.
 - 25. Nous sommes orientés vers des ressources ou associations utiles lorsque cela est pertinent.
-

D. MODULE MALADIE RARE

Échelle :

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

- 26. Nous avons confiance dans l'expertise du centre concernant la maladie de notre enfant.
 - 27. Les professionnels connaissent suffisamment les particularités de sa maladie rare.
 - 28. Lorsque certaines réponses concernant la maladie ne sont pas encore connues, les professionnels nous expliquent clairement les incertitudes.
 - 29. Nous savons quelle équipe ou quel professionnel contacter en priorité concernant la maladie rare de notre enfant.
 - 30. Les différents spécialistes impliqués dans sa prise en charge travaillent de manière suffisamment coordonnée.
 - 31. Nous recevons des informations adaptées et compréhensibles sur la maladie et son évolution.
 - 32. Nous sommes suffisamment informés sur les aspects génétiques et familiaux lorsque cela est pertinent.
 - 33. Nous sommes informés, lorsque cela est pertinent, des possibilités de recherche, d'études cliniques ou d'autres ressources spécialisées.
 - 34. Nous nous sentons suffisamment accompagnés face à la complexité du parcours lié à la maladie rare de notre enfant.
-

E. IMPACT DE LA MALADIE SUR VOTRE ENFANT – PROM PARENT

Pensez aux **7 derniers jours**.

Échelle :

Pas du tout – Un peu – Modérément – Beaucoup – Énormément – Je ne peux pas évaluer

35. Les difficultés de marche, d'équilibre ou de coordination ont limité les activités de notre enfant.

36. La fatigue a limité ses activités.

37. Son état de santé a limité son autonomie dans la vie quotidienne.

38. Son état de santé a limité sa participation à l'école, aux loisirs ou aux activités avec d'autres enfants ou jeunes.

39. Ses difficultés de communication, de parole ou de déglutition ont eu un impact sur sa vie quotidienne.

40. Son état de santé a eu un impact négatif sur son bien-être émotionnel.

41. Globalement, son état de santé l'a empêché de faire certaines choses importantes pour lui/elle.

F. ÉVALUATION GLOBALE

42. Globalement, comment évaluez-vous la qualité de la prise en charge de votre enfant dans notre centre ?

0 = Très mauvaise

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10 = Excellente

43. Quel niveau de confiance avez-vous dans l'équipe qui prend en charge votre enfant ?

0 = Pas du tout confiance

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10 = Tout à fait confiance

44. Recommanderiez-vous ce centre à une famille ayant des besoins similaires ?

- Certainement oui

- Probablement oui
- Probablement non
- Certainement non
- Je ne sais pas

G. VOTRE AVIS

45. Qu'est-ce qui fonctionne particulièrement bien dans la prise en charge de votre enfant ?

.....
.....

46. Quelle est la principale amélioration que vous souhaiteriez pour votre enfant ou votre famille ?

.....
.....

47. Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez nous dire ?

.....
.....

Merci pour votre participation.

Votre retour nous aide à améliorer la prise en charge des enfants, des jeunes et de leurs familles.