

Questionnaire d'enquête
Aidants familiaux
TROUBLES DU COMPORTEMENT ET HANDICAPS

1. Préciser votre lien avec votre proche en situation de handicap :
2. Votre âge :
3. Vous êtes : Un homme Une femme
4. Dans quel environnement vit votre proche ? En milieu rural En ville Autre, précisez :
5. Par quel(s) type(s) de pathologie(s) êtes-vous concerné(e)/en lien ?

Plusieurs réponses possibles

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Déficience intellectuelle | <input type="checkbox"/> Troubles « DYS » | <input type="checkbox"/> Troubles du spectre autistique (TSA) |
| <input type="checkbox"/> Troubles psychiques | <input type="checkbox"/> Epilepsies | <input type="checkbox"/> Infirmité motrice cérébrale / Paralyse Cérébrale |
| <input type="checkbox"/> Polyhandicap | <input type="checkbox"/> Traumatisme crânien | <input type="checkbox"/> Sclérose en plaques |
| <input type="checkbox"/> Myopathie | <input type="checkbox"/> Maladies neurodégénératives (Parkinson, Alzheimer,...) | |
| <input type="checkbox"/> Accident vasculaire cérébral | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : | |

Définition des troubles du comportement

6. Selon vous, quelle est l'origine la plus fréquente d'un trouble du comportement chez les personnes en situation de handicap ?

Une seule réponse

- | | | | |
|--|---------------------------------------|---|---|
| <input type="checkbox"/> Psychiatrique | <input type="checkbox"/> Neurologique | <input type="checkbox"/> Somatique/physique | <input type="checkbox"/> Psycho-affective |
| <input type="checkbox"/> Autre, précisez : | | | |

7. Selon vous, à quoi ces troubles peuvent-ils être liés ?

Plusieurs réponses possibles

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> A la maladie / handicap | <input type="checkbox"/> A une douleur |
| <input type="checkbox"/> A un autre problème de santé | <input type="checkbox"/> A un évènement / élément extérieur |
| <input type="checkbox"/> A une émotion, une sensation | <input type="checkbox"/> A l'environnement / lieu de consultation |
| <input type="checkbox"/> A un comportement inadapté | |

Problématique de l'accès aux soins

8. Selon vous, où les personnes présentant des troubles du comportement se font-elles soigner ?

Plusieurs réponses possibles

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Milieu ordinaire (notamment libéral) | <input type="checkbox"/> Milieu psychiatrique | <input type="checkbox"/> Centre spécialisé dans le handicap |
| <input type="checkbox"/> Centre hospitalier / CHU / clinique | <input type="checkbox"/> Centre référent | <input type="checkbox"/> A domicile / structure d'hébergement |
| <input type="checkbox"/> Autre, précisez : | | |

9. Selon vous, pour quelles raisons un professionnel de santé peut-il refuser la consultation d'une personne en situation de handicap avec troubles du comportement ?

Plusieurs réponses possibles

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Peur / préjugés liés au handicap | <input type="checkbox"/> Matériel / équipement / locaux inadaptés |
| <input type="checkbox"/> Manque d'assistance humaine | <input type="checkbox"/> Temps de consultation prévu trop court |
| <input type="checkbox"/> Personnel insuffisamment formé aux troubles du comportement et au handicap | |
| <input type="checkbox"/> Autre, précisez : | |

10. Quels seraient, selon vous, les actions à mettre en place pour favoriser l'accès aux soins des personnes présentant des troubles du comportement ?

Plusieurs réponses possibles

- Identification des acteurs ressources du territoire
- Organisation de formations pour les professionnels : formation initiale formation continue
- Connaissance des outils adaptés pour ces prises en soin
- Assistance par un autre professionnel
- Tarification spécifique
- Autre, précisez :

Votre expérience

11. Connaissez-vous des outils d'information pour faciliter la prise en soin des personnes en situation de handicap avec troubles du comportement ?

- Oui Non

Si oui, lesquels ?

Fiches Santé BD Oui Non

Documents Faciles à Lire et à Comprendre (FALC) Oui Non

Autre, précisez

Si oui, les avez-vous déjà utilisés ? Oui Non

Si oui, cela vous a-t-il été utile ?.....

Si non, pourquoi ?

12. Que vous a-t-on déjà proposé pour favoriser l'accès aux soins de votre proche?

	On me l'a déjà proposé	Je l'ai déjà demandé	J'en ai déjà bénéficié	On ne me l'a jamais proposé
Planification spécifique <i>1^{er} rendez-vous de la journée, temps d'attente limité,...</i>				
Prise de contact préalable <i>visite du site internet avec photos / vidéos, téléphone, visio-conférence</i>				
Passeport santé / fiche de liaison <i>regroupant les informations essentielles concernant votre proche</i>				
Démarche d'habituation <i>consultation « blanche » (rémunérée mais sans réalisation de soins), ateliers d'habituation en structure,...</i>				
Organisation dédiée <i>locaux dédiés, référent d'établissement,...</i>				

13. Avez-vous déjà rencontré une situation de refus de soins ?

- Oui Non

Si oui, pour quels types de soins ?

Si oui, à quel moment avez-vous essuyé ce refus ?

Prise de RDV (téléphonique ou physique) Sur place Au cours de la consultation

Lors de la planification d'un 2^{ème} RDV Autre, précisez :

Quel en était le motif ?

14. Évaluez, sur une échelle de 1 à 10, l'impact de l'accompagnement du patient par un aidant ou un professionnel de structure lors d'une consultation :

	Négatif	Plutôt négatif	Plutôt positif	Positif
Connaissance de la situation actuelle du patient				
Aidant familial				
Professionnel de structure				
Relai du contenu de la consultation aux personnes entourant le patient au quotidien				
Aidant familial				
Professionnel de structure				
Disponibilité pour la prise de rendez-vous				
Aidant familial				
Professionnel de structure				
Ressource sur le parcours de santé du patient et ses antécédents				
Aidant familial				
Professionnel de structure				

15. Accompagnez-vous systématiquement votre proche lors d'une consultation de santé ?

- Oui, dès que je le peux Oui, quand il n'est pas déjà accompagné Non

16. Votre proche peut-il bénéficier d'un accompagnement par un professionnel de structure pour ses rendez-vous de santé ?

- Oui, systématiquement Oui, sur demande Non

17. Votre proche peut-il se rendre seul aux rendez-vous de santé ?

- Oui Non

18. Racontez-nous une mauvaise expérience vécue lors d'un rendez-vous de santé de votre proche.

(si vous souhaitez être contacté pour témoigner de votre expérience, merci de vous inscrire via le lien suivant : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScvtjKgWRPYbkkKmlB2wgnWVF9o8TGmrdrcuL0ptwz_Dj4_ng/viewform?usp=sf_link)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

19. En tant qu'aidant, de quoi auriez-vous besoin pour faciliter l'accès aux soins de votre proche ?

Plusieurs réponses possibles

- Identification des acteurs ressources du territoire
- Organisation de formations thématiques théoriques et pratiques
- Connaissance des outils adaptés pour ces prises en soin
- Aide financière spécifique
- Autre, précisez :

Commentaires sur l'enquête :

.....
.....
.....

Merci pour votre participation !

En cas de question ou pour toute information complémentaire, vous pouvez joindre le réseau Breizh PC
au 02 99 29 50 16 ou par mail : reseau.breizh@pole-sthelier.com

Les résultats de l'enquête seront diffusés lors de la journée régionale « Troubles du comportement et handicaps » qui
se déroulera à la Chambre de Métiers et de l'Artisanat à Rennes le 16 juin 2020 et seront par la suite disponibles
sur le site internet du réseau : www.neurobretagne-oniric.com/paralysie-cerebrale