



A EURORDIS INITIATIVE

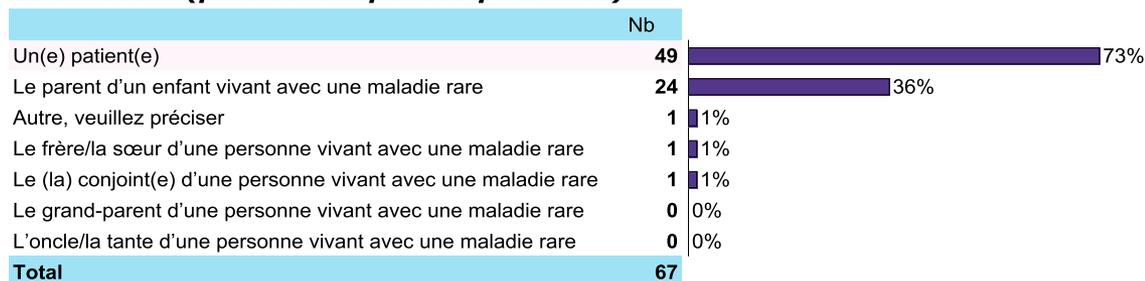
# Impact des maladies rares sur le quotidien

## *Suisse*

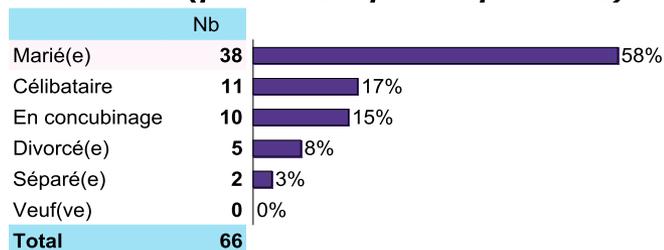


## Informations sociodémographiques

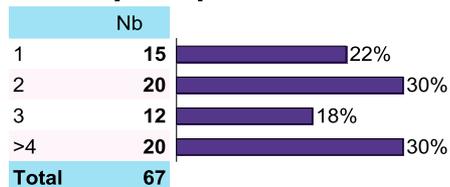
### Êtes-vous... (plusieurs réponses possibles)



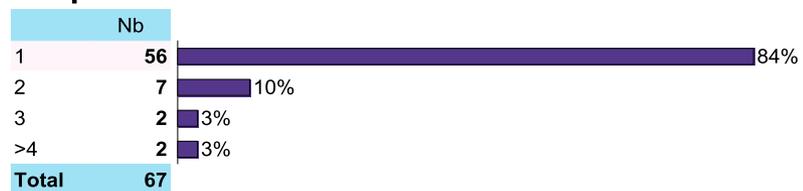
### Êtes-vous... (plusieurs réponses possibles)



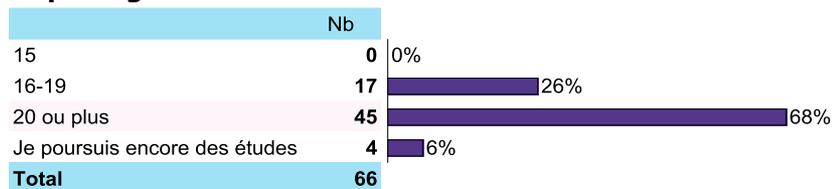
### Combien de personnes vivent régulièrement dans votre foyer, vous-même et tout enfant y compris ?



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

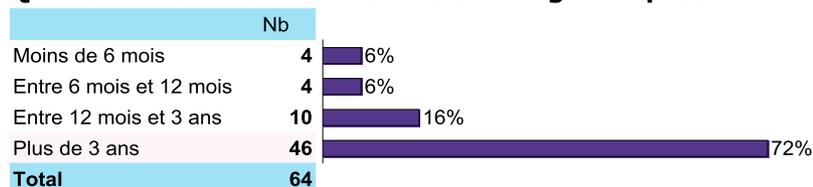


### À quel âge avez-vous terminé vos études ?



## PROFIL DE SOINS

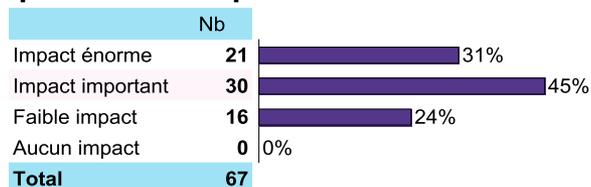
### Quand la maladie rare a-t-elle été diagnostiquée ?



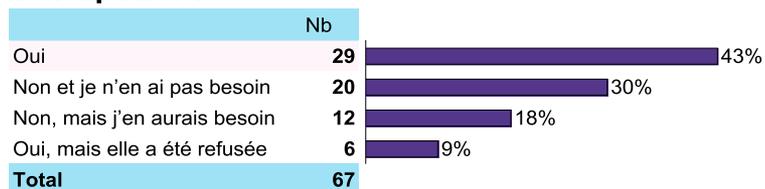
### Dans quelle mesure la personne vivant avec une maladie rare éprouve-t-elle des difficultés en termes de :

	Aucune difficulté		Quelques difficultés		Beaucoup de difficultés		Incapacité totale	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Contrôle du comportement général	32	57%	15	27%	8	14%	1	2%
Communication avec les autres (participation aux conversations, envoi d'e-mails)	32	57%	13	23%	8	14%	3	5%
Compréhension et apprentissage	30	54%	15	27%	10	18%	1	2%
Soins personnels (hygiène, s'habiller/se déshabiller, manger, etc.)	28	50%	20	36%	3	5%	5	9%
Gérer ses comptes et les tâches administratives courantes	27	48%	15	27%	6	11%	8	14%
Capacités motrices et sensorielles (visuelles, auditives, difficultés à maintenir certaines positions, etc.)	19	34%	18	32%	16	29%	3	5%
Vie sociale et relations avec les autres	15	27%	28	50%	12	21%	1	2%
Activités et tâches quotidiennes (tâches ménagères, préparation des repas, courses, etc.)	14	25%	17	30%	19	34%	6	11%

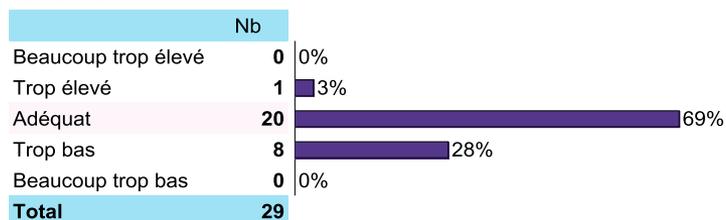
### Selon vous, dans quelle mesure la maladie a-t-elle un impact sur différents aspects de la santé et du quotidien de la personne vivant avec une maladie rare ?



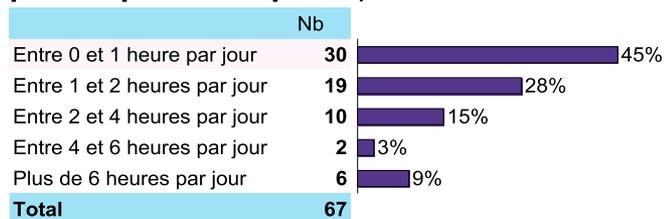
**La personne vivant avec une maladie rare a-t-elle bénéficié d'une évaluation officielle du taux d'incapacité ?**



**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 ?

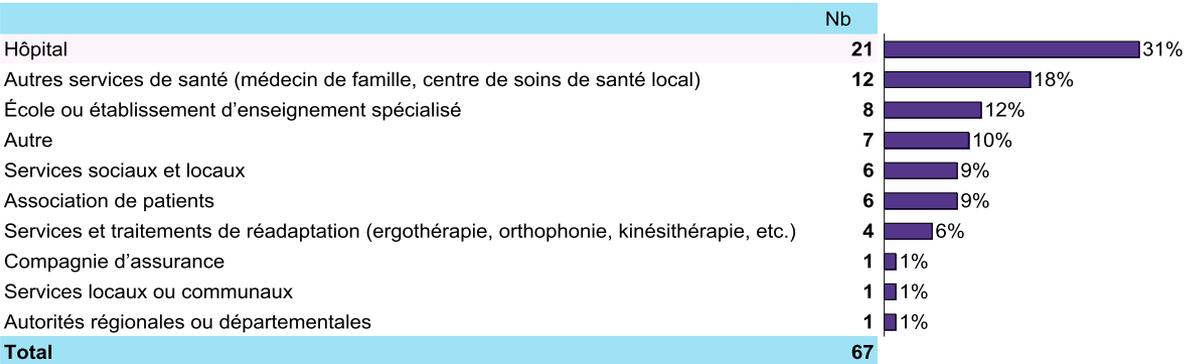
	Oui, et cela couvre mes besoins		Oui, mais cela n'est pas suffisant pour couvrir mes besoins		Oui, mais je n'en ai pas besoin		Non, mais j'en aurais besoin		Non, mais je n'en ai pas besoin		Je ne sais pas	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Aide d'un(e) assistant(e) social(e)	6	9%	5	7%	2	3%	13	19%	37	55%	4	6%
Soutien psychologique	15	22%	4	6%	3	4%	17	25%	25	37%	3	4%
Assistance téléphonique	5	7%	2	3%	0	0%	5	7%	50	75%	5	7%
Auxiliaire pour les soins personnels	8	12%	0	0%	0	0%	8	12%	48	72%	3	4%
Auxiliaire pour les tâches ménagères et quotidiennes	8	12%	3	4%	0	0%	30	45%	26	39%	0	0%
Soins à domicile (infirmier à domicile, etc.)	5	7%	1	1%	0	0%	7	10%	52	78%	2	3%
Services et traitements de réadaptation	16	24%	14	21%	0	0%	12	18%	23	34%	2	3%
Dispositifs médicaux	20	30%	4	6%	0	0%	10	15%	31	46%	2	3%
Soins de jour (accès à un centre de jour, activités d'ergothérapie)	8	12%	3	4%	0	0%	8	12%	45	67%	3	4%

	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	5	7%	6	9%	0	0%	25	37%	28	42%	3	4%
Aide pour l'adaptation du logement à vos besoins	5	7%	5	7%	1	1%	10	15%	42	63%	4	6%
École adaptée	9	13%	3	4%	0	0%	6	9%	45	67%	4	6%
Transport adapté	8	12%	5	7%	1	1%	2	3%	45	67%	6	9%
Soins de longue durée (la personne vit dans un établissement de soins)	1	1%	0	0%	0	0%	4	6%	55	82%	7	10%
Exonération d'impôts	3	4%	5	7%	2	3%	18	27%	27	40%	12	18%
Prestations d'invalidité	12	18%	11	16%	1	1%	18	27%	23	34%	2	3%
Remboursement des frais	12	18%	17	25%	0	0%	15	22%	19	28%	4	6%
Soins d'accompagnement et de répit	2	3%	4	6%	0	0%	11	16%	37	55%	13	19%

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

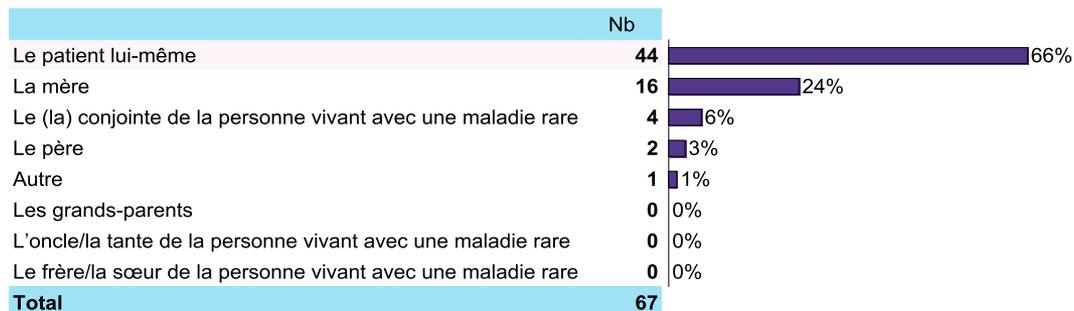


**Quelle est la première organisation ou institution à aider votre famille à gérer les conséquences de la maladie rare sur le quotidien ?**



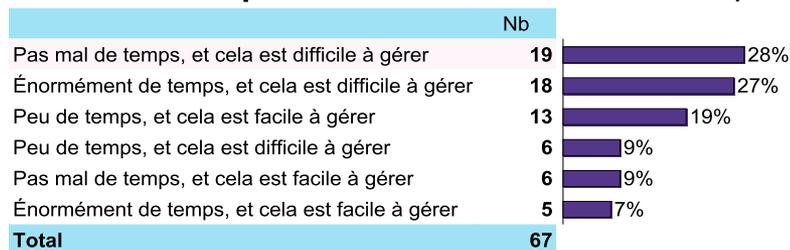
## COORDINATION DES SOINS

### Dans votre foyer, qui organise et coordonne les soins ?

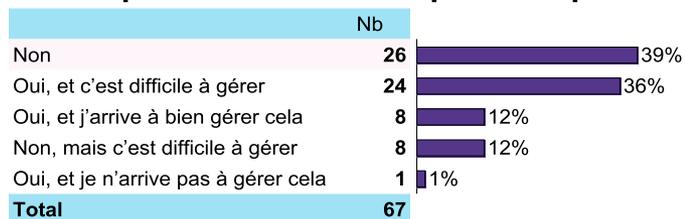


### Consacrez-vous du temps à l'organisation des soins, à savoir :

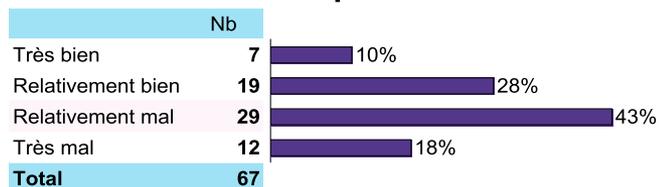
- trouver les informations nécessaires sur la maladie, vos droits et les démarches administratives;
- trouver les bons professionnels ;
- prendre des rendez-vous, et y assister, avec différentes personnes qui vous accompagnent dans les services de santé, sociaux ou locaux ;
- allers-retours pour vous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



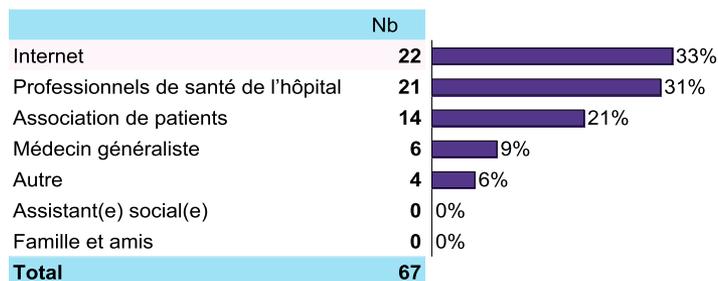
**Devez-vous vous rendre dans différents services de santé, d'assistance sociale et de soutien local ainsi que chez divers spécialistes dans un laps de temps court ?**



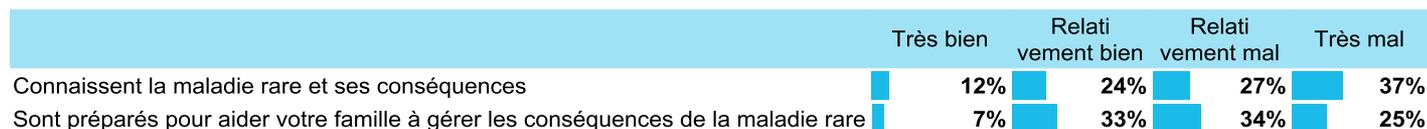
**De manière générale, trouvez-vous que ces différents prestataires de services communiquent et échangent entre eux à propos de la personne vivant avec une maladie rare, des traitements, des conséquences de la maladie et d'autres informations d'intérêt plutôt... ?**



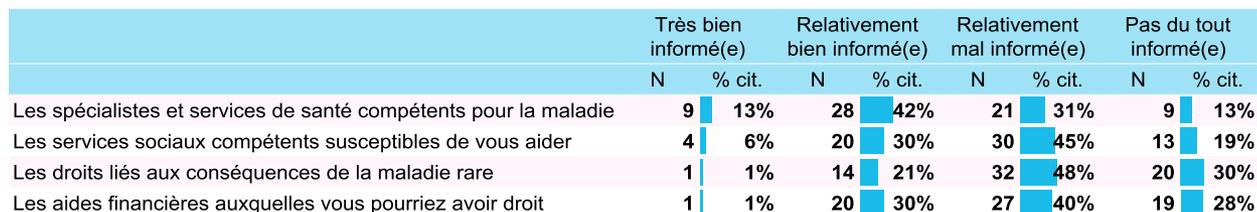
## Quelle est votre principale source d'informations concernant votre maladie, le traitement et les soins ?



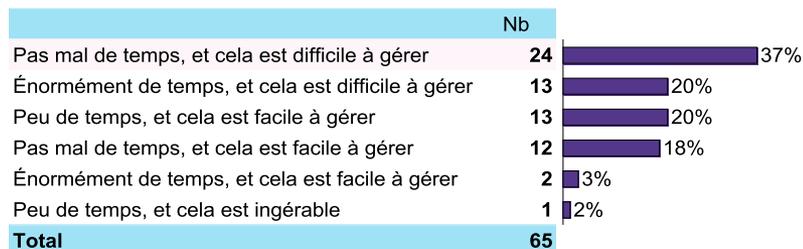
## Diriez-vous que les professionnels des services sociaux, locaux et d'aide qui vous accompagnent...



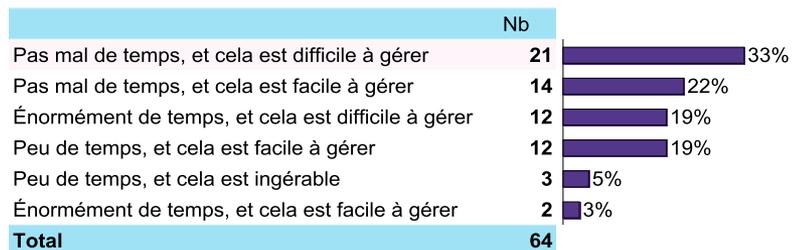
## Selon vous, dans quelle mesure êtes-vous informé(e) sur...



## 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

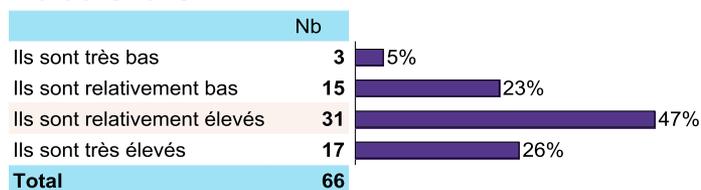


## COÛT DE LA MALADIE

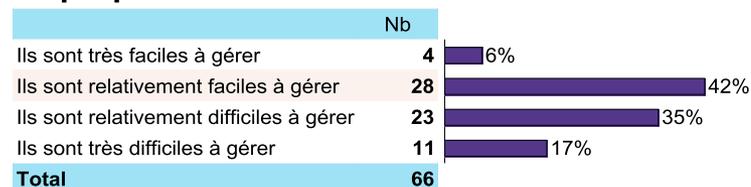
Parmi les coûts suivants liés à la maladie rare, veuillez indiquer s'ils sont pris en charge au moins partiellement par vous-même ou votre famille.

	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.
Admissions à l'hôpital	11	16%	5	7%	6	9%	36	54%	9	13%
Régime alimentaire spécial	11	17%	9	14%	3	5%	3	5%	38	59%
Services de transport	11	17%	6	10%	4	6%	7	11%	35	56%
Services à domicile (aide à domicile, auxiliaire de vie, garde malade)	10	16%	4	6%	9	15%	8	13%	31	50%
Tests et évaluations	9	14%	9	14%	4	6%	33	51%	10	15%
Traitements et médicaments	9	14%	12	18%	5	8%	34	52%	6	9%
Dispositifs et investissements (fauteuil roulant, adaptation du logement, etc.)	9	14%	3	5%	5	8%	10	16%	36	57%
Traitements de réadaptation	6	9%	4	6%	10	15%	23	35%	22	34%
Soins d'accompagnement et de répit	6	10%	5	8%	4	7%	3	5%	43	70%
Consultations avec des professionnels de santé	2	11%	1	6%	2	11%	12	67%	1	6%

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



Et que pensez-vous de ces coûts ?

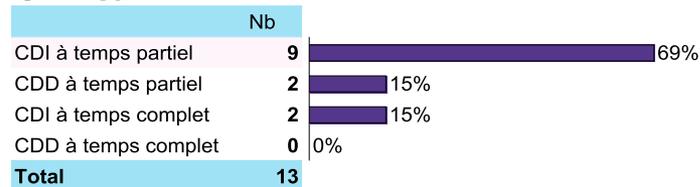


## Emploi

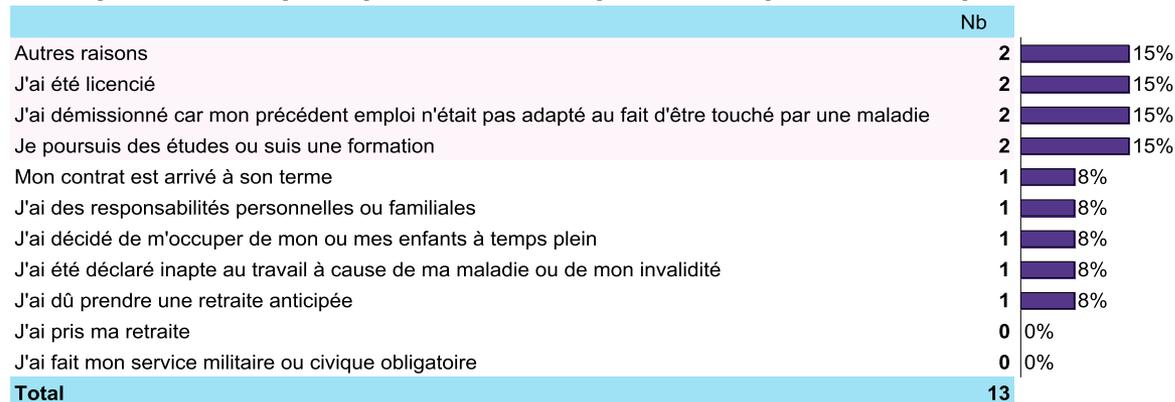
### Quelle est votre activité actuelle ?



### 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 ?	12	55%	6	27%	4	18%
Conduit à réduire ou arrêter votre activité professionnelle ?	11	50%	7	32%	4	18%
Occasionné une baisse de revenus ?	12	55%	5	23%	5	23%
Limité dans vos chances d'obtenir un emploi ?	10	45%	6	27%	6	27%
Limité dans votre avancement professionnel ?	10	45%	6	27%	6	27%
Empêché de faire des études supérieures ?	6	27%	10	45%	6	27%
Ouvert des perspectives professionnelles plus épanouissantes ?	5	23%	10	45%	7	32%

### 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...

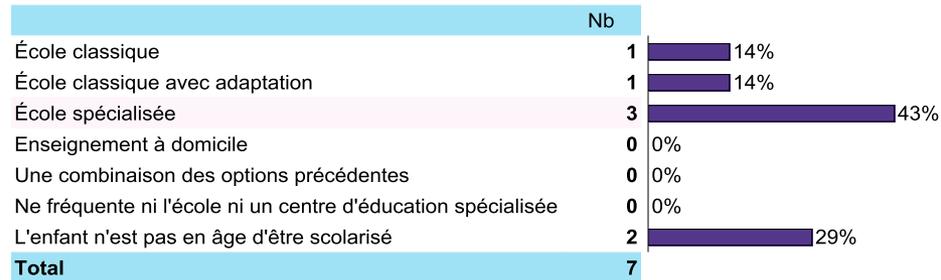
	Augmentent		Diminuent		Restent inchangées		Non concerné(e)	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Que vos heures de travail...	4	27%	1	7%	7	47%	3	20%
Que vos responsabilités...	2	13%	0	0%	10	67%	3	20%

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

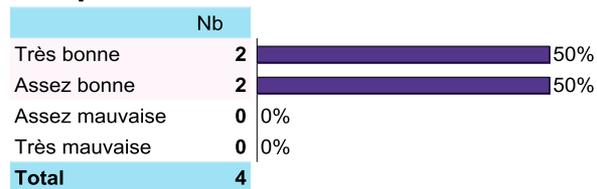
	Oui et cela couvre ou couvrirait mes besoins		Oui, mais cela ne suffit ou ne suffisait pas à couvrir mes besoins		Oui, mais je n'en ai ou n'en avais pas besoin		Non, mais j'en ai ou en avais besoin		Non, mais je n'en ai ou n'en avais pas besoin		L'adaptation est ou était en cours		Non concerné(e)	
	N	% 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)	5	23%	4	18%	0	0%	3	14%	5	23%	2	9%	3	14%
Possibilité de congé spécial en lien avec la maladie rare	3	14%	2	9%	2	9%	4	18%	5	23%	2	9%	4	18%
Aide au transport jusqu'au lieu de travail	4	18%	2	9%	0	0%	1	5%	10	45%	1	5%	4	18%
Équipement et accessibilité (ascenseur et fauteuil ou bureau spécifique)	2	9%	1	5%	3	14%	1	5%	7	32%	3	14%	5	23%

## Scolarité

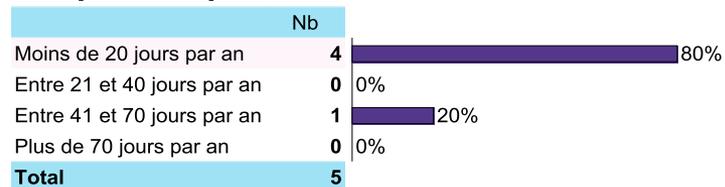
### Quel type d'école l'enfant dont vous vous occupez fréquente-t-il ?



### 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	5	71%	0	0%	0	0%	2	29%	0	0%	0	0%
Services de garde privés à votre charge	0	0%	1	14%	0	0%	0	0%	5	71%	1	14%
Services de garde (garde d'enfants, accueil de jour ou temporaire) proposés par les services sociaux et communautaires	1	14%	3	43%	0	0%	1	14%	1	14%	1	14%
Amis	0	0%	3	43%	0	0%	2	29%	2	29%	0	0%
Services de garde proposés par des associations de patients	0	0%	2	29%	0	0%	0	0%	4	57%	1	14%

### 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	4	18%	2	9%	2	9%	1	5%	1	5%	12	55%
Services et traitements de réadaptation (par exemple, ergothérapie, orthophonie, kinésithérapie, etc.)	9	41%	2	9%	1	5%	1	5%	0	0%	9	41%

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

	Nb	%
1 à 7 jours	0	0%
8 à 14 jours	2	33%
15 à 30 jours	3	50%
Plus de 30 jours	1	17%
<b>Total</b>	<b>6</b>	

## 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	9	47%	5	26%	0	0%	5	26%	0	0%
Membres de la famille qui se sentent négligés	7	37%	3	16%	0	0%	9	47%	0	0%
Tensions entre membres de la famille	5	25%	6	30%	3	15%	6	30%	0	0%
Renforcement des liens familiaux	7	37%	5	26%	0	0%	7	37%	0	0%
Divorce ou séparation	1	6%	0	0%	1	6%	16	89%	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) ?	2	9%	7	32%	6	27%	4	18%	2	9%	1	5%
...avez-vous eu l'impression que vous ne pourriez pas surmonter vos problèmes ?	3	14%	6	27%	8	36%	4	18%	1	5%	0	0%