

Enquête sur les familles AO

Synthèse des résultats et analyse

Octobre 2020



Association Française
de l'Atrésie de l'Oesophage

www.afao.asso.fr

Délimitation de l'enquête

Objectif global : identifier les besoins des familles concernées par l'atrésie de l'œsophage afin d'améliorer les actions de l'AFAO en réponse à ces besoins

Objectifs opérationnels :

- Identifier ce sur quoi les familles ont besoin de soutien : en terme d'accompagnement médical, d'accompagnement social, au niveau de ce que peut apporter l'association
- Identifier les principaux troubles et les sujets préoccupants
- Recueillir les idées des adhérents sur la création de nouveaux projets répondant à leurs besoins

Cible : familles concernées par l'atrésie de l'œsophage

Méthodologie : création d'une enquête à 28 questions, structurées de la manière suivante

- satisfaction sur les actions proposées par l'AFAO
- identification des besoins à travers les différents moments de vie de la famille
- identification des besoins à partir de la situation médicale de la personne AO
- identification des besoins au niveau de la famille (couple, fratrie)
- identification des craintes / angoisses / questionnements globaux
- proposition libre de projets

La majorité des questions était d'ordre qualitative. Les répondants ont donc pu écrire sans limite de texte leur réponse. Les réponses ont été rassemblées par thématique, en fonction de leur affinité entre elles.

Caractéristiques des répondants et satisfaction de l'AFAO

114 répondants à l'enquête diffusée du 13 juillet au 30 septembre 2020

- Les répondants sont plutôt des **mères d'enfants AO3 âgés de 3 à 18 ans**
- Les régions les plus représentées sont **l'Île-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et Grand est**
- Plus de 50% des répondants ont déclaré une malformation associée, et 83% ont déclaré des troubles liés à l'AO
- Les troubles les plus représentés sont les **troubles respiratoires** (plus de 50% des répondants), puis les **troubles digestifs** (45%)

Notation des actions de l'AFAO (de 1 à 5, 0 pour les actions qui ne sont pas connues)

- Les Journées des familles ont pour 65% des notes de 4 à 5, mais ne sont pas connues à 15%
- **Les ateliers cuisine-oralité ne sont pas connus à 33%**
- L'AFAOlist recueille 77% des notes de 4 à 5, mais n'est pas connue à 13%
- **Le site afao.asso.fr recueille 78% des notes de 4 à 5**

42% des répondants ont fait un commentaire sur les actions de l'AFAO. Parmi eux :

- 42% souhaitent des **actions régionales** ou une amélioration des Journées des familles
- 23% souhaitent une **amélioration des outils** (site internet, Afaolist)
- 21% félicitent l'AFAO

Les besoins les plus représentés, auxquels l'AFAO ne répond pas suffisamment :

- Avoir des informations ciblées **pour les adultes et les ados AO**
- Bénéficier **d'actions régionales**

- Les répondants apprécient chez l'AFAO le **partage entre les familles**, les témoignages et le fait de pouvoir recevoir un **soutien psychologique et moral**
- Ils apprécient aussi **pouvoir être informé** lorsqu'ils se posent des questions, notamment sur les projets de recherche

- Plus de la **moitié des répondants pense suffisamment la maladie et son écosystème**
- 13% des répondants pensent ne pas la comprendre suffisamment

Les problématiques qui surgissent le plus au moment du coucher, du lever et durant la nuit sont les suivantes :

- **Angoisse, stress et peur de la séparation**
- **Troubles respiratoires**
- **RGO**

Les problématiques qui surgissent le plus au moment des repas sont les suivantes :

- **Blocages**
- **Troubles de l'oralité alimentaire**
- Adoption d'un **rythme ou d'un régime particulier**
- Troubles de la **glycémie, dumping syndrome**

Les sujets les plus préoccupants pour les répondants :

- **L'avenir** en tant qu'adulte AO, de manière générale
- La **peur de complications** ou **l'annonce d'une nouvelle pathologie**
- **L'intégration sociale et professionnelle** de leur enfant AO
- La **prise de poids et la croissance**
- La survenue de **cancers** sur leur enfant et **les impacts des traitements médicamenteux** nombreux

Les problématiques qui surviennent le plus à l'école, ou au travail pour les adultes, sont les suivantes :

- Des difficultés à expliquer ce qu'est l'AO, car **elle est invisible**
- Des difficultés lors des **repas en collectivité** (blocages, durée des repas)
- Les complexités administratives pour **accéder aux droits**
- **L'intégration sociale**

Les problématiques les plus représentées dans le parcours de soins de la famille :

- Une mauvaise **communication** avec les médecins spécialistes
- Une mauvaise **connaissance de l'AO** par les médecins, pas de considération des médecins **pour certains adultes**
- Des **troubles psychologiques** liés à l'hôpital
- Des complexités administratives pour **accéder aux droits**

Les problématiques les plus représentées au sein de la famille :

- De la tension dans la fratrie (**jalousie, angoisse**)
- De la tension dans le couple
- **Un stress général répercuté sur la famille**
- Des difficultés à la **parentalité**
- De **l'incompréhension** de la part de la famille élargie ou des amis proches

Pour répondre à leurs angoisses, les répondants expriment le besoin pour la majorité d'entre eux :

- D'un **soutien psychologique**
- D'échanges **plus fréquents avec les autres parents, entre les jeunes ados et les jeunes adultes**
- D'informations sur **l'âge adulte**
- De **témoignages positifs**
- De **rencontres locales**

Les répondants expriment le besoin d'avoir des informations ciblées :

- sur les **droits et les dispositifs sociaux** pour les parents **et** les adultes
- sur **les voyages à l'étranger** avec une AO
- sur les **actes médicaux, le vocabulaire** lié à l'AO
- sur la **trachéomalacie, le RGO, les troubles psychologiques liés à l'AO et autres troubles associés**
- sur les **signes d'alerte** à surveiller chez l'enfant AO

Les répondants expriment le besoin de témoignages :

- sur la **gestion de la scolarité**
- **provenant d'adultes AO**

Idées d'actions et de projets évoquées par les répondants

Guides / fiches / livrets

- Recueil des droits, des aides
- Plaquettes à destination de différents interlocuteurs : pour l'école une plaquette explicative par exemple
- Guide complet sur l'AO, différencié par type ; Fiche informative générale par catégorie d'âge ; Livret sur toutes les complications possibles de 0 à 7 ans ; Guide pratique en cas d'urgence ; Conseils sur les 1ères années d'école
- Glossaire avec tous les termes médicaux

Témoignages et rencontres

- Partage d'expériences sur les soins à l'étranger (en voyage)
- Témoignages d'ados, collégiens, et adultes
- Rencontres locales, et rencontres entre enfants, ados, collégiens, et adultes

Lien avec les centres de compétence

- Audit avec les centres hospitaliers de référence sur les besoins et moyens pour suivre l'AO et ses malformations associées
- Contacter les familles à l'hôpital dès la naissance d'enfant AO
- Un réseau de spécialistes recommandé par l'AFAO au niveau local
- Un annuaire de spécialistes adultes

Autres

- Interventions de psychologues
- Accompagnement juridique et social
- Animations sportives adaptées pour les enfants AO
- Aide à la diversification alimentaire des bébés AO
- Liste de « parents-experts » dans certains domaines (juridique, médical etc.)

Sensibilisation

- Sensibilisation de l'éducation nationale
- Militer pour un protocole de suivi adulte et la reconnaissance des séquelles de l'opération de l'AO sur des adultes nés avant le PNDS
- Campagne de sensibilisation grand public pour faire connaître l'AO. Idée : portraits du quotidien des enfants AO (vidéos)

Thèmes de recherche

- sur les VACTERL / VATER
- sur les troubles digestifs
- sur la sténose
- sur la cause de l'AO

Amélioration d'actions déjà existantes

- Présence régionale plus forte, améliorer la visibilité des délégués en région
- Plus d'échanges entre les parents, en visio notamment
- Plus d'interventions de professionnels de santé
- Plus d'ateliers cuisine-oralité au niveau local

Remarques sur le système de santé

- il n'y a pas suffisamment de spécialistes TOA
- il y a un manque de moyens des CH