



Sondage plan d'actions  
 Choisissez 10 actions prioritaires parmi les 30  
 du 07/12/2016 au 12/01/2017  
 39 réponses

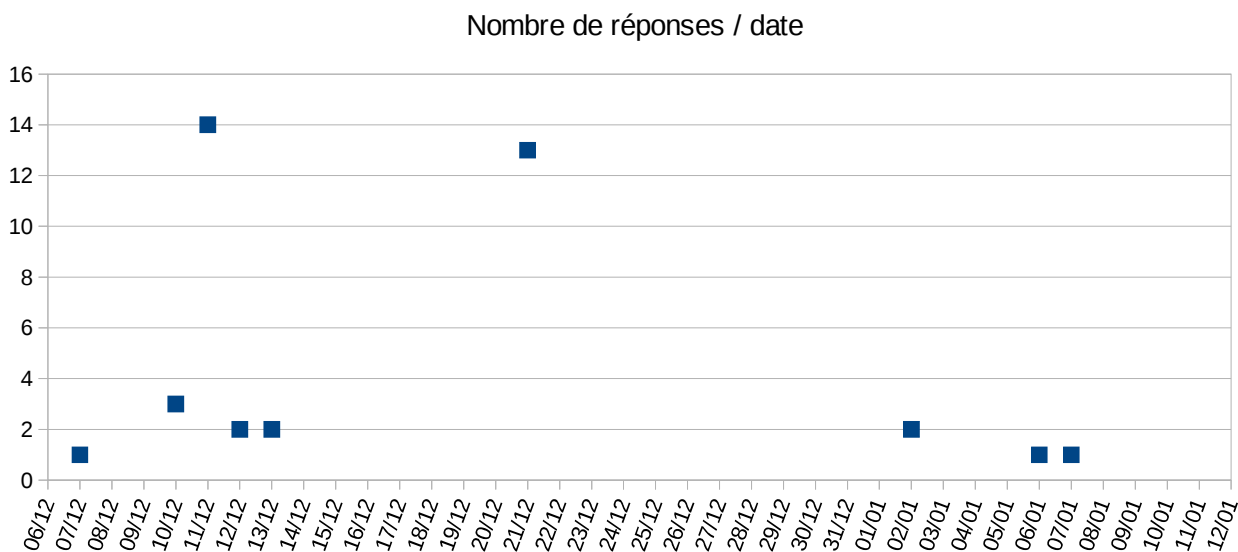
Temps de réponse :

Personnes	Minutes
4	1
4	2
9	3
3	4
7	5
1	6
2	7
2	9
1	10
1	11
1	15
1	16
1	21
1	22
1	70

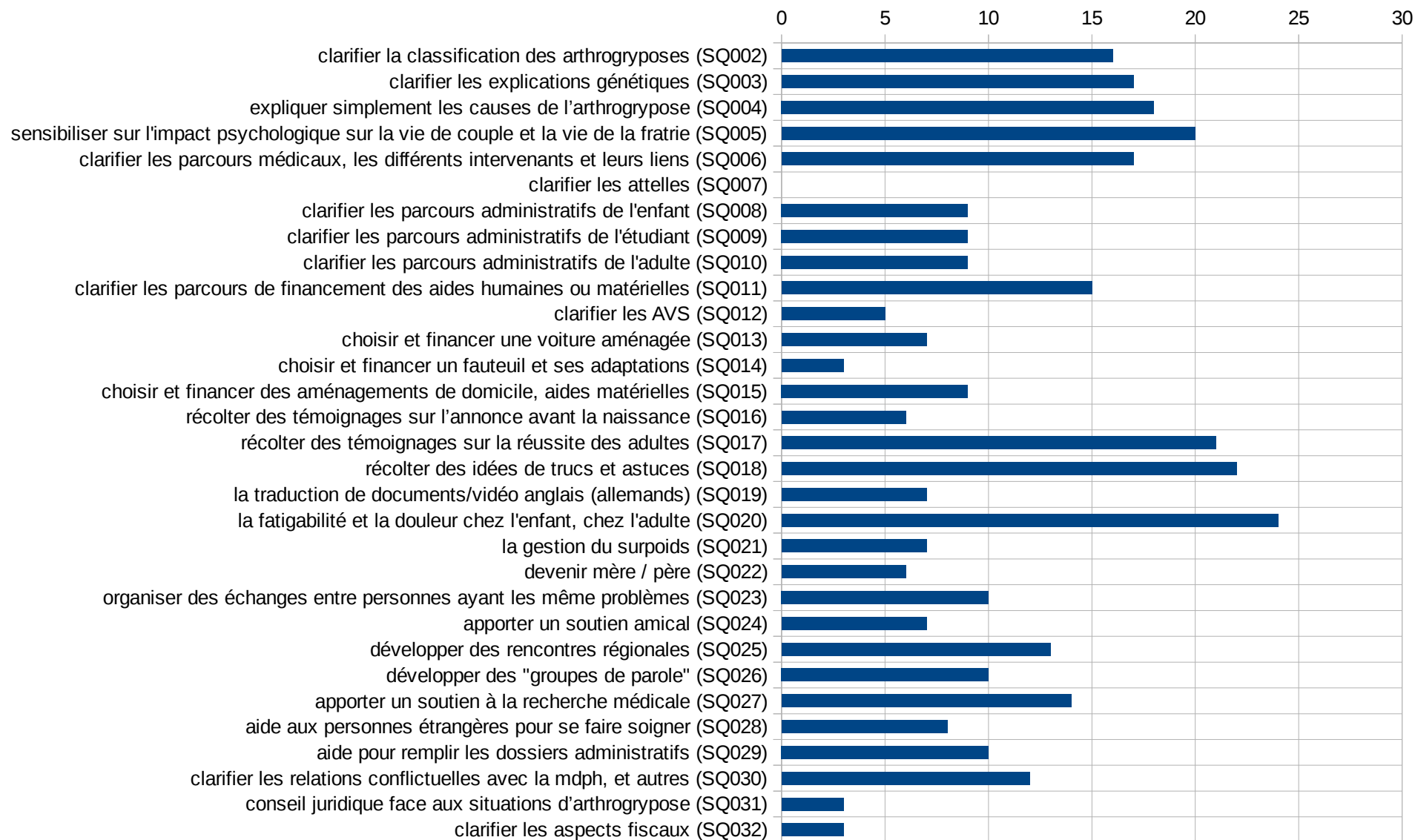
*Ce tableau se lit « 4 personnes ont répondu en 1 mn » etc.*

27 personnes ont répondu en 5mn ou moins ; 6 personnes en 10 mn ou moins et 6 personnes en plus de 10mn.

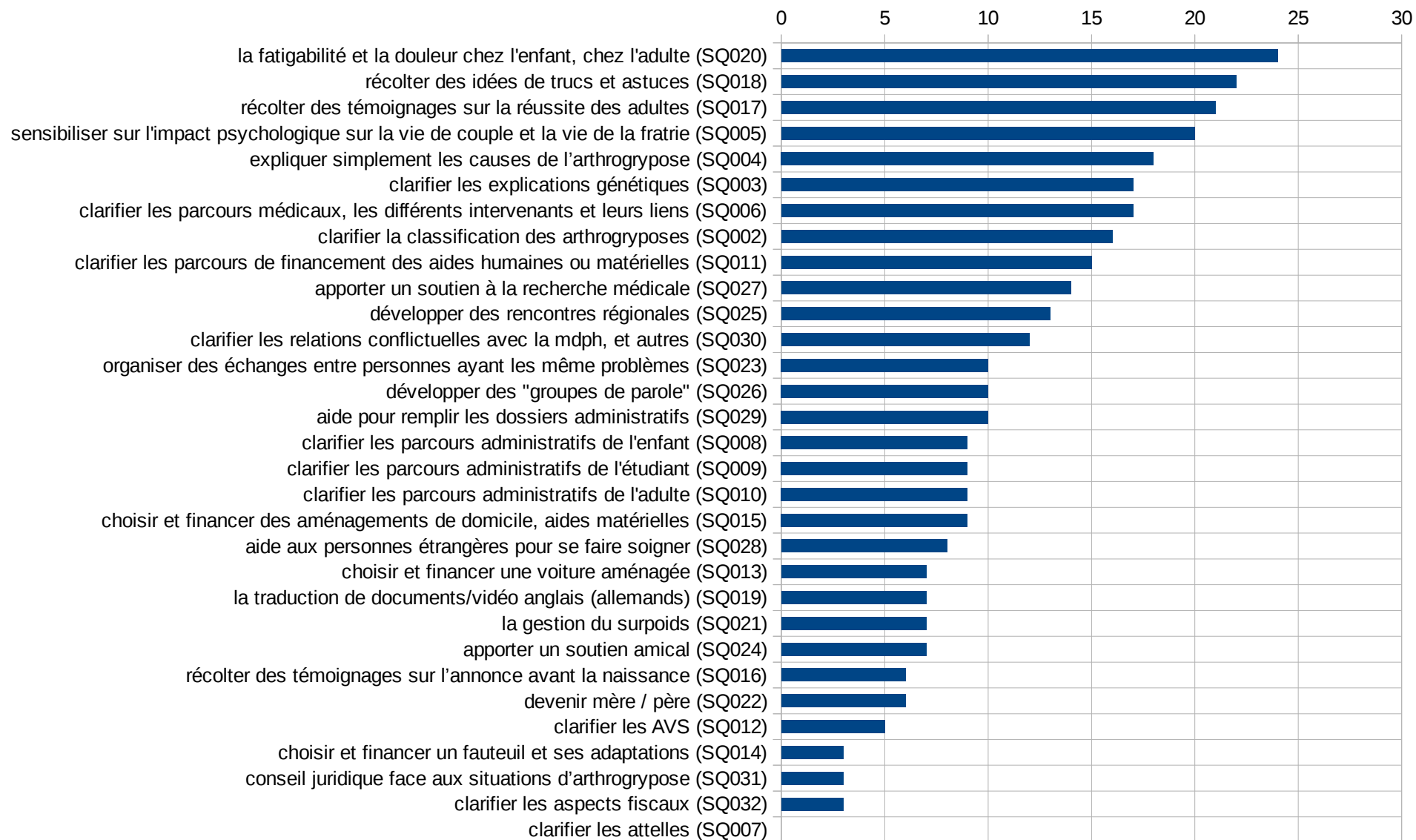
Dates de réponse :



## Résultats (dans l'ordre initial du questionnaire) :



## Résultats triés par priorités :



## Commentaire libre ( et public) :

Attention que les choses proposées ne sont pas pareilles en France que Belgique Allemagne etc...  
Noms, Administrations, abrégés, aidés, fonctionnement de l'aide, l'État, les revenus...

Bonjour à tous,

Merci pour ce sondage qui permettra de mieux orienter les actions de l'association en répondant aux besoins de ses membres.

Je tiens néanmoins à exprimer mon premier ressenti en voyant la liste des propositions d'actions. Je suis très surprise de voir autant d'actions "administratives" qui pour moi ne rentrent pas dans les missions d'origine de l'association.

De plus, il ne faut pas oublier que les règles administratives dépendent à la fois du département dans lequel la personne réside, mais aussi de sa situation personnelle ("degré d'autonomie", situation familiale et financière...). Nous ne pouvons donc pas apporter une aide constructive étant donné la diversité des cas. C'est toujours au cas par cas !

Et puis, nous avons aussi des membres venant d'autres pays francophones qui n'ont pas les mêmes aides qu'en France... Ne les mettons pas à l'écart !

Je me permets aussi de rajouter d'autres idées qui pour moi me semblent importantes à aborder :

- accompagnement dans le cheminement de l'acceptation du handicap tout au long de sa vie (personne atteinte mais aussi pour ses proches) et gestion des frustrations
- Regards sur le corps différent (relation sociale, affective, sexuelle, mais aussi son propre regard)
- Bien-être : comment prendre soin de la personne par des méthodes alternatives en complément de la médecine traditionnelle (ostéopathie, massages, balnéo, relaxation, sport, phytothérapie/homéopathie...), quelles pratiques sont les plus adaptées pour les personnes atteintes d'arthrogrypose ?
- Gestion de la douleur (déjà listé, mais important à prendre en compte l'aspect "médicamenteux" d'une part mais surtout l'impact psychologique de la douleur, le plus important pour moi)
- Les méthodes de rééducation : Comment stimuler l'enfant par le jeu ? Comment l'impliquer dans sa rééducation ? Comment accompagner l'adolescent dans sa rééducation lors d'un ras-le-bol et d'un refus de soins ? Comment aider les parents dans cet accompagnement ?
- Relation avec les aidants (membre de la famille, aidants extérieurs (Auxiliaire de vie scolaire et auxiliaire de vie sociale) et rôle et accompagnement des aidants
- Maintenir et développer les groupes de paroles à la fois pour les adultes que pour les enfants. Pour les enfants, revoir le format de l'atelier pour qu'il soit plus informel et accessible pour chacun
- Mieux comprendre les différentes formes d'arthrogryposes, leurs conséquences, leurs particularités, pour mieux adapter la prise en charge

Je crois que je vais m'arrêter là pour les idées, j'en ai sûrement encore plein d'autres, car il y a matière à faire !

Merci encore pour ce sondage !

Bon courage aux membres du CA et à bientôt !

Juliette L.

Multiplier des petites films sous forme de séquence courte, abordant différentes thématiques qui retraceraient les grandes étapes menant à l'autonomie de la personne atteinte.

Il y a 13 ans lorsque ma fille est née, on me l'a juste "enlevée" puis rendu avec une ordonnance pour des séances de rééducation. J'espère que cela ne se passe plus comme ça maintenant.

pourquoi vous n'aidez pas les personnes étrangères qui ne trouvent pas les soins dans leur pays et qui n'ont pas les moyens pour payer les soins comme mon cas merci

Dépouillé le 12/01/2017 et 22/01/2017

Philippe Duvivier  
Secrétaire

Merci à Michèle, Pascale et Myriam  
qui ont aidé à l'élaboration du questionnaire