

**UNIVERSITE PARIS XIII**

**UFR de Sciences Humaines**

**N° attribué par la bibliothèque**

□□□□□□□□□□□□□□□□

**THESE**

**Pour obtenir le grade de**

**DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE PARIS XIII**

**En Sciences de l'éducation**

**Présentée et soutenue publiquement par**

**Nadia BOUDRAÏ MIHOUBI**

**Le 20 mai 2009**

**L'EVALUATION PEDAGOGIQUE**

**DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :**

**CONTRIBUTION À L'ELABORATION D'UN MODELE**

**VOLUME I**

**Membres du jury**

**Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Jean-François d'IVERNOIS**

**Président : Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE**

**Rapporteurs : Monsieur le Professeur Jean JOUQUAN  
Monsieur le Professeur Dieudonné LECLERCQ**

**Membres : Monsieur le Professeur Jean-Jacques MOURAD  
Monsieur le Professeur Pierre LOMBRIL**

Nous adressons nos très sincères remerciements

**A Monsieur le Professeur Jean-François d'Ivernois,**

Notre directeur de recherche,

Pour son attention constante et bienveillante,  
Pour son soutien indéfectible,  
Pour ses conseils et ses encouragements réguliers,  
Pour la confiance et l'affection qu'il nous témoigne,

Avec notre profond respect

*Avec toute notre gratitude*

**A Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre,**

Pour son aide toujours précieuse,  
Pour son soutien tout au long de la réalisation de ce travail,  
Pour son amitié,

Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être président du jury de cette thèse,

Avec notre profond respect



**A Monsieur le Professeur Jean Jouquan,**

Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être rapporteur de cette thèse,

Avec notre profond respect

**A Monsieur le Professeur Dieudonné Leclercq,**

Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être rapporteur de cette thèse,

Avec notre profond respect

**A Monsieur le Professeur Jean-Jacques Mourad,**

Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être membre du jury de cette thèse,

Avec notre profond respect

**A Monsieur le Professeur Pierre Lombrail,**

Pour nous avoir fait l'honneur d'accepter d'être membre du jury de cette thèse,

Avec notre profond respect

**A Claire Marchand, à Jacqueline Iguenane, à Cyril Crozet, à Anne-Marie Panetta,**  
membres du Laboratoire de Pédagogie de la Santé : éducation et observance de l'U.F.R. de  
Bobigny, pour leurs conseils et leur soutien tout au long de ce travail

Nous tenons à remercier très sincèrement toutes les personnes qui nous ont aidée et encouragée pour notre recherche et qui nous ont accordé toute leur confiance,

*Les équipes des services*

de cardiologie du **Docteur Chanudet** de l'Hôpital Bégin à Saint-Mandé,  
de psychiatrie du **Docteur Basard** de l'Etablissement Public de Santé Charcot à Plaisir,  
de diabétologie du **Professeur Grimaldi** de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris,  
de pédiatrie du **Docteur Bidat** de l'hôpital Ambroise Paré à Boulogne-Billancourt,  
de l'hôpital de jour d'infectieux du **Professeur Delfraissy** à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre,

*Les experts et les personnels qui ont tous accepté notre regard sur leurs pratiques,*

*Les patients, et particulièrement les patients de psychiatrie qui ont souhaité « faire avancer la science »,*

*Notre mère et nos sœurs pour leur soutien constant, leur aide et leur affection*

*A Mefath, Mohamed, Hassan...*

*A **Hédi** pour sa patience, son soutien moral et sa virtuosité à rendre lisible l'illisible,*

*A **Ziyad, Amel, Elias**, nos enfants, qui ont été nos premiers supporters.*

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....		<b>23</b>
<b>PREMIERE PARTIE : PROBLEMATIQUE</b> .....		<b>26</b>
<b>1-1- L'ETP : UNE NOUVELLE PRATIQUE</b> .....		<b>27</b>
<b>1-2- L'ETP : UNE ETAPE FONDAMENTALE</b> .....		<b>30</b>
<b>1-2-1- L'évaluation bioclinique</b> .....		<b>33</b>
<b>1-2-2- L'évaluation psychosociale</b> .....		<b>36</b>
<b>1-2-3- L'évaluation cognitive</b> .....		<b>42</b>
<b>1-2-4- L'évaluation du programme d'ETP</b> .....		<b>45</b>
<b>1-3- L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DU PATIENT</b> .....		<b>49</b>
<b>1-4- L'EVALUATION DU PATIENT COMPAREE A CELLE DES ETUDIANTS DANS LE DOMAINE DE L'ENSEIGNEMENT ET DE LA FORMATION</b> .....		<b>49</b>
<b>1-4-1- Comment les courants pédagogiques influencent-ils l'évaluation ?</b> .....		<b>52</b>
<b>1-5- PROBLEMATIQUE DE L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DANS L'ETP</b> .....		<b>53</b>
<b>1-5-1- Les soignants</b> .....		<b>53</b>
<b>1-5-2- Les patients</b> .....		<b>58</b>
<b>DEUXIEME PARTIE : PROTOCOLE DE RECHERCHE</b> .....		<b>64</b>
<b>2-1- OBJECTIFS DE RECHERCHE</b> .....		<b>65</b>
<b>2-2- METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE</b> .....		<b>65</b>
<b>2-2-1- Revue de la littérature</b> .....		<b>65</b>
<b>2-2-1-1- Les banques de données</b> .....		<b>65</b>
<b>2-2-1-2- Les ouvrages</b> .....		<b>66</b>
<b>2-2-1-3- Les articles</b> .....		<b>66</b>



	<b>2-2-2- Interviews des experts</b> .....	<b>67</b>
	2-2-2-1- Critères de sélection des experts .....	<b>67</b>
	2-2-2-2- Méthode de recueil des données auprès des experts .....	<b>68</b>
	2-2-2-3- Validation des entretiens .....	<b>68</b>
	2-2-2-4- Grille d'analyse des réponses des experts .....	<b>69</b>
	<b>2-2-3- Les Visites</b> .....	<b>70</b>
	2-2-3-1- Choix des lieux .....	<b>70</b>
	2-2-3-2- Recueil des informations .....	<b>71</b>
	<b>2-2-4 – Interviews des patients</b> .....	<b>73</b>
	2-2-4-1- Choix de la population .....	<b>73</b>
	a- Les patients sujets du groupe A .....	<b>73</b>
	a-1- Contexte médical et institutionnel .....	<b>75</b>
	a-2- Eléments démographiques .....	<b>80</b>
	a-3- Modalités de réalisation de l'enquête .....	<b>81</b>
	b- Les patients sujets du groupe B .....	<b>83</b>
	b-1- Contexte médical .....	<b>83</b>
	b-2- Répartition et nombre .....	<b>83</b>
	b-3- Modalités de réalisation de l'enquête .....	<b>83</b>
	<b>2-3- OUTILS DE RECUEIL DE DONNEES</b> .....	<b>84</b>
	2-3-1- Le groupe A .....	<b>84</b>
	2-3-1-1- Questions de fond .....	<b>85</b>
	2-3-1-2- Questions de forme .....	<b>87</b>
	2-3-1-3- Question supplémentaire .....	<b>87</b>
	2-3-2- Le groupe B .....	<b>87</b>
	<b>2-4- GRILLES D'ANALYSE DES REPONSES DES PATIENTS</b> .....	<b>87</b>
	2-4-1- Le groupe A .....	<b>88</b>
	2-4-1-1- Questions de fond .....	<b>88</b>
	2-4-1-2- Questions de forme .....	<b>90</b>
	2-4-1-3- Question supplémentaire .....	<b>90</b>
	2-4-2- Le groupe B .....	<b>91</b>
	<b>2-5- CONTRAINTES LIEES A LA REALISATION DE L'ENQUETE</b> .....	<b>91</b>
	<b>2-6- RAPPORT ENQUETEUR – PERSONNELS DES SERVICES</b> .....	<b>92</b>
	<b>2-7- DUREE DE L'ENQUETE</b> .....	<b>92</b>

<b>TROISIEME PARTIE : RESULTATS ET ANALYSE</b> .....		<b>93</b>
<b>3-1- REVUES DE LA LITTERATURE</b> .....		<b>94</b>
3-1-1- Banques de données .....		<b>94</b>
3-1-1-1- PubMed .....		<b>94</b>
3-1-1-2- The Cochrane Library .....		<b>97</b>
3-1-1-3- E.R.I.C. ....		<b>98</b>
<b>3-2- REVUE SPECIALISEES</b> .....		<b>98</b>
<b>3-3- INTERVIEWS DES EXPERTS</b> .....		<b>98</b>
3-3-1- Objets d'évaluation .....		<b>98</b>
3-3-2- Outils d'évaluation .....		<b>100</b>
3-3-3- Moments d'évaluation .....		<b>102</b>
3-3-4- Problèmes rencontrés .....		<b>103</b>
3-3-5- Besoins exprimés .....		<b>104</b>
3-3-6- Synthèse des réponses des experts .....		<b>105</b>
<b>3-4- VISITES</b> .....		<b>105</b>
3-4-1- Protocole .....		<b>105</b>
3-4-2- Grille d'observation .....		<b>106</b>
3-4-3- Lieux .....		<b>106</b>
3-4-4- Programme proposé aux patients .....		<b>107</b>
3-4-5- Pratiques d'évaluation observées .....		<b>109</b>
<b>3-5- INTERVIEWS DES PATIENTS SUJETS DU GROUPE A</b> .....		<b>110</b>
<b>3-5-1- Données démographiques</b> .....		<b>110</b>
3-5-1-1- Répartition par hôpital .....		<b>110</b>
3-5-1-2- Répartition par catégorie d'âge .....		<b>111</b>
3-5-1-1- Répartition par sexe .....		<b>112</b>
<b>3-5-2- Réponses des patients par service</b> .....		<b>112</b>
<b>3-5-2-1- Service de cardiologie</b> .....		<b>112</b>
Questions de fond .....		<b>112</b>
<b>3-5-2-2- Hôpital de jour de psychiatrie</b> .....		<b>124</b>
Questions de fond .....		<b>124</b>

	<b>3-5-2-3- - Hôpital de semaine de diabétologie</b> .....	<b>138</b>
	Questions de fond .....	<b>138</b>
	<b>3-5-2-4- Consultations de Pneumo-Allergologie Pédiatrique</b> .....	<b>149</b>
	Questions de fond .....	<b>149</b>
	<b>3-5-2-5- Hôpital de jour du service des maladies infectieuses (SIDA)</b> .....	<b>157</b>
	Questions de fond .....	<b>157</b>
	<b>3-5-3- Réponses des patients toutes pathologies confondues</b> .....	<b>162</b>
	<b>3-5-3-1- Questions de fond</b> .....	<b>162</b>
	<b>3-5-3-2- Questions de forme</b> .....	<b>181</b>
	<b>3-6- REPNSES DES PATIENTS DU GROUPE B ET QUESTION SUPPLEMENTAIRE GROUPE A</b> .....	<b>185</b>
	<b>QUATRIEME PARTIE : DISCUSSION</b> .....	<b>187</b>
	<b>4-1- LIMITES DE L'ETUDE</b> .....	<b>188</b>
	<b>4-2- APPORT DE LA LITTERATURE A L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'ETP</b> .....	<b>190</b>
	<b>4-3- APPORT DES EXPERTS A L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'ETP</b> .....	<b>191</b>
	<b>4.4- PRATIQUES D'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'ETP OBSERVEES</b> .....	<b>193</b>
	<b>4-4-1- Les types d'évaluation</b> .....	<b>194</b>
	4-4-1-1- L'évaluation formative .....	<b>194</b>
	4-4-1-2- L'évaluation sommative .....	<b>195</b>
	4-4-1-3- L'évaluation individuelle .....	<b>195</b>
	4-4-1-4- L'évaluation en groupe .....	<b>196</b>
	<b>4-4-2- Les moments de l'évaluation</b> .....	<b>197</b>
	<b>4-4-3- Les objets de l'évaluation</b> .....	<b>198</b>
	4-4-3-1- La nature des connaissances .....	<b>198</b>
	4-4-3-2- L'organisation des connaissances .....	<b>200</b>
	4-4-3-3- Le raisonnement et les décisions .....	<b>200</b>
	<b>4-4-4- Synthèse</b> .....	<b>200</b>
	<b>4-5- APPORT DES PATIENTS A L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE</b> .....	<b>204</b>

	<b>L'ETP</b> .....	
	<b>4-5-1- Patients hospitalisés</b> .....	<b>204</b>
	4-5-1-1- La répercussion de l'éducation thérapeutique des patients sur la connaissance de leur maladie .....	<b>204</b>
	4-5-1-2- Les modalités de l'évaluation pédagogique .....	<b>208</b>
	<b>4-5-2- Patients interrogés par e-mail</b> .....	<b>209</b>
	<b>4-6- VERS UN MODELE D'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE</b> .....	<b>210</b>
	<b>4-6-1- Le public</b> .....	<b>213</b>
	<b>4-6-2- Les objets</b> .....	<b>214</b>
	<b>4-6-3- Les temps, les lieux, les opérateurs</b> .....	<b>215</b>
	<b>4-6-4- Les outils</b> .....	<b>218</b>
	<b>4-6-5- L'utilisation du modèle</b> .....	<b>222</b>
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>224</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>231</b>
	<b>ANNEXES : VOLUME 2</b> .....	<b>242</b>

## INDEX DES TABLEAUX

N° du tableau	Titre	Page
Tableau N° 1	Compétences à acquérir au terme d'un programme d'ETP	43
Tableau N° 2	Les différences entre l'évaluation formaliste et l'évaluation naturaliste	47
Tableau N° 3	Liste des experts, fonction et lieu d'exercice	67
Tableau N° 4	Dates et lieux des entretiens - modes et dates de validation par les experts	69
Tableau N° 5	Le contexte médical et institutionnel des patients du service de cardiologie de l'H.I.A. Bégin	75
Tableau N° 6	Le contexte médical et institutionnel des patients de l'hôpital de jour de l'E.P.S. Charcot	76
Tableau N° 7	Le contexte médical et institutionnel des patients de l'hôpital du service de diabétologie du G.H. Pitié Salpêtrière	77
Tableau N° 8	Le contexte médical et institutionnel des patients du service des consultations de pneumo-allergologie pédiatrique - Hôpital Ambroise Paré	78
Tableau N° 9	Contexte médical et institutionnel des patients du service des maladies infectieuses du CHU Bicêtre	79
Tableau N° 10	Grille d'entretien patients groupe A - Question 2 à 7	85
Tableau N° 11	Grille d'entretien patients groupe A - Question 8 à 13	86
Tableau N° 12	PubMed : nombre de publications selon les mots clés	94
Tableau N° 13	PubMed : nombre de publications par critères d'évaluation	95
Tableau N° 14	The Cochrane Library - nombre de publications selon les mots clés	97
Tableau N° 15	ERIC - nombre de publication selon les mots clés	98
Tableau N° 16	Objets d'évaluation des experts	99
Tableau N° 17	Outils d'évaluation des experts	100
Tableau N° 18	Moments de l'évaluation	102
Tableau N° 19	Problèmes rencontrés par les experts	103
Tableau N° 20	Besoins exprimés pour pratiquer l'évaluation pédagogique	104
Tableau N° 21	Le contexte médical et institutionnel des services visités et les dates de visite	106
Tableau N° 22	Synthèse des pratiques d'évaluation observées	109
Tableau N° 23	Répartition par hôpital des patients sujets du groupe A	110
Tableau N° 24	Date de la dernière séance d'ETP - Patients de cardiologie	113
Tableau N° 25	Date de la dernière séance d'ETP - Patients de psychologie	124
Tableau N° 26	Date de la dernière séance d'ETP - Patients de diabétologie	138

<b>N° du tableau</b>	<b>Titre</b>	<b>Page</b>
Tableau N° 27	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-1-1	163
Tableau N° 28	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-1-2	165
Tableau N° 29	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-1-3	167
Tableau N° 30	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-1-4	168
Tableau N° 31	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-1-5	169
Tableau N° 32	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-2-1	171
Tableau N° 33	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-2-2	173
Tableau N° 34	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-2-3	175
Tableau N° 35	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-2-4	176
Tableau N° 36	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-3-1	177
Tableau N° 37	Analyse qualitative multipathologies - Question 2-4-1	179
Tableau N° 38	Evaluation du programme d'ETP par les patients du groupe A : analyse quantitative	181
Tableau N° 39	Analyse qualitative des questions sur les besoins des patients groupe A et B	185
Tableau N° 40	Les objets de l'évaluation pédagogique selon les services visités	201
Tableau N° 41	Outils pour l'évaluation pédagogique	218

## INDEX DES FIGURES

N° de la figure	Titre	Page
Figure N° 1	Répartition par catégories d'âge des patients sujets du groupe	111
Figure N° 2	Répartition par âge et par service des patients du groupe A	111
Figure N° 3	Répartition par sexe des patients du groupe A	112
Figure N° 4	Répartition par sexe et par service des patients du groupe A	112
<b>CARDIOLOGIE</b>		
Figure N° 5	Compréhension de la maladie et de la thérapeutique	114
Figure N° 6	Compréhension du vocabulaire	115
Figure N° 7	Savoir gérer la maladie au quotidien	116
Figure N° 8	Savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières	117
Figure N° 9	Savoir faire face à des crises	117
Figure N° 10	Acquérir des gestes techniques	118
Figure N° 11	Avoir confiance en ses capacités à gérer la maladie	118
Figure N° 12	Considérer la maladie d'une autre façon	119
Figure N° 13	Etre moins inquiet vis-à-vis de la maladie	120
Figure N° 14	Préférer ignorer les informations sur la maladie et son évolution	121
Figure N° 15	Constater une modification dans les rapports à la famille	122
Figure N° 16	Modifier la perception de son corps	123
<b>PSYCHIATRIE</b>		
Figure N° 17	Compréhension de la maladie et de la thérapeutique	124
Figure N° 18	Compréhension du vocabulaire	126
Figure N° 19	Savoir gérer la maladie au quotidien	127
Figure N° 20	Savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières	128
Figure N° 21	Savoir faire face à des crises	129
Figure N° 22	Acquérir des gestes techniques	130
Figure N° 23	Avoir confiance en ses capacités à gérer la maladie	131
Figure N° 24	Etre moins inquiet vis-à-vis de la maladie	133
Figure N° 25	Préférer ignorer les informations sur la maladie et son évolution	134
Figure N° 26	Constater une modification dans les rapports à la famille	135
Figure N° 27	Modifier la perception de son corps	136

<b>N° de la figure</b>	<b>Titre</b>	<b>Page</b>
<b>DIABETOLOGIE</b>		
Figure N° 28	Compréhension de la maladie et de la thérapeutique	139
Figure N° 29	Compréhension du vocabulaire	140
Figure N° 30	Savoir gérer la maladie au quotidien	141
Figure N° 31	Acquérir des gestes techniques	142
Figure N° 32	Avoir confiance en ses capacités à gérer la maladie	143
Figure N° 33	Considérer la maladie d'une autre façon	144
Figure N° 34	Etre moins inquiet vis-à-vis de la maladie	145
Figure N° 35	Préférer ignorer les informations sur la maladie et son évolution	146
Figure N° 36	Constater une modification dans les rapports à la famille	147
Figure N° 37	Modifier la perception de son corps	148
<b>PNEUMO ALLERGOLOGIE PEDIATRIQUE</b>		
Figure N° 38	Compréhension de la maladie et de la thérapeutique	149
Figure N° 39	Compréhension du vocabulaire	150
Figure N° 40	Considérer la maladie d'une autre façon	153
Figure N° 41	Etre moins inquiet vis-à-vis de la maladie	154
Figure N° 42	Préférer ignorer les informations sur la maladie et son évolution	154
Figure N° 43	Constater une modification dans les rapports à la famille	155
Figure N° 44	Modifier la perception de son corps	
<b>MULTIPATHOLOGIE</b>		
Figure N° 45	Durée du suivi en ETP	162
Figure N° 46	Compréhension de la maladie et de la thérapeutique	163
Figure N° 47	Compréhension du vocabulaire	164
Figure N° 48	Savoir gérer la maladie au quotidien	166
Figure N° 49	Savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières	168
Figure N° 50	Savoir faire face à des crises	169
Figure N° 51	Acquérir des gestes techniques	170
Figure N° 52	Avoir confiance en ses capacités à gérer la maladie	171



<b>N° de la figure</b>	<b>Titre</b>	<b>Page</b>
Figure N° 53	Considérer la maladie d'une autre façon	172
Figure N° 54	Etre moins inquiet vis-à-vis de la maladie	174
Figure N° 55	Préférer ignorer les informations sur la maladie et son évolution	176
Figure N° 56	Constater une modification dans les rapports à la famille	177
Figure N° 57	Modifier la perception de son corps	178
Figure N° 58	Proposition d'un modèle d'évaluation pédagogique de l'ETP	212
Figure N° 59	Cible IPCEM - MSA	221

# **INTRODUCTION**

## INTRODUCTION

*« L'éducation thérapeutique du patient est une pratique et un domaine scientifique jeune, évolutif, qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.). Cette démarche éducative, qui repose de manière fondamentale sur la relation de soin et sur une approche structurée, inscrite dans la durée, accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé » (Haute Autorité de Santé - juin 2007).*

Cette thèse concerne l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique et en particulier son évaluation.

L'éducation thérapeutique s'est imposée au cours des dix dernières années comme une nouvelle pratique de santé. Mais cette pratique n'était pas encore complètement codifiée avant la publication de recommandations par la Haute Autorité de Santé (H.A.S.).

Les équipes soignantes qui éduquent des patients dans différentes maladies chroniques (diabète, asthme, insuffisance cardiaque...), le font sur des modèles de programmes variables, pour faire atteindre des compétences éventuellement diverses d'un lieu de soins à l'autre, sur des durées différentes. Chacune de ces équipes est cependant confrontée à la problématique de l'évaluation de cette éducation.

Comment montrer que cette éducation est efficace ? Que doit-on évaluer ? Qui mène l'évaluation ? Quel est le rôle du patient ?

Ce sont des questions auxquelles la recherche apporte des éléments de réponse sans pour autant proposer de modèle.

Ce travail tente précisément d'investiguer une des dimensions de l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, qui est l'évaluation pédagogique.

Celle-ci prend place aux côtés de l'évaluation bioclinique (changements dans l'état de santé du patient suite à l'éducation), et de l'évaluation psychosociale (changements dans la vie et l'activité sociale du patient).

L'évaluation pédagogique s'intéresse aux produits de l'apprentissage réalisé par le patient suite à son éducation thérapeutique, c'est-à-dire aux savoirs et savoir-faire acquis, aux

compétences maîtrisées, aux modifications observables au niveau de l'organisation des connaissances.

Dans une première partie nous définirons et situerons le rôle et le développement de l'éducation thérapeutique du patient dans la problématique générale des maladies chroniques. Nous tenterons de dresser un tableau des différentes pratiques de cette éducation thérapeutique pour les différentes pathologies. Nous rappellerons les diverses recommandations nationales et internationales auxquelles cette nouvelle pratique de santé a donné lieu.

Nous poserons ensuite la problématique de l'évaluation et préciserons les différents objets (le patient, le programme éducatif, les éducateurs) et dimensions (bioclinique, psychosociale, pédagogique) de cette évaluation.

Nous montrerons en quoi l'évaluation pédagogique, objet de cette recherche, pose un problème particulier s'agissant d'une dimension (l'apprentissage du patient) qui n'est pas objectivable, n'étant cadrée pour l'instant par aucun modèle. Nous ferons appel à ce niveau aux courants de la recherche sur l'évaluation des apprentissages pour éclairer la question de l'apprentissage des patients.

Dans une seconde partie nous définirons les objectifs de notre recherche qui interroge les diverses facettes de l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients, et tenterons de proposer un modèle d'organisation.

Nous présenterons la méthodologie retenue pour cette exploration : analyse de la littérature, interviews d'experts, observations de pratiques d'évaluation de l'éducation thérapeutique, interviews de patients.

Nous présenterons les résultats de ces différentes investigations.

Dans une troisième partie nous discuterons des résultats obtenus en tentant leur confrontation. Nous essaierons, en particulier, de mettre en évidence des lignes communes aux principes d'évaluation de l'éducation thérapeutique des patients, tels que l'énoncent les experts, et les besoins d'évaluation tels que les rapportent les patients (les entretiens seront collectés dans le deuxième volume de ce travail). Il s'agit de vérifier si ce qui est important pour les uns l'est aussi pour les autres, et s'il existe des points d'accord sur ce qu'apporte l'éducation.

Cette confrontation des points de vue soignants/patients sur le sujet de l'évaluation de l'éducation thérapeutique, des pratiques évaluatives que nous avons observées, seront rediscutées dans la perspective qu'offre l'analyse de la littérature scientifique internationale et des recommandations publiées sur le sujet.

C'est à partir de l'ensemble de ces éléments que nous proposerons une tentative de modélisation de l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique.

La finalité d'un tel modèle est d'offrir un cadre de référence aux soignants de plus en plus nombreux investis dans la pratique de l'éducation thérapeutique.

Cette recherche propose en définitive d'interroger la notion d'apprentissage par le patient de son corps, de sa maladie, de lui-même, apprentissage qui est malaisé, difficile à appréhender dans sa complexité et ses multiples facettes, apprentissage pourtant fondamental à évaluer si on souhaite s'assurer que le patient est à même de le transposer dans sa vie pour adopter des comportements favorables à une bonne gestion de sa maladie.

# **PREMIERE PARTIE**

## **PROBLEMATIQUE**

## 1-1- L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS : UNE NOUVELLE PRATIQUE

Dans la synthèse rédigée pour la Conférence ministérielle européenne de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) sur les systèmes de santé (Talinn, 25-27 juin 2008), il apparaît que trois européens sur dix souffrent de maladie chronique ou de problèmes de santé. Les auteurs constatent par ailleurs que « *la principale cause de mécontentement chez les patients est le manque d'informations adéquates sur leur problème de santé et les possibilités de traitement [...], et beaucoup d'entre eux voudraient participer plus activement au processus de prise de décisions quant à leur traitement* » (Coulter, Parsons, Askham, 2008).

Depuis une vingtaine d'années, il est apparu à l'ensemble des communautés soignantes et scientifiques que le transfert d'informations aux patients ne suffisait pas à les rendre aptes à une participation aux traitements. Il fallait aller plus loin et envisager, à travers une éducation, un transfert de connaissances et de compétences qui en ferait des gestionnaires de leur maladie, partenaires des soignants.

Cette éducation, selon le pays ou le contexte, a connu diverses dénominations : enseignements aux malades, éducation à la santé du patient, éducation du patient, self-management.

En 1998, l'O.M.S. a proposé, pour qualifier ces pratiques, le terme d'« Éducation thérapeutique » et en a donné la définition suivante :

*« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».*

La Haute Autorité de Santé (H. A. S.) et l'Institut National Pour l'Education et pour la Santé (I.N.P.E.S.) ont repris, chacun pour leur part, la définition de l'O.M.S. (juin 2007).

Godibile et al. ont décrit et analysé les publications consacrées à l'éducation thérapeutique du patient de 1997 à 2004. Ils ont dénombré 8945 études spécifiques à l'éducation thérapeutique du patient, soit 0,94% de la totalité des études ayant pour thème la maladie chronique (945 513).

Historiquement, un certain nombre de facteurs a contribué à faire connaître et faire reconnaître l'éducation thérapeutique et a ainsi permis son développement. R. Gagnayre (2002) identifie les principales causes de cette évolution :

- *« les progrès de la médecine qui permettent de vivre plus longtemps avec une maladie, en contrepartie de soins à réaliser par les patients eux-mêmes*
- *l'accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection qui rend impossible une prise en charge individuelle de tous les instants; une délégation de compétences est devenue nécessaire*
- *la notion selon laquelle tout être est capable d'autonomie et d'autodétermination. Cette position philosophique du sujet rend à chacun sa possibilité d'être dans sa singularité. Elle lui octroie des droits en tant que malade, lui confère des capacités de décision*
- *enfin, la notion même de santé envisagée comme un bien, de nature complexe qui conduit de plus en plus les patients à se positionner comme des "producteurs de santé" opérant des choix thérapeutiques qu'ils estiment dorénavant leur revenir ».*

L'éducation thérapeutique s'adresse à des personnes atteintes de maladie dont il s'agit de retarder les complications et les rechutes au moyen d'actions éducatives appropriées. Celles-ci ne se substituent pas aux autres traitements et interventions, elles s'ajoutent à toutes les autres thérapeutiques (O.M.S., 1998). C'est ce que rappelle l'H.A.S. (2007) dans son guide méthodologique :

*« les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales) ».*

Les applications de l'éducation thérapeutique des patients concernent différents domaines car elles sont liées intrinsèquement au patient, c'est à dire à ce qu'il est en tant qu'individu, ce que sont ses croyances, ses craintes, ses angoisses, mais aussi à ce qu'il est capable d'acquérir en terme de connaissances et de compétences. L'éducation thérapeutique s'attache également



à prendre en compte l'environnement du patient, sa famille, ses activités professionnelles et/ou sociales, sa vie au quotidien.

Afin de définir et de promouvoir l'éducation du patient, un groupe d'experts européens a élaboré en mai 1998, sous l'égide de l'O.M.S., une série de recommandations.

Ces recommandations de l'O.M.S. en matière de pratiques éducatives et de contenu de l'éducation thérapeutique, clarifient les modèles et les champs d'intervention. Elles définissent des critères de qualité fondés sur le recensement des « *bonnes pratiques* » et précisent le contenu de programme de formation pour les professionnels :

*« L'éducation thérapeutique du patient*

- *doit être un processus d'apprentissage centré sur le patient*
- *doit prendre en compte d'une part les processus d'adaptation du patient à la maladie (coping, locus of control, représentations de la santé et de la maladie, aspects socioculturels...), et d'autre part, les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients*
- *doit être intégrée au traitement et aux soins*
- *concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial et doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche.*

*Il s'agit d'un processus continu, adapté en permanence à l'évolution de la maladie et de l'état de santé du patient et de sa vie.*

*L'éducation thérapeutique doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients.*

*Elle doit utiliser des méthodes et des moyens variés d'éducation et d'apprentissage.*

*Elle est multi professionnelle et multidisciplinaire ».*

Ainsi que le souligne Gagnayre (2007), l'éducation thérapeutique du patient intervient

*« comme le plus haut moyen de favoriser chez la personne une redéfinition de ses projets de vie pour qu'il puisse continuer à vivre une vie qui ait du sens et du goût malgré la maladie et son traitement ».*

Ce processus d'apprentissage doit permettre au patient d'acquérir des compétences et de les maintenir tout au long de la vie.

*« L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient [...]. Tout programme d'ETP personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets » (H.A.S., 2007).*

L'O.M.S., la Haute Autorité de Santé et d'autres recommandations internationales soulignent l'importance d'évaluer impérativement les effets de l'éducation thérapeutique des patients. Cette évaluation se justifie par le fait que l'approche proposée pour l'éducation thérapeutique est de nature systémique et que, par conséquent, l'évaluation y occupe un rôle d'étape essentiel, en particulier à la redéfinition des besoins, porte d'entrée de la spirale systémique.

Une autre justification apportée à la nécessité d'évaluer est d'ordre éthique : on ne peut laisser le patient repartir dans sa vie sans s'assurer qu'il a acquis, à travers l'éducation, des comportements de sécurité, voire de survie.

Dans une perspective gestionnaire de démarche qualité, l'évaluation s'avère tout aussi indispensable ; il faut pouvoir s'assurer de l'efficacité des actions entreprises.

## **1-2- L'EVALUATION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS : UNE ETAPE FONDAMENTALE**

*« En éducation thérapeutique, évaluer c'est : collecter des informations pertinentes, fiables, valides, les analyser et les comparer à des éléments de référence ou normes. Ces normes peuvent être objectives ou subjectives, internes ou externes à l'éducation thérapeutique en vue de prendre des décisions d'ordre thérapeutique, éducationnel, organisationnel, stratégique ou politique » (d'Ivernois J.-Fr., Gagnayre R., 2007).*

Le rôle et la place de l'éducation thérapeutique peuvent être distincts selon les modèles d'éducation théoriques envisagés.

D'Ivernois et Gagnayre (2001) proposent un modèle fondé sur une approche systémique constituée de quatre étapes dont chacune détermine la suivante. La première étape identifie les besoins du patient, qui seront la base du programme d'éducation. Le diagnostic éducatif

déterminera les composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales du programme d'éducation.

La deuxième étape s'attache à déterminer les compétences que le patient doit acquérir à la fin du programme. Ces compétences sont rassemblées dans un «contrat d'évaluation» ; elles sont négociées avec le patient et sont opérationnelles.

La troisième étape consiste à choisir les méthodes et les techniques pédagogiques; cette stratégie pédagogique est propre à chaque patient ou chaque groupe de patients.

La quatrième étape concerne l'évaluation. L'évaluation garantit la sécurité du patient ; elle peut, à ce titre, « être considérée comme un acte thérapeutique » (d'Ivernois J.-Fr., Gagnayre R., 2008).

Deccache (1994), propose un modèle global et intégratif de la compliance dans les maladies chroniques dans lequel un ensemble de facteurs influence plus ou moins fortement les comportements vis-à-vis de la maladie et la compliance. Six catégories de facteurs sont répertoriées, dont une plus particulièrement liée au patient : sa personnalité, le lieu de maîtrise de sa santé, son niveau d'anxiété, ses représentations, ses mécanismes d'adaptation.

Pour autant les déterminants liés au patient ne sont pas les seuls à agir sur l'efficacité de l'action éducative. Deccache met en évidence des déterminants liés aux soignants parmi lesquels il identifie des variables socioculturelles (appartenance sociale des soignants), structurelles (culture professionnelle), variables de connaissances et d'aptitudes, et variables de comportements (autoritaire, non autoritaire, humaniste ou paternaliste). L'auteur note également l'importance des attitudes, croyances et valeurs des soignants, ainsi que leur propre comportement en matière de santé, qui influencent à la fois leurs pratiques et leur perception de l'éducation des patients.

Les déterminants liés aux aspects institutionnels et organisationnels (hiérarchie, communication intra-institutionnelle, coordination entre services de soins...) sont également pris en compte dans l'efficacité éducative. Comme le souligne Deccache :

*« Chacun des trois groupes principaux de déterminants influence la qualité et l'efficacité de l'éducation du patient, à la fois indépendamment des deux autres et en interaction avec eux. Bien qu'issues de déterminants spécifiques, les interactions constituent à leur tour de nouveaux facteurs d'influence agissant directement sur l'action éducative ».*

Selon ce modèle : *« l'éducation mise en place a pour objectif d'agir sur les connaissances, les médiateurs psychosociaux et les comportements de santé. Cette éducation aura également et directement un impact au niveau des résultats attendus à court et à long terme. La modification des connaissances et des médiateurs psychosociaux viendra à son tour influencer les comportements de santé; et la modification des comportements de santé aura un impact sur les résultats attendus à court et à long terme »* (Berrewaerts J., Libion F., Deccache A., 2003).

On constate que l'évaluation de l'éducation thérapeutique se révèle complexe puisqu'elle vise à *« mettre en lien des processus biocliniques, des apprentissages intentionnels, des changements comportementaux et des processus identitaires. Fort logiquement la recherche évaluative a d'abord concerné les effets, parfois les impacts des programmes d'éducation thérapeutique [...]. Il est donc admis qu'une évaluation de l'éducation thérapeutique peut aussi bien porter sur les processus que sur les effets attendus ou inattendus de l'éducation, qu'un même objet peut être évalué selon plusieurs approches théoriques et, par conséquent, que des évaluations peuvent faire appel à des approches quantitatives et qualitatives »* Gagnayre (2007).

Evaluer l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique signifie tout à la fois évaluer les effets de l'éducation sur le patient, évaluer le programme d'éducation, évaluer les soignants en tant qu'éducateurs et, au-delà, les changements de rôle qu'induit cette pratique, évaluer les effets institutionnels qu'entraîne l'implantation d'activités éducatives dans le cadre des soins et de leur suivi, évaluer enfin sur le plan de la validité et de la fiabilité. L'évaluation de l'éducation du patient est, par conséquent, multifactorielle :

- elle peut être bioclinique lorsque l'on mesure sur le patient les effets biologiques, cliniques, consécutifs à la maladie
- elle est de nature psycho-sociale par l'appréciation des changements d'état mentaux intervenus chez le patient ou par des répercussions sur son mode et sa qualité de vie
- elle peut être pédagogique quand elle porte sur les acquis résultants de l'apprentissage du patient (connaissances, gestes techniques, compétences).

L'évaluation de l'éducation du patient ne pourra s'affranchir, dans une certaine mesure, d'éléments de jugement concernant le programme éducatif, les soignants, l'institution

dans laquelle l'éducation est organisée et, au-delà, la politique de santé qui accorde ou non une valeur ou une place à l'éducation.

### **1-2-1- L'évaluation bioclinique**

L'analyse des différentes méta-analyses consacrées aux effets de l'éducation thérapeutique des patients montre que la majorité des auteurs situe cette évaluation dans un domaine principalement bioclinique. Ainsi, Albano, Jacquemet et Assal (1998) ont analysé 37 études randomisées (citées par Medline) entre 1986 et avril 1996 portant sur l'éducation thérapeutique de patients diabétiques.

Selon eux, la majorité des auteurs évalue des données cliniques et biologiques (HbA1c<sup>1</sup>, ECG, pression artérielle, glycémie à jeun, poids, triglycérides, cholestérol etc.). Beaucoup moins (10 sur 37) ont le souci d'évaluer les résultats éducationnels, c'est à dire orientés vers le changement des habitudes de vie. Ainsi, 67% des auteurs estiment que l'intervention éducationnelle a été efficace si un certain nombre d'indicateurs biomédicaux s'améliore (chiffres glycémiques, réduction du poids, baisse de la consommation des graisses...). Le même auteur, analysant quatre-vingts articles publiés entre 2004 et 2007 sur l'éducation thérapeutique des patients diabétiques, constate que 40% des études, quand elles évaluent l'efficacité de l'éducation thérapeutique des patients, se fondent exclusivement sur des critères de nature bioclinique (Albano, Crozet, d'Ivernois, 2008).

La méta-analyse de Ellis et al. (2004) identifie 21 publications parues entre 1990 et décembre 2000 se référant aux essais contrôlés randomisés sur l'éducation thérapeutique du patient diabétique.

Dans cette méta-analyse l'indicateur d'efficacité retenu ne concerne que le contrôle glycémique effectué par le patient, et l'amélioration de son taux d'hémoglobine glyquée à 3 mois, 6 mois et un an.

Il est cependant intéressant de noter que, dans cette recherche, les auteurs s'attachent également à comparer l'efficacité des différents types d'éducation thérapeutique au moyen des chiffres glycémiques obtenus chez les patients.

---

<sup>1</sup> Une partie du sucre contenu dans le sang peut se lier à l'hémoglobine A1 majoritaire pour donner naissance à une fraction appelée hémoglobine glyquée ou HbA1c. L'intérêt de la détermination de l'hémoglobine glyquée est qu'elle reflète le taux moyen du sucre sanguin durant environ 3 mois (durée de vie d'un globule rouge) sans être influencée par les variations momentanées. Elle permet de se rendre compte de l'efficacité du traitement à long terme.

H.W. Van den Borne (1998) recense 18 méta-analyses sur quinze années (1983-1998). Celles-ci tendent à démontrer que l'éducation du patient améliore sa prise en charge dans les domaines majoritairement biocliniques (11/18) tels que l'information sur la douleur en phase préopératoire d'une intervention chirurgicale, les conseils de lutte contre la douleur pour des personnes souffrant d'arthrite, la fatigue, la douleur chez l'enfant, les conseils de lutte contre la dépression liée à l'arthrite, le handicap lié à l'arthrite, la diététique du diabète, l'auto surveillance pour les personnes diabétiques, la perte de poids en cas d'obésité.

Dans l'étude de S.L. Norris et al. (2002), il s'agit de comparer les différents résultats de l'éducation thérapeutique des patients en fonction du lieu d'enseignement, à travers des études publiées sur la D.S.M.E. (Diabète Self-Management Education) entre 1966 et 2000.

Cette méta-analyse retient 30 études (sur 14065 publications identifiées). En ce qui concerne l'éducation thérapeutique dispensée dans les «maisons communes d'éducation» (c'est à dire en dehors du lieu d'habitation, en dehors d'une institution de soins, d'une école ou d'un lieu de travail), 8 études évaluent plusieurs résultats d'ordre prioritairement bioclinique : l'activité physique (1), l'alimentation (1), le changement de poids (6), le changement de pression sanguine (2), les changements des chiffres lipidiques (3), la glycémie (4), et les taux d'hémoglobine glyquée (4).

Les 10 études relatives à l'éducation au domicile des personnes diabétiques, portent encore principalement sur des données biocliniques : les auto-soins (2), le poids de naissance et l'âge gestationnel (1), le poids (3), l'apparence du pied (1), la glycémie (1) et les taux d'hémoglobine glyquée (6).

Quant aux 10 études effectuées dans les centres de séjour pour enfants et adolescents diabétiques, l'évaluation de l'efficacité de l'éducation concerne les connaissances (7), les caractéristiques psychosociales (2), et les contrôles glycémiques (3).

Enfin, pour les interventions éducatives faites sur un lieu de travail, une seule étude a été mentionnée et l'évaluation de cette éducation porte uniquement sur le taux d'hémoglobine glyquée.

De leur côté, Ph. Sudre, S. Jacquemet, Ch. Uldry, T. V. Perneger (1999) proposent une méta-analyse basée sur 77 études (soit 94 interventions éducatives et 7953 patients) publiées entre 1979 et 1998 portant sur les objectifs, les méthodes et les contenus de programmes d'éducation thérapeutique pour des patients asthmatiques. L'évaluation de l'efficacité des

interventions auprès des patients porte sur la reconnaissance des signes annonciateurs d'une crise d'asthme (37), sur l'utilisation du peak-flow<sup>2</sup> (24) et sur l'autogestion de la maladie de façon générale (32).

La méta-analyse de J. Berrewaerts, F. Libion et A. Daccache (2003), recense les indicateurs utilisés dans les évaluations de programmes d'éducation thérapeutique.

Les articles ont été sélectionnés sur dix années (1993-2003) et, au final, 17 publications ont été retenues.

Six catégories d'indicateurs sont mentionnées dans ces études évaluatives, notamment la modification de mesures biologiques et cliniques, et la modification de certains indicateurs objectifs de recours aux soins.

En ce qui concerne les indicateurs biocliniques, il est à noter que 13 études sur 17 ont évalué les changements au niveau d'un ou plusieurs indicateurs, par exemple le nombre de symptômes et le statut fonctionnel chez des enfants asthmatiques, l'évolution de la sévérité de la maladie et du fonctionnement physique des patients souffrant de spondylarthrite ankylosante, l'évolution de la vitesse moyenne de marche et le rythme cardiaque pour des adultes sédentaires et modérément en surpoids, l'évolution des déficiences, de l'incapacité fonctionnelle et du handicap pour des patients souffrant de lombalgies chroniques etc.

Il nous a semblé intéressant, enfin, de mentionner également deux méta-analyses portant sur le rapport coût/bénéfice lié à l'éducation thérapeutique du patient, car elles montrent là encore une fois que les indicateurs retenus sont uniquement d'ordre bioclinique :

- E.E. Bartlett (1995) se base sur 12 études publiées entre 1982 et 1993, analysant l'intérêt « économique » d'éduquer des patients comparé à des patients non éduqués. Outre l'impact économique qui a son importance en terme de prise en charge de la maladie, il est intéressant de noter que les critères évalués sont, ici, exclusivement biocliniques, tels que les réductions des visites médicales pour maladies « mineures », la diminution de naissances prématurées après dispensation de conseils en nutrition ainsi que de conseils pour l'arrêt du tabac, la réduction des hospitalisations en urgence et du nombre de visites médicales annuelles chez les enfants asthmatiques éduqués, la réduction des visites médicales pour des maladies psychosomatiques après « restructuration cognitive »...

---

<sup>2</sup> Le peak-flow ou débit expiratoire de pointe mesure la fonction respiratoire des asthmatiques ou des insuffisants respiratoires.

- S.L. Norris et al (2002) relatent, quant à eux, l'étude menée à l'Hôpital des enfants à Montréal au Canada sur l'avantage, en terme de coût, de mener une éducation thérapeutique à domicile chez des enfants diabétiques âgés de 2 à 7 ans (par rapport à une éducation en milieu hospitalier). Les résultats de cette étude comparative conduite pendant 24 mois, portent sur deux indicateurs : les taux d'hémoglobine glyquée à 24 mois et 36 mois, ainsi que le recours à l'hôpital et les consultations médicales.

Ce n'est certainement pas un hasard si la très grande majorité des études portant sur l'évaluation de l'éducation thérapeutique se fondent sur des critères biocliniques.

La première raison que nous envisageons est le fait que les mesures dans le domaine bioclinique sont objectives à une époque où la médecine se pratique et s'enseigne sur des preuves de nature chiffrée et statistique (Evidence Based Medicine). L'éducation thérapeutique n'échappe donc pas à cette approche de la vérité médicale fondée sur des preuves issues des méta-analyses de la littérature. Cependant, les médecins ont tendance à confondre une intervention de nature pharmacologique (celle qui est le plus fréquemment évaluée) et une intervention de nature éducative qui diffère par plusieurs points majeurs concernant les buts, les résultats, le processus. L'habitude prise par les chercheurs d'appliquer à toutes les interventions en santé le même protocole que celui utilisé pour évaluer l'efficacité d'un médicament conduit à cette réduction : l'éducation thérapeutique est évaluée principalement sur des critères biocliniques.

### **1-2-2- L'évaluation psychosociale**

Les milieux médicaux commencent « à s'intéresser aux conceptions que les personnes élaborent à propos de leur maladie pour mieux les comprendre et en tenir compte. Les théories profanes conçues par certains patients sont autant de descriptions de la maladie, d'interprétations des symptômes, d'inférences causales à propos de son origine que de contrôle perçu et de pronostic subjectif » (Bruchon-Schweitzer, 2002).

L'évaluation psychosociale fait souvent référence à un concept plus global de qualité de vie (Leplège A., 1999).



La qualité de vie, en tant qu'indicateur global évalué dans ce cadre psychosocial, comprend plusieurs domaines : physique, mental et social.

Le domaine physique représente pour les médecins la santé physique, c'est à dire l'énergie, la vitalité, la fatigue, le sommeil, le repos, les douleurs, les symptômes et les capacités fonctionnelles, la mobilité, les activités quotidiennes pouvant être accomplies, et l'autonomie.

Les relations et activités sociales des patients sont envisagées dans diverses sphères :

*« familiale, amicale, professionnelle, citoyenne. Un fonctionnement social optimal suppose un réseau de relations quantitativement suffisant (c'est l'intégration sociale effective) et qualitativement satisfaisant (c'est le soutien social perçu, en termes de disponibilité et de satisfaction). Dans cette optique, il est essentiel de comprendre le point de vue du patient et notamment le système de croyances et de représentations auxquelles il adhère » (M. Bruchon-Schweitzer 2002).*

Evaluer la qualité de la vie revient à mesurer trois types de changements chez le patient :

- la modification déclarée de comportements et d'aptitudes à réagir face à une situation
- la modification d'un certain nombre de caractéristiques personnelles et psychologiques
- la modification de facteurs sociaux.

Les critères psychologiques font référence au bien-être psychologique de manière générale. Ils concernent les relations avec l'entourage, les activités sociales, le soutien de la part des proches voire des professionnels de santé, mais également le sentiment de solitude ou la communication avec les médecins.

Dans ce champ de l'évaluation, nous retiendrons trois indicateurs majeurs selon le Health Belief Model de Rosenstock (1974) :

- le sentiment d'efficacité personnelle perçue (self-efficacy) ou la « *perception qu'un individu a d'un but à atteindre* » (A. Bandura, 1977). Selon cette théorie, un patient ne s'engagera dans une démarche que s'il considère qu'il peut y réussir : ses efforts seront-ils récompensés ou seront-ils inutiles ?

- le contrôle perçu (locus of control) ou attribution causale se définissant comme une

*« croyance généralisée dans le fait que les évènements ultérieurs (ou renforcements) dépendent soit de facteurs internes (actions, efforts, capacités personnelles), soit de facteurs externes (destin, chance, hasard, personnages tout-puissants »* (Rotter J.B., 1990).

Le patient peut estimer que sa maladie est due à son mode de vie (cause interne et maîtrisable), ou à ses ascendants, ou à l'environnement (causes externes et non maîtrisables). Selon la perception que la personne aura de sa maladie, elle pourra modifier ses habitudes de vie (alimentation, hygiène, tabac, sexualité...) en vue d'un meilleur état de santé ou, au contraire, refuser toute action ou toute proposition visant à améliorer sa santé. Des échelles de mesure de contrôle perçu existent, notamment la M.H.L.C.S.<sup>3</sup> de Wallston et al. (1978). Les auteurs émettent l'hypothèse que le lieu de contrôle de la santé s'organise autour de trois facteurs : un lieu de contrôle interne (I), un lieu de contrôle externe lié à des personnages tout-puissants (P) (médecin, Dieu...), un lieu de contrôle externe lié au « hasard » (C) (chance ou destin),

- les stratégies d'ajustement (ou coping) faisant référence aux *« réponses et réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive »* (R.S. Lazarus, 1993, R.S. Lazarus et S. Folkman, 1984).

A l'annonce d'une maladie chronique le patient *« voit sa vie basculer »*. *« Il se trouve dans une perspective de vie où tout peut être questionné »* (J.-Fr. d'Ivernois, R. Gagnayre, 2008). Selon ses ressources personnelles et/ou ses ressources sociales, il manifestera une capacité de coping, ou se laissera envahir par le stress, le doute, l'anxiété, voire la dépression. Cette stratégie d'ajustement lui permettra de rechercher un soutien familial, social (relations de travail, amis, club de loisirs, activité sportive ...), ou encore une aide plus spécifique en santé (psychothérapie, acupuncture, médecine douce, association de patients...).

L'anxiété et la dépression constituent deux dimensions faisant l'objet de nombreuses évaluations quand il s'agit d'apprécier l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans des maladies comme le diabète, mais aussi dans des affections rhumatologiques comme l'arthrite rhumatoïde dont l'évolution influe considérablement sur l'état affectif des patients.

---

<sup>3</sup> M.H.L.C.S. : Multidimensional Health Locus of Control Scale

Les évaluations recourent le plus souvent à des questionnaires et échelles validées (échelle d'anxiété de Cattell, A.C.L.<sup>4</sup> de Zuckerman, M.A.S.<sup>5</sup> de Taylor...).

Cependant le S.T.A.I.<sup>6</sup> forme Y, questionnaire de Spielberger et al. (1983), est l'outil d'évaluation le plus utilisé actuellement. Il est composé de 20 items relatifs à l'anxiété-état : « *sentiment d'appréhension, tension et activation autonome momentanées, liées à un évènement spécifique* », et de 20 items relatifs à l'anxiété-trait « *tendance stable et généralisée à percevoir les situations aversives comme dangereuses* ».

Ces items sont cotés de 1 à 4 (présence +) et de 4 à 1 (absence -) :

**Aperçu du contenu de l'anxiété-trait et de l'anxiété-état, d'après le S.T.A.I.-Y de Spielberger et al. - Adaptation française de Bruchon-Schweitzer et Paulhan, 1993**

Anxiété-état (AE) : intensité	Anxiété-trait (AT) : fréquence
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se sentir calme (-)</li> <li>- Se sentir en sécurité, en sûreté (-)</li> <li>- Se sentir tendu(e), crispé(e) (+)</li> <li>- Se sentir tranquille, bien dans sa peau (-)</li> <li>- Se sentir ému(e), bouleversé(e) (+)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se sentir de bonne humeur (-)</li> <li>- Se sentir nerveux (se) (+)</li> <li>- Se sentir content(e) se soi (-)</li> <li>- Avoir un sentiment d'échec (+)</li> <li>- Se sentir reposé(e) (-)</li> </ul>

D'autres indicateurs psychosociaux fréquents dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique sont le sentiment de bien-être, une perception positive de la santé, l'amélioration de la relation avec les autres et en particulier avec le conjoint ou l'aidant naturel, l'amélioration du fonctionnement social, l'optimisme, l'amélioration de la communication avec les soignants et de la confiance dans les médecins, la satisfaction vis-à-vis de l'éducation reçue et l'évolution de la qualité de vie. C'est d'ailleurs ce que confirment l'association américaine des éducateurs pour le diabète (A.A.D.E.<sup>7</sup>) et l'association américaine des diabétiques (A.D.A.<sup>8</sup>) en

<sup>4</sup> Adjectiv Check-List

<sup>5</sup> Manifest Anxiety Scale

<sup>6</sup> State-Trait Anxiety Inventory

<sup>7</sup> American Association of Diabetes Educators

<sup>8</sup> American Diabetes Association

redéfinissant récemment les standards nationaux de l'éducation thérapeutique « *the overall objectives of D.S.M.E.<sup>9</sup> are [...] to improve [...] quality of life. [...]* », et en positionnant au « cœur » de l'évaluation « *(the) subjective quality of life* » (National standards for Diabetes Self-Management Education, 2008).

La méta-analyse de Van den Borne (1998) relève des indicateurs psychosociaux tels la diminution de l'anxiété du patient et l'aptitude à l'observance après un programme d'éducation thérapeutique.

Cependant, les indicateurs sociaux plus généraux tels que l'absentéisme au travail, les congés pour maladie..., se retrouvent moins dans l'évaluation psychosociale de l'éducation thérapeutique que dans l'évaluation « économique ».

Norris et al. (2002) notent que seule une évaluation de programme d'éducation thérapeutique sur dix effectuées au domicile des patients, mentionne un indicateur de qualité de vie. En centres de séjours pour enfants diabétiques on constate que trois études (sur 10) évoquent une évaluation psychosociale.

La qualité de vie devrait constituer un critère important de l'évaluation psychosociale (Leplege A., 1999) mais, selon Berrewaerts, Libion et Deccache (2003), seulement trois études sur dix-sept font état de l'impact de leur programme d'éducation sur la qualité de vie des patients.

La revue de littérature de R. Riemsma et al. (2004) avait pour objectif de déterminer l'efficacité de l'éducation thérapeutique de patients souffrant de rhumatisme articulaire. Trois types de programme éducatif ont été mis en œuvre (un premier programme basé sur la « seule » information c'est-à-dire des brochures distribuées aux patients, un deuxième programme fondé sur des consultations en vue d'apporter aux patients un support social et la possibilité de parler de leurs problèmes, et un troisième programme appelé « traitement comportemental » ayant pour finalité un changement de comportement et un entraînement à la maîtrise des gestes). Dans les trente-une études retenues pour cette recherche, les évaluateurs ont employé des indicateurs de nature psychosociale tels que le « statut psychologique », « l'évaluation globale du patient » ou « l'anxiété ». Quel que soit le programme d'éducation

---

<sup>9</sup> Diabetes Self-Management Education

thérapeutique suivi par les patients, les résultats penchent en faveur d'une amélioration de l'état psychologique des patients.

Une autre étude de Magar Y., Vervloet D. et al (2005) comparant des patients asthmatiques éduqués à des asthmatiques non éduqués, a montré une amélioration significative de la qualité de vie et une internalisation du locus de contrôle.

P.H. Serrier, H. Mechin et al. (2000) utilisent, quant à eux, les scores de qualité de vie dans leur étude; ils comparent deux populations de patients asthmatiques : une population de patients ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique, et une autre de patients non éduqués. Les scores de qualité de vie ne montrent pas d'amélioration à six mois pour les patients éduqués; mais l'évolution des scores d'anxiété et du locus of control sont significatifs et démontrent que les patients éduqués vivent mieux leur maladie sur le plan psychologique et ont une « anxiété-état plus faible que les patients non éduqués ».

Au total, la prise en compte de critères de nature psychologique ou sociale intervient de façon relativement importante dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique, même si cette évaluation psychosociale est nettement moins présente dans la littérature que l'évaluation bioclinique (Albano M.G., Crozet C., d'Ivernois J.-Fr, 2008).

Dans les maladies chroniques pour lesquelles l'éducation thérapeutique s'attache tout autant au développement de compétences d'adaptation (ou compétences psychosociales selon la taxonomie de l'H.A.S.) qu'à l'acquisition de compétences d'auto-soins, l'évaluation psychosociale est naturellement plus importante, quantitativement et qualitativement. Ceci est évident dans des maladies comme le diabète, l'asthme, ou l'arthrite rhumatoïde.

Dans le diabète, la part cognitive de l'éducation thérapeutique (acquisition d'un raisonnement complexe, de compétences techniques d'auto-soins et d'auto-surveillance) est importante, l'état dépressif fréquent et, par conséquent, l'évaluation de l'éducation thérapeutique aura tendance à porter davantage sur ces dimensions (Diabetes Self-Management Education, 2008).

Ceci est également vrai pour l'asthme, affection dans laquelle la dimension anxieuse est très forte. Dans l'arthrite rhumatoïde, maladie associant douleur, insomnie, réduction de l'autonomie, les composantes de dépression, de capacités de faire face à l'évolution de la

maladie (coping), de fonctionnement social et d'entente au sein de la famille constituent des indicateurs valides de l'évaluation de l'éducation thérapeutique.

### **1-2-3- L'évaluation cognitive**

L'évaluation cognitive ou évaluation pédagogique s'intéresse au domaine des connaissances, de l'organisation des connaissances, des compétences et, d'une façon générale, aux produits de l'apprentissage chez le patient.

Une compétence est définie comme :

*« la potentialité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique, en fonction d'un contexte particulier »* (Wittorski, R., 1997),

ou comme :

*« la possibilité, pour un individu, de mobiliser de manière intériorisée un ensemble intégré de ressources en vue de résoudre une famille de situations-problèmes »* (Rogiers in G. Scalon, 2004, p. 105).

C'est en accord avec ces définitions que J.-Fr. d'Ivernois et R. Gagnayre (2001) ont conçu un modèle de planification de l'éducation thérapeutique basé sur les compétences des patients.

Ces deux auteurs ont établi une matrice de huit compétences transversales à acquérir par le patient après suivi d'un programme d'éducation thérapeutique, quelle que soit leur maladie ou le contexte dans lequel ils ont été éduqués. Ces compétences issues de modèles théoriques d'éducation (Wittorski, Rogiers), et de l'observation de programmes et de pratiques d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de diabète ou d'asthme.

Les compétences à acquérir sont déclinées en exemples d'objectifs spécifiques à atteindre dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique.

Ces objectifs se répartissent selon les trois domaines taxonomiques définis par Bloom (1969) : le domaine cognitif ou domaine des compétences intellectuelles, le domaine sensori-moteur relatif aux gestes, techniques et habiletés, le domaine psychoaffectif relatif aux attitudes.

**Tableau 1 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition, ou le lieu d'exercice (J.- F. d'Ivernois, R. Gagnayre, 2001)**

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer les signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc...
4. Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...). Décider dans l'urgence...
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, «spray», chambre d'inhalation, débit-mètre de pointe). Pratiquer les gestes (auto examen des œdèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir ses droits (travail école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients

La littérature consultée nous révèle que les patients souffrant de maladie chronique sont fréquemment évalués sur le niveau des connaissances acquises après éducation.

La méta-analyse de S.L. Norris et al. (2002) montre que les connaissances ont été évaluées dans 5 études sur 10 pour l'éducation à domicile de personnes âgées cardiaques et dans 7 études sur 10 pour l'éducation d'enfants diabétiques en centres de séjour.

Sur 8 études, une seule évalue les connaissances en fin de programme dans les maisons communes d'éducation.

Dans la méta-analyse de J. Berrewaerts, F. Libion et A. Deccache (2003), les indicateurs cognitifs regroupent essentiellement les connaissances que les patients ont de leur maladie, de leur traitement ou encore de la manière dont ils doivent gérer leur maladie et leur crise. L'évaluation de l'efficacité de l'éducation porte sur l'accroissement des connaissances devant engendrer des conséquences positives pour les patients (7 études sur 17).

Les méta-analyses de Warsi (2004) explorant l'efficacité de l'éducation thérapeutique dans plusieurs maladies chroniques, ainsi que les revues de littérature de Niederman et al. (2004) en rhumatologie et d'Albano et al. (2008) en diabétologie, soulignent que l'acquisition de connaissances par le patient est au premier plan des résultats objectivables observés après éducation thérapeutique.

En fait, le problème tient à l'ambivalence du terme connaissance quand celui-ci est employé dans la littérature scientifique. S'agit-il de connaissances ponctuelles, de raisonnement, de prise de décision ? S'agit-il de compétences à gérer sa maladie au quotidien, à prévenir les complications et à faire face à des crises ?

Le terme habituellement utilisé « knowledge » ne différencie pas chaque champ spécifique du savoir, compte-tenu par ailleurs que la plupart des études publiées au niveau international sont peu précises sur les méthodes pédagogiques mises en œuvre et encore moins sur les instruments d'évaluation utilisés (Albano et al., 2008).

Il est vrai d'autre part que les premiers programmes d'éducation thérapeutique ont mis exagérément l'accent sur le transfert des connaissances factuelles aux patients.

Dans le cadre de ce qui était encore appelé l'enseignement au malade (Assal, 2008), de véritables cours étaient donnés au patient par des soignants davantage habitués à enseigner à des étudiants. Dans ces conditions, l'objectivation par des questionnaires de type Q.C.M.<sup>10</sup> des

---

<sup>10</sup> Question à Choix Multiple



connaissances enregistrées par les patients prenaient toute son importance, car il était inféré qu'un gain de connaissances devait pouvoir se traduire par un changement de comportement.

Les résultats observés ne venant pas confirmer ce postulat, les soignants, aidés en cela par les réflexions de pédagogues, commencèrent à s'éloigner d'une approche par trop scolaire et à attacher davantage d'intérêt dans leur évaluation du patient à l'utilisation des connaissances par les patients, à leur enchaînement dans le cadre d'un raisonnement « clinique » ou d'un schéma décisionnel.

Des nouvelles techniques d'évaluation apparurent, telles que l'emploi d'études de cas (J.-Fr. d'Ivernois, R.Gagnayre (2008), de situations cliniques simulées ou de carnets (de diabétiques) simulés. Un pas important a été franchi quand a été proposée comme finalité de l'éducation thérapeutique du patient la maîtrise par celui-ci d'un socle de compétences (d'Ivernois et Gagnayre, 2001).

#### **1-2-4- L'évaluation du programme d'éducation thérapeutique**

L'évaluation d'un programme de formation est une action qui est toujours limitée dans le temps et dans l'espace. Il s'agit, comme nous l'avons défini précédemment, de déterminer la valeur d'une chose. Nadeau (1988) propose deux critères fondamentaux pour garantir la validité de l'évaluation de programme :

- l'isomorphisme ou degré de conformité du recueil d'information par rapport à la réalité
- la crédibilité ou degré de certitude que l'on accorde à l'information recueillie.

Quelle que soit la définition qu'on lui accorde, toute évaluation se doit de respecter ces deux critères fondamentaux.

#### ***→ Les modèles d'évaluation de programme***

Dès les années soixante-dix, de nombreux modèles ont été décrits et publiés. Nous n'évoquerons ici que les principaux.

Un des modèles les plus connus est celui de Tyler (1950) qui définit l'évaluation comme :

*« un processus qui consiste essentiellement à déterminer jusqu'à quel point un programme et un enseignement donné permettent l'atteinte des objectifs pédagogiques » (In Nadeau 1988, p. 78).*

C'est donc un modèle centré sur la description du comportement des étudiants, différé dans le temps pour pouvoir affirmer ou infirmer l'atteinte des objectifs. Ce modèle a été le point de départ de l'évaluation « moderne » à savoir une évaluation qui ne se limite plus à la performance des étudiants mais une évaluation centrée sur un ensemble de données relatives au programme de formation.

Le modèle de Stake (1967, In Nadeau 1988, p. 88) s'oriente plus vers « la description et le jugement ». Il se décline en trois phases :

- les antécédents ou intrants : ce sont les conditions existantes préalables à la mise en place d'une formation
- les transactions ou processus : c'est la description de l'action de formation
- les résultats ou produits : ce sont « les conséquences de l'acte pédagogique ».

Le choix d'un modèle d'évaluation de programme de formation dépend de la finalité attendue par le commanditaire.

Il existe deux grands courants dans ce domaine : l'évaluation formaliste et l'évaluation naturaliste.

Dans l'évaluation formaliste, l'objectif est de donner au preneur de décisions les informations nécessaires quant à l'efficacité d'un programme en déterminant le degré d'atteinte des objectifs. Dans cette démarche, le protocole est déterminé avant d'engager l'évaluation, il est strict et ne laisse pas de place à l'imprévu.

L'évaluation formaliste se veut d'avoir la perception la plus complète et la plus fidèle du programme ; elle veut en déceler les forces et les faiblesses. L'évaluation est orientée vers la vérification et la découverte, le protocole n'est pas prédéterminé.

Le tableau ci-après synthétise les différences entre les deux approches.

## **Tableau 2 : Les différences entre l'évaluation formaliste et l'évaluation naturaliste**

(D'après Stake, cité dans Nadeau, 1988)

Critères	Evaluation formaliste	Evaluation naturaliste
<b>1. But</b>	Déterminer à quel degré les objectifs sont atteints	Cerner les forces et les faiblesses d'un programme
<b>2. Services</b>	Satisfaire aux exigences d'information à partir d'un plan prédéterminé	Répondre aux exigences d'information des auditoires concernés durant l'étude
<b>3. Contrat</b>	Les obligations sont négociées, déterminées et consignées dans un contrat	Le but et les procédures sont généraux, flexibles et évoluent durant l'étude
<b>4. Orientation</b>	L'évaluateur est préoccupé par les intentions du programme	L'évaluateur se laisse guider par les effets, les événements
<b>5. Schéma d'évaluation</b>	Prédéterminé et constitué d'étapes formelles	Flexible et émergent en fonction de la situation
<b>6. Méthode</b>	Modèle de recherche : intervenir et observer	Modèle naturaliste : observer et interpréter, particulariser
<b>7. Techniques</b>	Schéma expérimental, objectifs comportementaux, hypothèses, échantillonnage aléatoire, tests objectifs, statistiques, rapports formels	Etude de cas, objectifs exprimés, échantillonnage intentionnel, observation, rapports subjectifs, auditions
<b>8. Communication</b>	Formelle et irrégulière	Informelle et continue
<b>9. Jugement de valeur</b>	Référence aux objectifs prédéterminés, à un groupe normatif ou à un autre programme	Référence aux différents systèmes de valeurs des personnes concernées
<b>10. Compromis</b>	Sacrifice de l'utilité sociale au profit de la précision et de l'objectivité	Sacrifice de la précision et de l'objectivité au profit de l'utilité sociale
<b>11. Distorsion</b>	Utilisation de procédures objectives et de perspectives indépendantes	Utilisation d'informations subjectives. Vérification interne et externe, et triangulation

La critique faite au modèle formaliste souligne, entre autres, le « *manque de compréhension du contexte sociopolitique entourant un programme* » et l'absence du concept de « *valeur* » dans la prise de décision (Nadeau).

L'évaluation naturaliste se définit comme le recueil d'« *épisodes de vie documentés par le langage naturel représentant le mieux possible ce que ressentent les gens, ce qu'ils*

*connaissent et ce que sont leurs intérêts, croyances, perceptions et compréhension » (Wolf et Tymitz, 1976, In Nadeau, 1988, p. 117).*

L'évaluation naturaliste se veut le plus proche possible de la réalité de terrain, c'est un modèle en mouvement ; l'évaluation n'est pas figée, elle accompagne le changement qui se produit.

La Haute Autorité de Santé et l'I.N.P.E.S. (2007) ont proposé plusieurs objectifs d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique.

A titre d'exemple, nous reprendrons l'objectif 10 :

- *« comment le programme tient-il compte, par exemple, des rythmes variables d'acquisition et de changement du patient, de son libre arbitre à être éduqué, de ses potentialités d'apprentissage et ressources du moment, de l'évolution de sa maladie, etc. ?*
- *jusqu'à quel point sont pris en compte les processus cognitifs et réflexifs, émotionnels et d'adaptabilité du patient, qu'ils soient immédiats ou différés, dans l'évaluation avec lui de ses changements, de son processus d'autodétermination liés à sa santé ? Comment ces processus sont-ils identifiés, analysés et soutenus ?*
- *comment les expériences de résistance aux changements, de non-observance du patient sont-elles prises en compte dans le programme d'éducation thérapeutique ?*
- *qu'est-il proposé aux patients qui refusent de participer ou de poursuivre un programme d'éducation thérapeutique ?*
- *jusqu'à quel point le programme suscite-t-il des auto-évaluations de la part du patient sur ses acquisitions et ses changements ? ».*

Evaluer un programme d'éducation thérapeutique revient à garantir aux patients des soins de qualité, et à obliger les soignants à s'auto-évaluer à fin de s'inscrire dans un processus d'amélioration continue de la qualité.

### **1-3- L'ÉVALUATION PÉDAGOGIQUE DU PATIENT**

Ainsi que nous l'avons montré, le cadre de référence de l'évaluation du patient est vaste car, hormis le champ de connaissances générales que tout patient doit acquérir en ce qui concerne sa maladie, il s'agit également d'évaluer des champs plus complexes qui relèvent du domaine psychologique, social, comportemental, du domaine des croyances en santé de chaque patient, de sa culture, ses gestes, ses décisions, ses raisonnements, ses attitudes.

L'objet de notre recherche concerne plus particulièrement la dimension pédagogique de l'évaluation du patient.

#### **1-4- L'ÉVALUATION DU PATIENT COMPAREE A CELLE DES ETUDIANTS DANS LES DOMAINES DE L'ENSEIGNEMENT ET DE LA FORMATION**

Dans la dimension pédagogique de l'évaluation du patient se retrouvent les problématiques de l'évaluation des étudiants dans les domaines de l'enseignement et de la formation des adultes. Il convient ici de se référer aux caractéristiques docimologiques de toute épreuve d'évaluation.

D'un point de vue général, l'évaluation permet de :

- sélectionner les étudiants (étude de dossiers, des acquis de l'expérience, concours...)
- renseigner les étudiants sur leurs apprentissages
- vérifier que les apprenants maîtrisent des compétences
- évaluer l'efficacité d'une action éducative
- renseigner l'enseignant sur son enseignement (inspection pédagogique par exemple)
- accroître le prestige de l'institution (résultats du baccalauréat par académie ou par établissement, classements des lycées, des grandes écoles...)
- protéger la société (titres, diplômes, certificat de compétences...).

L'évaluation des connaissances dans l'enseignement et la formation des adultes et des enfants, porte couramment sur la performance ou le produit observé. Elle permet à l'évaluateur de vérifier, à un moment précis, si la personne a acquis les connaissances nécessaires pour poursuivre un enseignement ou une formation.

Cependant, ainsi que le précise Jean Beauté (1994) :

*« il ne s'agit jamais d'avoir étudié les règles d'accord des participes passés, ni même de les avoir comprises, pour qu'elles soient appliquées correctement. L'entrée dans le savoir par les contenus, déterminés à l'avance, est frustrante en ceci qu'on éprouve beaucoup de*

*difficultés à établir la preuve que ces contenus sont véritablement maîtrisés et susceptibles d'être mobilisés opportunément ».*

Une stratégie d'évaluation doit vérifier non seulement les connaissances acquises (évaluation sommative) mais également, autant de fois que cela est nécessaire, permettre à l'apprenant de corriger ses erreurs en lui fournissant les outils nécessaires à la poursuite de ses apprentissages et à l'enseignant de réajuster ses objectifs pédagogiques (évaluation formative).

L'évaluation motive l'apprentissage. Elle renseigne l'apprenant sur son niveau ; elle permet le réajustement car :

*« rien ne prouve qu'une mauvaise réponse est signe d'ignorance ou d'incompétence. Rien ne prouve non plus qu'une bonne réponse est le fruit d'un savoir et d'un savoir-faire accomplis. D'où l'intérêt, dans le cadre de l'appréciation d'une performance, de s'intéresser au chemin parcouru par l'individu pour arriver à la solution du problème » (G. Scalon, 2004).*

L'évaluation est normative lorsqu'elle situe des apprenants par rapports à d'autres, tel le rang de classement pour un concours; elle est critériée quand il s'agit de vérifier la maîtrise d'une compétence précise.

Dans la formation continue ou professionnelle, l'évaluation revêt une forte valeur sociale. Elle permet, quel que soit le domaine d'activités, de valider des connaissances et des compétences professionnelles dans un moment où les connaissances évoluent très rapidement (tel le champ des techniques de l'information et de la communication pour lequel les évolutions sont extrêmement rapides). Elle permet également de déterminer si une personne a acquis les connaissances et/ou les compétences lui permettant d'accéder à un niveau d'emploi supérieur ou à une gratification salariale (tels les candidats éligibles à la validation des acquis professionnels dans les Centres de lutte contre le cancer), ou encore de valider une partie plus ou moins importante d'un diplôme (validation des acquis de l'expérience pour le diplôme d'Etat d'aide-soignant ou d'auxiliaire de puériculture, voire, depuis janvier 2009, pour le diplôme de Cadre de santé).

Les outils d'évaluation sont nombreux et s'appliquent à la mesure de différents types d'objectifs et des conditions d'évaluation. Comme le souligne De Landsheere G. (1980) : *« chaque technique d'évaluation est correcte si elle est adaptée à l'objectif que l'on souhaite*

*mesurer* ». Ce qui est essentiel, c'est que l'instrument de mesure réponde à plusieurs critères de qualité docimologique :

- la validité qui signifie que l'instrument mesure effectivement ce qu'il prétend mesurer
- la fiabilité qui est la constance avec laquelle l'instrument mesure une variable donnée. La fiabilité concourt à la validité qui est la qualité première de toute évaluation
- l'objectivité représente le degré d'accord entre les jugements d'évaluateurs indépendants et compétents sur ce qui constitue une bonne réponse. L'objectivité est elle-même une constituante de la fiabilité
- la commodité indique l'investissement humain et matériel que nécessite l'instrument d'évaluation pour sa construction, son administration, son interprétation (J.J. Guilbert, 1991; Ivernois (d') J.Fr., Gagnayre R., 2008).

Les outils de mesure des connaissances sont finalement peu nombreux : questions à choix multiples (Q.C.M.), de questions à réponses ouvertes et courtes (Q.R.O.C.), tests Vrai / Faux.

L'évaluation des apprentissages gestuels peut se faire à au moyen de grilles d'observation.

Les cartes conceptuelles<sup>11</sup> apprécient le niveau de l'organisation des connaissances du patient (C. Marchand, 2000).

Les cas concrets et les cartes de Barrows<sup>12</sup> permettent d'évaluer le niveau de résolution de problèmes.

Si force est de constater que l'évaluation des apprentissages du patient fait largement référence aux principes et méthodes de l'évaluation dans l'enseignement et la formation, ce serait une erreur de considérer le patient comme un « étudiant » inscrit dans un cursus de formation en santé. Il ne s'agit pas non plus de « classer » le patient par rapport à un autre, ni de lui délivrer une attestation ou un diplôme, ni même de le valoriser socialement.

Evaluer les apprentissages d'un patient, c'est « *s'assurer que le patient a appris et que cet apprentissage a créé chez lui des potentialités, des compétences, toutes conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur* ». L'évaluation des compétences d'auto-soin acquises par le patient « *sert à éloigner le patient de la mort, des complications, de la souffrance* » (J.-Fr. d'Ivernois, 2003).

---

<sup>11</sup> La carte conceptuelle est un système schématique, hiérarchisé, permettant de représenter un ensemble de concepts de sens fixé dans un réseau de proposition. Elles sont utilisées principalement dans le but d'améliorer l'apprentissage des étudiants (C. Marchand, 2000).

<sup>12</sup> La carte de Barrows ou Ronde des décisions a pour but d'évaluer la compétence de décision d'un patient, de suivre les acquis et/ ou les difficultés des patients en termes d'action à entreprendre (d'après R. Gagnayre, IPCEM).

En éducation du patient on considère deux types d'évaluation : l'évaluation sommative et l'évaluation formative.

L'évaluation sommative est généralement proposée en fin de programme d'éducation, pour s'assurer que le patient maîtrise les compétences essentielles à la gestion de sa maladie mais surtout à sa survie et qu'il est capable de faire face aux crises les plus graves. Elle permet donc de garantir « *la sécurité du patient si ses résultats témoignent qu'il est capable de fonctionner de façon autonome* » (d'Ivernois J-Fr., Gagnayre R., 2008).

L'évaluation formative au contraire est indissociable du couple « enseignement/apprentissages. Elle intervient à chaque instant de l'éducation. Elle favorise l'appropriation progressive des informations qui lui sont dispensées ainsi que les réajustements proposés, ce que Allal (1979) nomme « *la régulation interactive* ». Il s'agit de fournir au patient les moyens de progresser pour continuer à apprendre, mais également de permettre à l'éducateur de santé de reformuler des objectifs d'apprentissage.

#### **1-4-1- Comment les courants pédagogiques influencent-ils l'évaluation ?**

Les théories de l'acquisition des connaissances sont portées par trois principaux courants de la psychologie : le béhaviorisme, l'humanisme et le cognitivisme. Ces courants pédagogiques ont chacun une influence importante sur le but que l'on assigne à l'évaluation et sur ses modalités.

##### **→ *Le béhaviorisme***

Le courant béhavioriste fondé sur le principe des comportements observables chez l'individu a donné lieu au développement de la pédagogie par objectifs, laquelle a elle-même valorisé l'évaluation formative (vérification par l'apprenant du degré d'atteinte de l'objectif), et l'évaluation critériée (un objectif pédagogique est atteint ou il ne l'est pas).

Les limites de ce courant sont qu'il ne prend pas en compte la motivation de l'apprenant dans les comportements observés (De Landsheere V., 1992).

L'apprentissage, en tant que résultante finale de la maîtrise d'un grand nombre d'étapes selon le modèle de l'enseignement programmé dérivé des théories de Skinner (1953), a abouti à multiplier les évaluations permettant de passer d'une étape à l'autre. La notion de feed-back ou retro-information est ici extrêmement importante.



### **→ L'humanisme**

Dans l'approche humaniste développée par Carl Rogers (1970), l'évaluation est moins centrée sur l'acquisition des savoirs que sur le développement personnel de l'apprenant.

Pour A. Bandura (1977), l'apprentissage basé sur l'observation et la reproduction de comportements d'autres personnes permet à l'apprenant motivé d'adopter des nouveaux comportements (la motivation étant liée aux avantages induits par le changement). L'évaluation concerne autant le raisonnement de l'apprenant que ses résultats.

### **→ Le cognitivisme**

L'apport des cognitivistes à l'évaluation (Bruner, Piaget, Vygotsky, Ausubel) se caractérise par l'intérêt porté aux stratégies et mécanismes par lesquels les individus apprennent : importance des connaissances antérieures, stratégies cognitives et métacognitives, utilisation des erreurs à des fins d'apprentissage et de remédiation.

L'évaluation s'attache à vérifier comment s'organise mentalement le système de connaissances de l'apprenant et quel contrôle celui-ci exerce sur son appareil cognitif. On évalue comment l'individu apprend en permanence à apprendre.

## **1-5- PROBLEMATIQUE DE L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DES PATIENTS**

### **1-5-1- Les soignants**

La médecine d'aujourd'hui s'organise autour de deux modèles : le modèle biomédical dans lequel s'inscrit la maladie aiguë et le modèle global (bioclinique, psychosocial et pédagogique) qui caractérise davantage la maladie chronique. En dressant un bilan comparatif des ces deux modèles, A. Lacroix et J.-Ph. Assal (2008) montrent bien toute la difficulté du positionnement soignant lorsqu'il s'agit de l'éducation thérapeutique :

*« Dans le modèle aigu, le soignant a appris à réprimer ses émotions, il s'est construit progressivement une carapace qui le protège [...]. Il ne peut y avoir d'accompagnement sans investissement affectif du médecin pour encourager, guider, écouter son patient [...]. »*

*Souvent plein de reconnaissance et d'admiration dans le modèle aigu, le patient valorise peu l'effort que fait le soignant dans le suivi de la maladie chronique dans laquelle la relation est plus égalitaire ».*

Ces deux auteurs, reconnus internationalement pour leur travail pionnier dans la prise en charge éducative des diabétiques, justifient la nécessité de former les éducateurs afin de garantir aux patients une prise en charge globale de qualité. C'est également ce que souligne le rapport d'orientation de l'H.A.S. (2007)

*« L'analyse du contexte et les différentes enquêtes de terrain existantes montrent que l'ETP pose de nombreux problèmes de mise en œuvre concrète : hétérogénéité des pratiques, implication variable des professionnels et des patients. Or, les études médico-économiques mettent en évidence que, dans ces conditions, le résultat clinique et économique que l'on peut attendre d'une action d'éducation thérapeutique est pour le moins incertain [...]. Le développement de l'éducation thérapeutique doit reposer sur le respect de deux principes opérationnels fondamentaux : la coordination de l'offre sur le territoire et la promotion d'une démarche qualité ».*

A. Deccache (1989), quant à lui, souligne l'existence de déterminants liés aux soignants qui vont influencer sur la relation au patient, parmi lesquels des variables socioculturelles (appartenance sociale des soignants), structurelles (culture professionnelle), variables de connaissances et d'aptitudes, et variables de comportements (autoritaire, non autoritaire, humaniste ou paternaliste). L'auteur note également l'importance des attitudes, croyances et valeurs des soignants, ainsi que leur propre comportement en matière de santé, qui modifient à la fois leurs pratiques et leur perception de l'éducation des patients : les éducateurs soignants doivent adapter leurs comportements professionnels et leur regard vis à vis des patients atteints de maladie chronique et leur proposer un « contrat » thérapeutique acceptable par tous.

Dès 1998, un groupe d'experts de l'O.M.S mentionnait comme impérative la formation des soignants à l'éducation thérapeutique et préconisait des recommandations à leur usage :

- adapter les comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë)

- adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe
- articuler les rôles et actions avec ceux des collègues
- communiquer de manière empathique avec les patients
- reconnaître les besoins des patients (objectifs, c'est à dire définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie)
- prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients
- aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne)
- enseigner aux patients à « gérer » leur maladie et utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles
- aider les patients à organiser leur « mode de vie »
- former les patients à réagir face aux crises et épisodes aigus
- conseiller les patients sur les éléments personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé
- choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (enseignement, contrat pédagogique, entraide, brochures aide-mémoire, témoignages).

La Haute Autorité de Santé, quant à elle, précisait en juin 2007 : « *L'évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la démarche éducative* ».

Cependant, quel que soit le champ d'activité (établissements hospitaliers ou extra hospitaliers, secteur libéral...), la grande majorité des soignants évoquent plusieurs difficultés à la mise en œuvre de l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique :

→ **Le manque de temps**, difficulté particulièrement préoccupante quand s'y associe une défaillance budgétaire. La Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés a proposé en 2002 une nomenclature de l'activité d'éducation thérapeutique ; le Ministère de la Santé, pour sa part, reconnaissait « pour la première fois l'éducation thérapeutique à l'hôpital » et proposait de renforcer les équipes hospitalières pour développer l'éducation thérapeutique de groupe (circulaire DHOS<sup>13</sup> / DGS<sup>14</sup>, 2002) (D. Boulé-Fargeas, 2002).

<sup>13</sup> Direction de l'HOSPitalisation

<sup>14</sup> Direction Générale de la Santé

Aujourd'hui, les pouvoirs publics ont instauré la Tarification À l'Activité (T2A), rentable pour « *des actes simples, techniques, non répétitifs* » ; la prise en charge de patients souffrant de maladie chronique se révèle plus problématique.

Dans un article récent, le Professeur Grimaldi (2008) écrivait

*«...Une consultation à 22 euros de 10 minutes est plus rentable qu'une consultation à 22 euros de 30 minutes ou 1 heure [...]. Ainsi, ne sont pas T2A rentables, les patients précaires, les patients dont l'hospitalisation n'a pas pu être programmée, les patients ayant des pathologies particulièrement graves, les patients de réanimation, les patients de pédiatrie, les patients ayant une maladie chronique nécessitant une éducation thérapeutique, les patients ne pouvant pas rentrer au domicile [...]. Un diabétologue comme moi participe à des réunions de patients diabétiques, prépare des conférences, rédige des articles, va discuter avec l'association des hémophiles du rôle des patients dans l'éducation thérapeutique, travaille pour la HAS, répond aux demandes de conseils de la part de confrères, etc. Quel doit être le financement de ces activités ? Actuellement, il est tout simplement nul ! Quand 4 infirmières de diabétologie suivent des patients en consultation en collaboration avec les médecins, les accompagnent par téléphone, courriers et fax pour l'adaptation de leurs doses d'insuline, quel doit être le financement ? Par la T2A, il est actuellement nul ».*

Devra-t-on mettre à nouveau au premier plan l'évaluation bioclinique quand seule « *l'évaluation pédagogique témoigne des transformations opérées chez le patient* » ? (H.A.S., 2007).

Des réflexions sont en cours sur les Missions d'Intérêt Général (enveloppe complémentaire hors Classification Commune des Actes Médicaux (C.C.A.M.) permettant de valoriser de façon pérenne ou ponctuelle les activités transversales). Elles concernent notamment l'organisation et le financement des activités d'éducation thérapeutique à l'hôpital et en ville, mais l'avenir de cette activité de soin à l'hôpital demeure incertain.

→ **Le manque de formation** d'une majorité de soignants pour exercer un « *autre métier, celui d'éducateur-soignant* » (Albano M.G. et d'Ivernois J.-Fr., 2001) ; Gagnayre R., 2007). Les éducateurs doivent acquérir des « *compétences relationnelles, (des) compétences pédagogiques et d'animation, (des) compétences méthodologiques et organisationnelles*

(H.A.S., 2007). C'est une des raisons pour laquelle le « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007) a imposé l'enseignement de l'éducation thérapeutique dans les études médicales et obligé les médecins à se former.

Il en est de même pour la formation des étudiant(e)s infirmier(ère)s ; le référentiel actuel de formation (1992) évoque l'éducation à la santé et la démarche éducative mais ne mentionne pas l'éducation thérapeutique. Le futur référentiel de formation des études d'infirmier(ère) (septembre 2009) rendra indispensable l'enseignement de l'éducation thérapeutique du patient.

→ ***Le manque d'outils*** systémiques d'évaluation pédagogique. L'évaluation des connaissances des patients peut se faire par écrit ou oralement. Le plus souvent les évaluations sont effectuées oralement. Lors du premier entretien (diagnostic éducatif) l'éducateur explore les connaissances du patient avec une liste de questions supposées identifier les acquis indispensables à une gestion acceptable de la maladie.

Certaines équipes éducatives sont contraintes d'élaborer de façon empirique leurs propres outils, mais ces outils ne sont ni connus, ni généralisés. Il s'agit souvent de questionnaires élaborés dans un langage professionnel à partir des savoirs des soignants qui ne permettent pas l'individualisation et la personnalisation de la prise en charge du patient (Cowen M.C. et al., 1988; Meadows K.A. et Wise Ph., 1988). Néanmoins il arrive que les évaluations soient écrites et qu'elles utilisent des instruments de mesure tels que des Q.C.M., des tests Vrai/Faux, des Q.R.O.C. Pour s'assurer de la « qualité » des connaissances, le soignant peut intégrer la mesure du degré de certitude des réponses (Brutomesso et al., 2003).

En effet, D. Leclercq (2001) formule l'idée que la gestion de la connaissance est vitale pour les patients diabétiques. A ce titre, il préconise d'introduire des degrés de certitude en accompagnement des réponses des patients aux tests de connaissance, quel que soit le moment de l'évaluation. Ainsi, comme le souligne Leclercq, il y a « *pire que ne rien savoir, c'est être convaincu d'une chose fausse, et ce avec une certitude élevée, si bien que l'on passera à l'action sur la base de cette « méconnaissance », avec les conséquences graves que cela peut éventuellement avoir* ».

Toutefois, l'utilisation de ces outils d'évaluation nécessite de disposer d'un temps suffisant, dans une période de réduction de personnels et de moyens alloués à l'éducation thérapeutique.

→ **Le manque de motivation** pour ce type d'activité. Malgré les recommandations réitérées des pouvoirs publics pour le développement programmé de l'éducation thérapeutique et les possibilités de formation offertes aux soignants (infirmiers notamment), beaucoup considèrent l'activité éducative comme une « sous activité » de soins. Elle est d'ailleurs peu étudiée en formation initiale (voire absente des projets pédagogiques de nombreux instituts de formation paramédicaux), et semble souvent éloignée de la représentation du métier des soignants eux-mêmes (infirmier(ère)s et autres paramédicaux)

*« le milieu hospitalier dans lequel beaucoup exercent leur activité professionnelle les confronte essentiellement à la médecine aiguë où elles appliquent avec compétences les traitements requis, mais où elles sont prises dans la « spirale du faire », avec ses interventions rapides dans une vision à court terme. Lorsqu'un patient chronique est hospitalisé, c'est pour un état de crise et sa prise en charge est analogue à celle mise en œuvre dans toute situation aiguë » (A. Lacroix et J.-Ph. Assal, 2008).*

### **1-5-2- Les patients**

Le patient auquel le médecin annonce un diagnostic de maladie chronique, subit un choc psychologique important. Il passe d'un état de santé « connu » à un état de santé « inconnu » qui va obligatoirement changer sa vie

*« le contenu de l'état pathologique ne se laisse pas déduire, sauf différence de format, du contenu de la santé : la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de vie » (Canguilhem G., 2007).*

Certains patients, selon Lacroix et Assal (2008) qui ont adapté à la maladie chronique le modèle des stades d'acceptation du deuil d'E. Kübler-Ross (1969), vont passer par une phase de déni, puis de colère, de marchandage, une phase de dépression où ils opèrent un retour sur eux-mêmes, pour arriver, au terme d'un long processus parfois, à l'acceptation de leur maladie.

Pourtant, le patient possède des savoirs antérieurs relatifs à sa santé et a ses propres croyances en santé

« le patient n'est jamais vierge d'expérience ni de savoir par rapport à sa maladie. Il n'est pas une page blanche sur laquelle s'écrirait son éducation », (d'Ivernois J.-Fr., Gagnayre R., 2008).

Certains patients possèdent même une expertise construite sur plusieurs années de chronicité, expertise que les soignants ont parfois des difficultés à admettre (Waissman R., 1991).

### **→ Les savoirs du patient et les croyances de santé**

Les connaissances antérieures du patient vont se heurter aux savoirs du soignant. Ainsi, la connaissance de la maladie par le patient et celle du soignant sont souvent distinctes. L'un évoquera un « mal de dos » et l'autre une « lombalgie », le « nez qui coule » et la « rhinorrhée », le « mal à avaler » et « la dysphagie ». Là où les patients décrivent ce qu'ils voient et/ou ce qu'ils perçoivent, les soignants, se référant aux savoirs appris, tentent d'établir un diagnostic. Les anglosaxons ont deux termes pour évoquer la maladie : « disease » et « illness ». Le premier terme fait référence à des « *troubles organiques objectifs ayant une (ou des) cause(s) identifiable(s)*. Le second est désigné pour désigner l'expérience subjective des patients, qui ne correspond pas forcément à une pathologie vérifiable » (Bruchon-Schweitzer M.-L., 2004)

La prise en charge du patient nécessite de connaître ces « théories profanes » pour comprendre le sens qu'il donne à sa maladie ; le soignant évaluera alors l'acceptation du diagnostic, la compliance aux traitements et prendra en compte ces « théories profanes » lors de l'élaboration du programme éducatif (Pédinielli J.-L., 1999).

Certains patients souffrant de maladie chronique développent leur propre norme de santé, ce que Ph. Barrier (2007) définit comme la compétence d'autonormativité. Il s'agit pour eux de s'émanciper de la règle que les médecins leur imposent pour se constituer une ligne de conduite qui tienne compte à la fois des impératifs de leur maladie et des impératifs de leur vie et de leurs propres capacités à gérer l'un et l'autre.

Les patients « sentinelles », quant à eux, représentent une rare catégorie de patients diabétiques qui ont développé une compétence à reconnaître sur eux-mêmes des signes infimes de modification de leur glycémie, s'affranchissant ainsi de l'usage de moyens technologiques qui permettent d'assurer le contrôle de la glycémie. Ils se sont ainsi construit

au fil des ans une « sémiologie » personnelle qui leur assure une meilleure gestion de leur maladie (C. Crozet, 2007).

Il est indispensable d'évaluer également les croyances de santé des patients. De nombreux patients attribuent à leur maladie une cause (ou des causes) qui leur est (sont) personnelle(s). Certains invoquent des causes internes : une hérédité ; un dysfonctionnement organique comme la « crise de foie » pour une gastro-entérite ; un caractère sensible générateur de « mauvais sang » à l'origine d'un cancer. D'autres attribuent leur maladie à des causes externes : une contamination, une alimentation déséquilibrée, une perte d'emploi, des problèmes d'argent, un décès d'un proche, une rupture sentimentale

*« Essayer de trouver des causes à la maladie permet, dans une certaine mesure, d'identifier et d'appivoiser une réalité souvent effrayante et de ne pas être submergé par la détresse »* (Bruchon-Schweitzer M.-L., 2004, p. 25).

De même R.S. Lazarus et S. Folkman (1984) ont montré que les patients identifiant des attributions causales « internes » sont plus aptes à mettre en place des stratégies d'ajustement (coping).

L'évaluation des croyances de santé permettrait de prédire des comportements « sains » en santé. Des modèles prédictifs basés sur des processus cognitifs existent, tel que le Health Belief Model (H.B.M.) de Rosenstock (1974), un des outils le plus utilisé par les éducateurs. Cet instrument mesure trois indicateurs chez le patient :

- la menace perçue et la gravité perçue d'un état de santé
- les bénéfices perçus de l'efficacité des stratégies visant à réduire la menace de la maladie
- l'auto-efficacité perçue ou la croyance d'être en mesure d'exécuter avec succès le comportement requis pour produire les résultats souhaités (concept de self-efficacy de Bandura, 1977).
-



En France, le Health Belief Model a donné lieu aux enquêtes « KABP » (Knowledge, attitudes, beliefs and practices) menées par l'A.N.R.S.<sup>15</sup> depuis plus de 10 ans. Elles permettent de

*« suivre l'évolution des connaissances, attitudes, croyances et comportements face au virus du sida des adultes vivant en France », et s'intéressent « tout particulièrement aux rapports existants entre la perception des risques et les comportements de gestion des risques » (Souville M., 2000).*

D'autres modèles existent tels la Théorie du Comportement Planifié (T.C.P.) de I. Ajzen (1991) ajoutant au H.B.M. le « contrôle comportemental perçu », ou encore le Health Action Process Approach (H.A.P.A.) de Schwazer (1992, In Bruchon-Schweitzer, 2002) intégrant une étape motivationnelle et une étape comportementale au H.B.M.

Toutefois, ces modèles cognitifs, en « disséquant » la notion de croyance, s'éloignent du processus émotionnel réel du patient, et il leur a été souvent reproché de n'aborder ni le sens et ni les causes que le patient donne à sa maladie (Morin M., 2001).

### **→ La culture en santé**

Il est bien établi aujourd'hui que les comportements de santé des patients sont liés à leurs connaissances objectives sur la santé qu'ils ont et qu'on nomme « culture en santé » ou « health literacy » des auteurs anglosaxons. Les patients dont la culture est faible ont moins d'attitudes préventives et se soignent plus mal par comparaison avec des patients dont la culture en santé est plus élevée. Certains auteurs (Riemsma et al., 2004, Niederman et al., 2004) soulignent même que l'éducation thérapeutique est plus difficile chez les patients peu « cultivés », ce faible niveau culturel en santé étant lui-même relié à un niveau scolaire bas. En particulier la compréhension des mécanismes de la maladie et des principes du traitement est moins bonne chez ces patients qui présentent souvent des difficultés de lecture des documents d'information ou d'éducation qui leur sont remis.

L'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique devra donc prendre en compte les obstacles culturels des patients au départ et les efforts que celui-ci a déployés pour les surmonter.

---

<sup>15</sup> Agence Nationale de la Recherche sur le Sida

### → *Le niveau scolaire*

L'enquête décennale sur l'état de santé de santé en France réalisée en 2003 sous l'égide de la D.R.E.S.S.<sup>16</sup> confirmait les liens entre les niveaux d'éducation et les risques de perception négative de sa santé, quel que soit l'âge et le sexe.

L'indicateur de « risque de santé perçue de façon négative » est d'autant plus élevé que le niveau scolaire est faible. On sait donc depuis longtemps que l'état de santé d'une population est lié non seulement à son niveau social mais aussi à son niveau d'éducation.

Quatre ans après, le rapport 2007 sur l'état de santé de la population en France, corrobore les résultats de l'enquête de la DRESS

*« à âge et à sexe égal, l'existence et l'importance des problèmes de santé sont d'abord liés à la position sociale et au niveau d'éducation. Tous les indicateurs - que ce soit la déclaration d'état général de santé, la mortalité, la mortalité prématurée, l'espérance de vie, la morbidité déclarée ou mesurée ou le recours aux soins - font apparaître un gradient selon la catégorie professionnelle et le niveau d'études.*

*Ces disparités sont liées à un ensemble de facteurs combinés, qui tiennent à des différences tant en matière d'exposition aux risques que d'environnement ou de comportements socioculturels »* (D.R.E.S.S., 2007).

Cirillo T., Albano M.G., Crozet C. et d'Ivernois J.-Fr. (2008), ont enquêté pendant deux ans à Foggia dans la Région des Pouilles (sud de l'Italie), où l'obésité représente un problème de santé important. Sur les 504 patients obèses ou en surpoids (selon la classification de l'O.M.S.<sup>17</sup>), interrogés, 41,9% ont un niveau fin de cycle d'études primaires (fin C.M.2), 19,5% ont une licence équivalente à la fin de la 4<sup>ème</sup> des collèges et 6,2% ont un diplôme universitaire. Les auteurs relèvent également l'existence de cinq patients analphabètes. Leurs résultats montrent que l'obésité se traduit « *en particulier par un manque de connaissances sur l'alimentation* » et qu'elle est « *inversement proportionnelle au niveau social et éducatif* ».

---

<sup>16</sup> Direction de la recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

<sup>17</sup> Le surpoids et l'obésité se définissent comme une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé. L'OMS définit le surpoids comme un Indice de Masse Corporelle (IMC) égal ou supérieur à 25 et l'obésité comme un IMC égal ou supérieur à 30. L'IMC correspond au poids divisé par le carré de la taille, exprimé en kg/m<sup>2</sup>.

Les connaissances en santé sont essentielles aux patients pour qu'ils adoptent des comportements favorables adaptés à la bonne gestion de la maladie chronique. Il est par conséquent indispensable, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, d'évaluer ces connaissances initiales et leur transformation, mais aussi les croyances, les représentations, et le sens que les patients donnent à leur maladie.

L'évaluation pédagogique prend donc place à différents temps du parcours éducatif : lors du diagnostic initial, lors de l'apprentissage, au terme de l'éducation.

Les équipes sont conscientes de l'importance de cette évaluation et la pratiquent dans des conditions bien souvent empiriques. En fait, elles expriment le besoin d'un modèle qui leur permettrait de rationaliser et d'opérationnaliser l'évaluation pédagogique sur l'ensemble du parcours éducatif que suit le patient.

C'est dans cette perspective que s'inscrit notre objectif de recherche qui consiste à explorer les éléments constitutifs d'un tel modèle.

Nous nous proposons, en effet, de mettre en lien par l'analyse de la littérature, les interviews des experts, l'observation des pratiques éducatives et les entretiens avec les patients, les déterminants d'un modèle d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients.

**DEUXIEME PARTIE**

**PROTOCOLE DE RECHERCHE**

## **2-1- OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

Notre questionnaire concerne l'évaluation des produits de l'apprentissage réalisé par les patients après éducation thérapeutique et se formule ainsi :

- comment évalue-t-on les connaissances d'un patient éduqué (savoirs et savoir-faire acquis, compétences maîtrisées)?
- quels sont les outils d'évaluation utilisés par les soignants ?
- un modèle d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique est-il possible?

L'analyse de la littérature sur l'évaluation pédagogique ayant montré que celle-ci restait encore trop « confidentielle » au regard des évaluations biologique et psychosociale, les objectifs de notre recherche se sont précisés :

- identifier les pratiques d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique à partir de la littérature internationale et des avis d'experts
- observer les pratiques d'évaluation pédagogique existantes d'équipes de soins de centres hospitaliers universitaires et/ou de centres hospitaliers généraux et spécialisés, où s'exécutent au quotidien des programmes d'éducation thérapeutique de patients souffrant de maladie chronique
- identifier les attentes des patients vis-à-vis de l'évaluation pédagogique.

Notre objectif général vise à proposer un modèle théorique systémique d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique afin de contribuer à l'amélioration de l'éducation des patients

## **2-2- METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE**

### **2-2-1- Revue de la littérature**

#### **2-2-1-1- Les banques de données**

Nous avons consulté la littérature médicale sur trois moteurs de recherche réputés :

- PubMed (U.S. National Library of Medicine)
- The Cochrane Library
- E.R.I.C. (Education Ressources Information Center)

Nous avons entré successivement les mots-clés « self management - education - patient » (éducation thérapeutique du patient et « assessment - cognitive » (évaluation pédagogique) :

- self management AND education
- self management AND education AND patient
- self management AND education AND patient AND assessment
- self management AND education AND patient AND assessment AND cognitive.

### **2-2-1-2- Les ouvrages**

Les ouvrages consultés ont été principalement les ouvrages de personnes reconnues comme experts dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient, notamment Jean-Philippe Assal, Alain Deccache, Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois, Anne Lacroix, et des personnes reconnues comme experts dans le domaine des Sciences de l'Education, notamment Robert Brien, Charles Hadji, Jean Beauté, René Hivon, Dieudonné Leclercq, Philippe Meirieu, Georges Scalon, Jacques Tardif.

### **2-2-1-3- Les articles**

La sélection d'articles originaux sur les démarches évaluatives de l'éducation thérapeutique des patients, par lecture de revues spécialisées ou consultation de communications récentes lors de symposiums se déroulant principalement en France ou en Suisse :

→ **Pour les revues spécialisées**, il s'agit principalement de :

- Patient Education and Counseling
- Bulletin d'Education du Patient
- Actualité et Dossiers en Santé Publique (A.D.S.P.)
- American Journal of Preventive Medicine

→ **Pour les symposiums**, il s'agit de :

- Journées de l'I.P.C.E.M. (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales)
- Congrès International de la S.E.T.E. (Société d'Education Thérapeutique Européenne).

Nous avons limité notre champ d'investigation aux écrits les plus récents, entre 2004 et 2008.

### **2-2-2- Interviews des experts**

### 2-2-2-1- Critères de sélection des experts

Les experts interrogés pour cette recherche ont été choisis à partir des critères suivants :

- compétences connues et reconnues dans le champ de l'éducation de la santé et/ou dans le champ des sciences de l'éducation
- expérience dans l'éducation thérapeutique des patients
- spécialisation dans une maladie chronique
- pédagogie
- complémentarité d'expérience pathologie/pédagogie.

Six experts ont été retenus.

**Tableau 3 : Liste des experts, fonction et lieu d'exercice**

<b>Prénom – Nom</b>	<b>Fonction</b>	<b>Lieu d'exercice</b>
<b>Jocelyne M'BEMBA</b>	Diabétologue	Service de Diabétologie du Professeur SLAMA, Hôpital de l'Hôtel Dieu, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris (75)
<b>Nathalie MASSEBOEUF</b>	Diététicienne	Service Diabétologie - Métabolisme du Professeur André GRIMALDI, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris (75)
<b>Jean-Etienne BIDAT</b>	Pédiatre pneumo-allergologue	Service des Maladies Respiratoires et Allergiques de l'Enfant du C.H.U. Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt (Hauts de Seine - 92)
<b>Marc LEVY</b>	Médecin, chef de service	Service de Diabétologie - Endocrinologie - Médecine Interne de l'Hôpital Max Fourestier - Nanterre (Hauts de Seine - 92)
<b>Nadine BACLET</b>	Diététicienne, cadre de santé	Service central de diététique du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris (75)
<b>Bénédicte ROSSIGNOL</b>	Orthophoniste Educatrice de Santé	Service des Maladies Respiratoires et Allergiques de l'Enfant du C.H.U. Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt (Hauts de Seine - 92)

### **2-2-2-2- Méthode de recueil des données auprès des experts**

Chaque expert a été contacté personnellement par téléphone ou par courrier électronique.

L'objectif du travail de recherche et les critères de sélection ont été expliqués et l'accord demandé pour l'entretien.

Il a été convenu avec chacun d'eux que l'entretien ferait l'objet d'une prise de notes manuscrite. Dans un second temps, la retranscription des réponses serait présentée à l'expert pour validation. Tous ont accepté cette procédure.

Cinq experts nous ont donné rendez-vous sur leur lieu d'exercice; un expert a fixé un rendez-vous téléphonique.

Les entretiens se sont déroulés entre mai 2005 et novembre 2005.

### **2-2-2-3- Validation des entretiens**

Chacun des entretiens des experts a duré entre trente minutes et une heure trente. A chaque rencontre, l'objet du travail de recherche a été à nouveau précisé. Les experts devaient répondre à la question suivante :

*« Quels instruments de mesure avez-vous choisis pour l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique ? Justifiez votre réponse ».*

L'entretien était non directif, l'ensemble des propos de chaque expert a été noté puis retranscrit. La retranscription a été envoyée par courrier électronique pour avis à chacun des experts, qui avaient toute latitude pour corriger et/ou modifier le texte.

Les réponses définitives adressées par courriel par les experts ont été alors considérées comme valides.

### **Tableau 4 : Dates et lieux des entretiens –**



## Modes et dates de leur validation par les experts

	<b>Experts</b>	<b>Date de l'entretien</b>	<b>Lieux de l'entretien</b>	<b>Modes et dates de validation</b>
<b>1</b>	<b>Jocelyne M'BEMBA Diabétologue</b>	3 juin 2005	service de diabétologie de l'hôpital de l'Hôtel Dieu - Paris	courrier électronique le 5 juin 2005
<b>2</b>	<b>Nathalie MASSEBOEUF Diététicienne</b>	le 24 mai 2005	service de diabétologie du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière - Paris	courrier électronique le 31 mai 2005
<b>3</b>	<b>Jean-Etienne BIDAT Pédiatre allergologue</b>	le 31 mai 2005	par téléphone	courrier électronique le 7 juin 2005
<b>4</b>	<b>Marc LEVY Diabétologue</b>	le 24 mai 2005	service de diabétologie de l'hôpital Max Fourestier - Nanterre	courrier électronique le 31 mai 2005
<b>5</b>	<b>Nadine BACLET Cadre diététicienne</b>	le 6 mai 2005	service central de diététique du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière - Paris	courrier électronique, le 3 septembre 2005
<b>6</b>	<b>Bénédicte ROSSIGNOL Orthophoniste éducatrice de santé</b>	le 31 mai 2005	service de pédiatrie de l'hôpital Ambroise Paré - Boulogne-Billancourt	courrier électronique, le 26 août 2005

### 2-2-2-4- Grille d'analyse des réponses des experts

Pour analyser les réponses des experts, nous avons élaboré une grille comportant quatre items relatifs à l'évaluation pédagogique :

- 1- ce que les experts évaluent
- 2- de quelle façon et à quel moment les experts évaluent
- 3- les problèmes rencontrés pour la réalisation de l'évaluation pédagogique
- 4- les besoins vis à vis de l'évaluation pédagogique.

Les réponses ont été reportées dans quatre tableaux différents. Le tableau suivant décrit la globalité des thèmes abordés.

	<b>Tableau 1</b>	<b>Tableau 2</b>	<b>Tableau 3</b>	<b>Tableau 4</b>
--	------------------	------------------	------------------	------------------

	Ce qui est évalué	Comment se fait l'évaluation	Quand se fait l'évaluation	Les problèmes rencontrés	Les besoins
Expert 1					
Expert 2					
Expert 3					
Expert 4					
Expert 5					
Expert 6					

### 2-2-3- Visites

Il nous a paru nécessaire d'aller observer des pratiques évaluatives dans les services accueillant des patients souffrant de maladie chronique.

En effet, si le déclaratif des experts est indispensable pour comprendre comment se conçoit l'évaluation pédagogique des acquis des patients, le constat « concret » des pratiques évaluatives permet d'observer comment les soignants les mettent en œuvre.

#### 2-2-3-1-Choix des lieux

Dès lors qu'il s'agit de découvrir une « réalité évaluative » en regard des déclarations des experts, nous avons privilégié des services de soins dans lesquels des éducateurs exécutent et évaluent au quotidien des programmes d'éducation thérapeutique de patients souffrant de maladie chronique.

Afin de rester dans une "réalité conjoncturelle", nous avons ciblé des services accueillant des patients souffrant de maladie chronique à forte prévalence :

- service de diabétologie (près de 4% des français sont traités pour un diabète)
- service de nutrition (l'enquête Obépi 2003 montre que plus de 5,3 millions de français sont obèses et 14,4millions (14% des plus de 15 ans) sont en surpoids)
- service d'allergologie (en France plus de 5% des enfants de moins de 15 ans vivent avec une allergie alimentaire)
- service d'infectiologie (V.I.H. / SIDA en France : un peu plus de 27000 personnes ont développé une pathologie Sida en 2008).

Nous avons alors adressé des demandes par téléphone ou par courriel auprès des chefs de service ou auprès des cadres supérieurs de six services de grands centres hospitaliers ou hospitalo-universitaires de la région parisienne : diabétologie au groupe hospitalier Pitié-

Salpêtrière à Paris (75) et à l'hôpital Max Fourestier à Nanterre (92), infectiologie au C.H.U. du Kremlin Bicêtre (94), nutrition à l'hôpital de l'hôtel Dieu à Paris (75) et à l'hôpital Suisse à Issy-les-Moulineaux (92), allergologie à l'hôpital Ambroise Paré à Boulogne-Billancourt (92). Au final, nous avons reçu quatre réponses positives :

- hôpital de jour du service de nutrition du Professeur Arnaud Basdevant - Hôpital de l'Hôtel-Dieu - Paris - Lieu 1
- hôpital de jour du service de diabétologie du Professeur André Grimaldi - Groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière - Paris- Lieu 2
- atelier d'insulinothérapie fonctionnelle du service de diabétologie du Professeur André Grimaldi - Groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière - Paris - Lieu 3
- service de consultation d'allergologie pédiatrique du Docteur Jean-Etienne Bidat - Hôpital Ambroise Paré - Boulogne-Billancourt - Lieu 4.

Les observations ont eu lieu entre le 5 juillet 2005 et le 26 janvier 2006. Elles se sont déroulées sur une demi-journée ou sur une journée entière.

### **2-2-3-2- Recueil des informations**

Nous avons élaboré une grille d'observation composée de quatre items portant sur le contenu de l'évaluation pédagogique des acquis de l'apprentissage des patients :

- les connaissances
- l'application des connaissances dans une situation donnée
- la conduite face à l'urgence
- la maîtrise des gestes et techniques d'auto-soins.

Chacun des items comporte trois questions :

- évalue-t-on chacun des items ?
- les évaluateurs disposent-ils d'un outil d'évaluation ? Si oui, lequel ?
- comment évalue-t-on sans outil formalisé ?

Les différentes réponses ont été transcrites dans le tableau récapitulatif suivant :

	Lieu 1				Lieu 2				Lieu 3				Lieu 4			
	Evaluation		Outil		Evaluation		Outil		Evaluation		Outil		Evaluation		Outil	
	Oui +	Non -	Oui +	Non -	Oui +	Non -	Oui +	Non -	Oui +	Non -	Oui +	Non -	Oui +	Non -	Oui +	Non -
connaissances																
application concrète																
application situation d'urgence																
maîtrise gestes																
			si + outil ?				si + outil ?				si + outil ?				si + outil ?	
Autres méthodes d'évaluation pédagogique																

## **2-2-4- Interviews des patients**

*« L'éducation s'adresse donc à des personnes (patient[e]s) atteintes d'une maladie qui sont amenées à gérer en collaboration avec les médecins et les soignants leur maladie, leur traitement et leurs soins quotidiens sur des périodes plus ou moins longues, voire, pour certaines affections, pendant toute leur vie » (J.-F. d'Ivernois et R. Gagnayre, 2008).*

Si les patients deviennent « acteurs » de leur éducation, ils deviennent également évaluateurs du produit de leur apprentissage. Dès lors, il est indispensable, dans la perspective d'une modélisation de l'évaluation de l'éducation thérapeutique, de connaître la nature de leurs propres évaluations pédagogiques et leurs besoins éventuels.

### **2-2-4-1- Choix de la population**

Afin de diversifier notre échantillon de malades, nous avons effectué notre recueil d'informations auprès de deux populations de patients :

- des patients souffrant d'une maladie chronique, hospitalisés ou suivis en consultation dans des services réputés pour leur pratique de l'éducation thérapeutique appelé sujets du groupe A
- des patients ou familles de patients adhérents d'associations de patients souffrant de maladie chronique appelés sujets du groupe B.

#### **a- Les patients sujets du groupe A**

La population du groupe A est composée de personnes souffrant de maladie chronique hospitalisées dans des établissements de santé où s'effectue au quotidien l'éducation thérapeutique.

Au gré de différentes rencontres professionnelles, nous avons eu connaissance de services de soins où l'éducation thérapeutique s'était développée de façon importante et était devenue une activité à part entière des soignants. Nous avons contacté les chefs de ces services hospitaliers et leur avons exposé l'objet de notre recherche. Ils ont tous accepté d'y participer et nous ont autorisée à mener des entretiens au sein de leurs unités.

Les programmes d'éducation thérapeutique sont à divers stades de développement ; certains services, la diabétologie notamment, pratiquent l'éducation depuis de nombreuses années. D'autres services, comme la psychiatrie, commencent à mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique.

Les contenus de programme diffèrent également quelque peu dans leur approche qui peut être plus « technique » lorsqu'il s'agit de maîtriser des gestes pour s'auto-administrer un traitement à l'insuline par exemple, ou plus ancrée dans une dimension psychosociale quand les patients doivent « reprendre pied » dans la vie de « tous les jours ».

Cependant, tous les responsables des services ont la volonté de prendre en charge les patients de façon globale, et témoignent d'un intérêt considérable et sincère pour l'éducation thérapeutique.

**a-1- Contexte médical et institutionnel des patients du groupe A - Données générales (bilan d'activités année 2007)**

**Tableau 5 : Le contexte médical et institutionnel des patients du service de cardiologie de l'H.I.A. BÉGIN**

<b>Hôpital</b>	<b>Hôpital d'Instruction des Armées Bégin (H.I.A.) - Saint- Mandé (Val De Marne)</b>
<b>Chef de service</b>	<b>Monsieur le Docteur Xavier CHANUDET</b>
<b>Nombre de lits</b>	15 lits classiques + 6 lits d'U.S.I.C. (unité soins intensifs de cardiologie)
<b>Nombre entrées/an</b>	hospitalisation classique : 642 U.S.I.C. : 252
<b>Nombre de consultations/an</b>	2956 consultations + 405 consultations spécialisées
<b>Education thérapeutique des patients (critères H.A.S.)</b>	
<b>Personnel formé</b>	Oui - 2 infirmières qui revoient les patients en consultation 15 jours après leur sortie. Par ailleurs les infirmiers nouvellement diplômés sont formés par les plus anciens.
<b>Programme structuré</b>	Oui - formation ICARE et documents du service.
<b>Outils disponibles</b>	Carnet de liaison hôpital-ville - carnet AVK (antivitamine K) - plan de soins guide.
<b>Evaluation de l'éducation thérapeutique</b>	Oui à travers le chemin clinique qui porte sur l'insuffisance cardiaque (en cours).

**Tableau 6 : Le contexte médical et institutionnel des patients de l'hôpital de jour de l'E.P.S. CHARCOT**

<b>Hôpital</b>	<b>Etablissement Public de Santé Charcot - Plaisir (Yvelines) - Secteur 78 G 12</b>
<b>Chef de service</b>	<b>Monsieur le Docteur Patrick BASARD</b>
<b>Nombre de lits</b>	69 patients en file active
<b>Nombre entrées/an</b>	12 nouveaux cas
<b>Nombre de consultations/an</b>	2956 consultations + 405 consultations spécialisées
<b>Education thérapeutique des patients (critères H.A.S.)</b>	
<b>Personnel formé</b>	Oui - 3 infirmières et une aide-soignante référentes
<b>Programme structuré</b>	Atelier diététique et équilibre - Laboratoire LILLY Programme de Renforcement de l'Autonomie et des Capacités Sociales (PRACS)
<b>Outils disponibles</b>	Pour l'Atelier diététique et équilibre : une valise d'animation contenant des cartes présentant les aliments et les activités quotidiennes (le ménage, la marche ...), ainsi que des plateaux accompagnés de totems représentant les sept groupes alimentaires Une valise contenant des documents d'évaluation à faire remplir aux patients et aux animateurs Un classeur de suivi remis aux patients avec la fiche de chaque atelier Une diététicienne mise à disposition par le laboratoire pour le suivi du programme Equilibre Pour le PRACS, un « Manuel de l'animateur » propre à chaque module et servant de guide pour le déroulement de chaque séance
<b>Evaluation de l'éducation thérapeutique</b>	Oui pour les deux programmes



**Tableau 7 : Le contexte médical et institutionnel des patients de l'hôpital de semaine du service de diabétologie du G.H. PITIÉ SALPÊTRIÈRE**

<b>Hôpital</b>	<b>Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière - Assistance Publique-Hôpitaux de Paris - Service de Diabétologie et Métabolisme</b>
<b>Chef de service</b>	<b>Monsieur le Professeur André GRIMALDI</b>
<b>Nombre de lits</b>	20 lits classiques + 12 lits hôpital de semaine + 2 lits hôpital de jour (moyenne de 6 patients par jour)
<b>Nombre entrées/an</b>	hospitalisation classique : 745 hôpital de semaine : 480 hôpital de jour : 2030
<b>Nombre de consultations/an</b>	10261
<b>Education thérapeutique des patients (critères H.A.S.)</b>	
<b>Personnel formé</b>	oui - 20 - D.U., IPCEM <sup>18</sup> , séminaire GRIMENTZ
<b>Programme structuré</b>	oui
<b>Outils disponibles</b>	oui : aliments factices, peinture, chant, outils de pédicurie, chaussures de décharge, gammes à insuline
<b>Evaluation de l'éducation thérapeutique</b>	oui : Hba1c

<sup>18</sup> Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale

**Tableau 8 : Le contexte médical et institutionnel des patients du service des consultations de pneumo-allergologie pédiatrique de l'hôpital AMBROISE PARÉ**

<b>Hôpital</b>	<b>Hôpital Ambroise Paré - Assistance Publique-Hôpitaux de Paris Service de Pneumo-allergologie pédiatrique - Consultations</b>
<b>Chef de service</b>	<b>Monsieur le Docteur Jean-Étienne BIDAT</b>
<b>Nombre de lits</b>	32 lits classiques + 4 lits de courte durée + 3 places d'hôpital de jour
<b>Nombre entrées/an</b>	2100
<b>Nombre de consultations/an</b>	5800
<b>Education thérapeutique des patients (critères H.A.S.)</b>	
<b>Personnel formé</b>	Oui - IPCEM
<b>Programme structuré</b>	Non
<b>Outils disponibles</b>	Plans d'action formalisés essentiellement pour les enfants asthmatiques et allergiques ; imagier ; bronches plastiques pour les enfants asthmatiques ; emballages des aliments pour les allergies alimentaires ; maison modèle réduit ; stylo d'adrénaline.
<b>Evaluation de l'éducation thérapeutique</b>	Oui sans outil formalisé

**Tableau 9 : Le contexte médical et institutionnel des patients du service des maladies infectieuses  
du C.H.U. BICÊTRE**

<b>Hôpital</b>	<b>Centre Hospitalier Universitaire de Bicêtre - Le Kremlin-Bicêtre (Val de Marne) Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses</b>
<b>Chef de service</b>	<b>Monsieur le Professeur Jean-François DELFRAISSY</b>
<b>Nombre de lits</b>	53 lits classiques + 8 lits hôpital de jour
<b>Nombre entrées/an</b>	1702 en hospitalisation classique 3643 en hôpital de jour
<b>Nombre de consultations/an</b>	4650 consultations + 929 A.E.S. (accidents d'exposition au sang)
<b>Education thérapeutique des patients (critères H.A.S.)</b>	
<b>Personnel formé</b>	oui - environ 10
<b>Programme structuré</b>	oui
<b>Outils disponibles</b>	oui
<b>Evaluation de l'éducation thérapeutique</b>	oui

## **a-2- Eléments démographiques retenus**

Nous avons pris en considération le sexe et l'âge des patients, l'âge étant considéré en quatre catégories :

- 20-35 ans
- 35-50 ans
- 50-65 ans
- 65 ans et plus.

Concernant les enfants, ceux-ci ont été systématiquement interviewés en présence de leurs parents et nous n'avons donc pas pris en considération leur âge et leur sexe dans la mesure où les réponses sont indifféremment les leurs et/ou celles des parents.

### **Répartition par âge des patients sujets du groupe A**

<b>Catégorie d'âge</b>	<b>Nombre de patients</b>
<b>20-35 ans</b>	
<b>35-50 ans</b>	
<b>50-65 ans</b>	
<b>65 ans et plus</b>	
<b>Total</b>	

### **Répartition par âge et par pathologie pour les patients sujets du groupe A**

<b>Pathologie</b>	<b>20-35 ans</b>	<b>35-50 ans</b>	<b>50-65 ans</b>	<b>65 ans et plus</b>
<b>Cardiologie</b>				
<b>Psychiatrie</b>				
<b>Diabétologie</b>				
<b>Infectiologie</b>				
<b>Total</b>				

### **Répartition par sexe des patients sujets du groupe A**

<b>Patients sujets du groupe A</b>
------------------------------------

Hommes	Femmes

### **a-3- Modalités de réalisation de l'enquête auprès des patients**

L'accord des patients et la garantie de l'anonymat ont constitué deux préalables indispensables à la réalisation de l'enquête. Parmi tous les malades qui ont accepté de participer à notre recherche, beaucoup ont exprimé leur satisfaction de contribuer à « faire avancer la science ».

Les choix des patients à interviewer s'est effectué au gré de leur présence dans les services d'accueil et de l'autorisation des soignants pour les rencontrer (disponibilité du malade, disponibilité de l'infirmier(ère)) les jours où nous les avons visités.

#### **→ Rencontres avec les patients**

En ce qui concerne le groupe A, nous avons régulièrement joint par téléphone les personnels soignants des services de soins afin de savoir si des patients éduqués étaient présents et s'il était possible de les interviewer. A chaque fois que la réponse était positive, en fonction de notre disponibilité, nous avons convenu avec eux du moment de notre venue.

En ce qui concerne la cardiologie, les entretiens ont eu lieu entre le 26 mars et le 13 août 2008.

A l'hôpital de jour de psychiatrie nous avons convenu avec la cadre supérieure de santé de quatre journées pour questionner les patients présents, les 6,7, 20 et 27 novembre 2007.

En allergologie pédiatrique, les entretiens ont eu lieu entre le 26 avril et le 7 juin 2007.

A l'hôpital de semaine de diabétologie, le Docteur Sachon nous a conseillé de venir interroger les patients en fin de semaine. Nous les avons donc rencontrés le jeudi soir (deux fois) et le vendredi midi (deux fois), entre le 9 novembre et le 7 décembre 2007.

Concernant l'hôpital de jour du service des maladies infectieuses, la rencontre avec les patients s'est avérée plus complexe. Certains patients sont inscrits dans le programme d'éducation thérapeutique, mais, le personnel soignant n'ayant pas la possibilité de connaître

ces patients avant leur arrivée, il a été impossible de fixer des temps de présence ; les rencontres avec les patients étaient donc aléatoires. Le recueil des données s'est déroulé dans la semaine du 24 décembre au 28 décembre 2007.

### → Organisation du recueil des informations

Les entretiens avec les patients des services de soins généraux ont été enregistrés à l'exception de trois patients : un malade cardiaque et les patients atteints du S.I.D.A. qui ont refusé l'enregistrement afin de ne pas laisser de « traces ».

A l'E.P.S. Charcot, le Docteur Bazard a posé comme préalable aux entretiens la présence permanente d'une infirmière pour intervenir auprès d'un patient si cela s'avérait nécessaire.

Lors de notre première venue à l'hôpital de jour, la cadre supérieure a réuni tous les patients dans la salle à manger pour nous présenter, expliquer que notre recherche et assurer à chacun qu'il avait le droit d'accepter ou non. Il a été convenu, par ailleurs, que l'enregistrement n'était pas une forme souhaitable pour ces patients. Tous ont accepté de participer. Un entretien a dû être interrompu après les sept premières questions car la personne ne se sentait pas « bien ».

Les entretiens ont été rapportés aussi fidèlement que possible par écrit, en tenant compte du vocabulaire, de la syntaxe, et des expressions propres à chacun.

Lors de ses consultations de pneumoallergologie pédiatrique, le Docteur Bidat a demandé aux familles reçues de nous accorder un entretien à la fin de la consultation. Toutes ont accepté. Cependant, la délocalisation des consultations et les travaux menés dans l'établissement ont entraîné quelques difficultés à mener sereinement les entretiens (bruit, manque de locaux, promiscuité).

En cardiologie, comme en diabétologie, les chefs de service ont informé le personnel soignant de notre démarche et leur ont confié la tâche de l'organisation de notre accueil.

Au total les rencontres avec les patients se sont déroulées entre le 6 avril 2007 et le 13 août 2008.

### **b- Les patients sujets du groupe B**

De nombreux patients souffrant de maladie chronique utilisent internet afin d'obtenir des informations et des réponses à leurs questions, espérant ainsi résoudre leurs problèmes immédiats ou à moyen terme (Harry I., Gagnayre R., d'Ivernois J.Fr., 2006).

Interroger les patients par ce media a constitué de notre part un choix motivé par une réalité conjoncturelle (OMS, 2008), et par le souhait de recueillir une parole peut-être plus « libre ».

### **b-1- Contexte médical des patients du groupe B**

Pour contacter des patients chroniques éduqués sur internet, nous nous sommes intéressée aux associations de patients.

Nous avons questionné la base Doc'CISMeF de l'Université de Rouen avec les mots-clés : « associations de patients ». Nous avons été dirigée sur le lien "Medicalistes.org" recensant les adresses internet des sites d'associations de malades ou familles de malades. Nous avons sélectionné les associations de patients ou familles de patients souffrant de maladies chroniques et contacté les gestionnaires ou co-gestionnaires des sites. Il s'agit principalement de patients ou de familles de patients diabétiques, et de patients souffrant de douleurs chroniques.

### **b-2- Répartition et nombre**

A la différence du groupe A, nous n'avons pas retenu de critères d'âge et de sexe pour le groupe B. Nous sommes dans l'impossibilité de connaître le nombre de patients ou de familles de patients ayant lu notre demande, mais 62 malades ou familles de malades souffrant de maladies chroniques nous ont répondu dans le temps imparti.

### **b-3- Modalités de réalisation de l'enquête**

Tous les courriels reçus ont été enregistrés au fur et à mesure de leur réception, et nous avons choisi de ne répondre à aucun d'eux. L'irrégularité des envois nous ont amenée à procéder à deux relances de sollicitation auprès des adhérents des associations de patients. Les demandes ont été envoyées à partir du 21 décembre 2006 (accord des webmasters) et les réponses acceptées jusqu'au 30 avril 2007.

## → Organisation du recueil des informations

Nous avons envoyé un courriel de présentation de notre recherche à toutes les associations sélectionnées, et formulé notre souhait de questionner les adhérents. Le gestionnaire de la très grande majorité des sites Médicalistes, le Docteur Cyril Queymeras, ainsi que Isabelle Dete, Sarah Schneider et Cécile Cogez, co-gestionnaires, ont tous répondu favorablement et nous ont autorisée à diffuser notre requête auprès des adhérents des associations, selon une procédure établie : informer les patients ou les familles de patients en précisant à chaque fois que nous avons l'accord de M. Cyril Queymeras ou des co-gestionnaires.

Nous avons également sélectionné, en raison du nombre important de messages postés, deux forums de discussion de patients : le "forum maladies" sur "atoute.org" et le forum du site "diabete-france.com". Nous avons envoyé aux webmasters, le Docteur Dominique Dupagne (diabete-france.com) et Monsieur Tobias Steinberger (atoute.org) un courriel de présentation identique à celui présenté aux sites des associations et leur avons demandé l'autorisation de poser notre question sur leur forum de discussion. Ils ont répondu favorablement en nous donnant l'autorisation de laisser notre requête sur les forums selon la même procédure que précédemment.

Enfin, nous avons relevé, sur le site de l'Association des Jeunes Diabétiques (A.J.D.), les adresses électroniques des responsables départementaux, et envoyé à chacun d'eux le même courriel de présentation de la recherche et de demande d'autorisation de contacter les adhérents.

## **2-3- OUTILS DE RECUEIL DES DONNEES**

### **2-3-1- Le groupe A**

Les entretiens ont eu comme support une grille d'entretien élaborée à partir des « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient » de trois équipes universitaires collaborateurs de l'O.M.S. (2007).

La grille contient 29 questions réparties en trois parties.

#### **2-3-1-1- Questions de fond**

La première partie appelée « fond » comporte 13 questions.



La première question est relative au moment où se situe le patient dans le programme éducatif. Il est évident que l'évaluation pédagogique du patient apportera des résultats différents si le patient est évalué au début d'un programme, au milieu, ou à la fin, voire à six mois ou un an

« L'évaluation porte sur un ensemble de transformations qui se déroulent sur des années et ne renseigne que sur un moment et une situation donnée : elle n'est donc ni exhaustive, ni définitive » (O.M.S., 2007).

Pour les questions 2 à 7, le patient est sollicité à évaluer les modifications intervenues chez lui après éducation thérapeutique. Les questions explorent les connaissances et/ou compétences acquises et proposent trois options de réponses : « Oui ? » - « Non ? » - « Pourquoi ? ».

**Tableau 10 : Grille d'entretien- Patients Groupe A - Questions : 2 à 7**

N° question	Question : que vous a apporté l'éducation thérapeutique?	Objectifs
2	La compréhension de la maladie et de la thérapeutique	Est-ce-que le patient organise ce qu'il sait déjà et met-il en lien ses connaissances ?
3	La compréhension des termes médicaux, du nom des médicaments	Est-ce-que le patient a appris et/ou acquis un langage soignant?
4	Le fait de savoir gérer de la maladie au quotidien	Est-ce-que le patient est capable de planifier, de s'adapter, d'acquérir des compétences métacognitives ?
5	La gestion de la maladie dans des circonstances particulières	Est-ce-que le patient est capable de planifier, de s'adapter, métacognition ?
6	La maîtrise des gestes	Est-ce-que le patient est capable d'effectuer ses auto-soins ?
7	Le savoir faire face à des crises	Est-ce-que le patient sait mobiliser les savoir-faire en situation d'urgence ?

Les questions 8 à 13 tentent de comprendre en quoi les connaissances modifient le champ psychoaffectif et du patient et lui permettent de gérer seul sa maladie.

Concernant la question 12, nous savons qu'un patient éduqué qui a développé des compétences d'auto-soins est capable de modifier le comportement de sa famille vis-à-vis de

sa maladie en la faisant participer aux soins. C'est pour cela que nous lui avons posé une question sur son évaluation de la modification de la collaboration de la famille.

La question 13, quant à elle, fait référence à certains patients diabétiques éduqués ayant développé une perception de leur corps leur permettant de déceler une hypoglycémie ou une hyperglycémie sans recours à des analyses biologiques (patients « sentinelles », Crozet, 2007). Le développement de cette perception relève des connaissances acquises par le patient. C'est pourquoi nous avons posé au patient une question sur la perception d'un changement de son corps.

**Tableau 11 : Grille d'entretien - Patients Groupe A - Questions 8 à 13**

N° question	Question : que vous a apporté l'éducation thérapeutique?	Objectifs
8	La confiance en sa capacité à gérer sa maladie	Est-ce-que la confiance en soi est liée aux connaissances acquises ?
9	L'apport d'informations sur la maladie et son évolution ayant préféré ne pas connaître	Est-ce-que le patient a peur d'apprendre ?
10	Une moindre inquiétude vis à vis de la maladie?	Est-ce-que les connaissances du patient réduisent les peurs liées à la maladie (chute, crise, douleur, mort...) et au traitement ?
11	Une autre façon de considérer la maladie?	Est-ce-que les connaissances changent la représentation de la maladie ?
12	Une modification de la collaboration de la famille dans la prise en charge de la maladie	Est-ce-que le patient utilise ses acquis pour informer et/ou former sa famille afin de l'aider dans la prise en charge de sa maladie ?
13	Un changement dans la façon de percevoir son corps	Est-ce-que les compétences du patient lui permettent de déceler des signes par de la maladie qui lui sont propres (perceptibles par lui seul - patient sentinelle) ?

### 2-3-1-2- Questions de forme

La deuxième partie appelée "forme" comporte 15 questions. Elle interroge le patient sur son appréciation des moyens matériels et humains de l'éducation thérapeutique, mais explore aussi les besoins des patients en éducation thérapeutique.

L'ensemble des réponses à ces questions devrait nous permettre de d'envisager une procédure d'évaluation pédagogique « idéale ».

### **2-3-1-3- Question supplémentaire**

Enfin, la troisième partie se compose d'une question supplémentaire engageant le patient à exprimer ses besoins lorsque l'on parle d'éducation thérapeutique :

*« Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose? ».*

### **2-3-2- Le groupe B**

Nous avons émis l'hypothèse que les patients adhérents à des associations de malades avaient déjà conduit une réflexion sur leurs besoins d'éducation et par conséquent, affirmé leur volonté de s'engager dans le milieu associatif.

Nous avons choisi de ne leur poser que la question supplémentaire de la grille d'entretien du groupe A :

*« Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose? ».*

## **2-4- GRILLE D'ANALYSE DES REPONSES DES PATIENTS**

L'analyse se veut autant quantitative par le nombre de patients interrogés, que qualitative par l'exploration des arguments exprimés par les patients.

### **2-4-1- Le groupe A**

#### **2-4-1-1- Questions de fond**

Nous avons, dans un premier temps, établi à l'aide d'un tableur « Excel » une matrice d'analyse des réponses aux questions de « fond » pour chacun des services hospitaliers accueillant les patients sujets du groupe A.

En dehors de la question 1 dans laquelle les durées de suivi éducatif ont été inscrites par patient puis comptabilisées et regroupées par classe chronologique, cette matrice recense le nombre de réponses aux propositions « oui », « non », « pareil », ainsi que les réponses à la question « pourquoi ? ».

**Analyse quantitative par pathologies (Regroupement des tableaux)**

	<b>Hôpital Bégin Cardiologie</b>		<b>E.P.S. Charcot Psychiatrie</b>		<b>Hôpital Pitié Salpêtrière Diabétologie</b>		<b>Hôpital A. Paré Allergologie Pédiatrie</b>		<b>Hôpital Kremlin Bicêtre Infectieux</b>	
<b>Question 1</b>	nombre jours		nombre jours		nombre jours		nombre jours		nombre jours	
	nombre mois		nombre mois		nombre mois		nombre mois		nombre mois	
	nombre années		nombre années		nombre années		nombre années		nombre années	
<b>Question 2 à Question 13</b>	nb oui / item		nb oui / item		nb oui / item		nb oui / item		nb oui / item	
	nb non / item		nb non / item		nb non / item		nb non / item		nb non / item	

**Analyse qualitative par pathologies (regroupement des tableaux)**

	<b>Hôpital Bégin Cardiologie</b>		<b>E.P.S. Charcot Psychiatrie</b>		<b>Hôpital Pitié Salpêtrière Diabétologie</b>		<b>Hôpital A. Paré Allergologie Pédiatrie</b>		<b>Hôpital Kremlin Bicêtre Infectieux</b>	
<b>Question 2 à Question 13</b>	pourquoi oui		pourquoi oui		pourquoi oui		pourquoi oui		pourquoi oui	
	pourquoi non		pourquoi non		pourquoi non		pourquoi non		pourquoi non	
	pourquoi pareil		pourquoi pareil		pourquoi pareil		pourquoi pareil		pourquoi pareil	

Pour l'analyse qualitative multipathologies, nous avons procédé à une première phase de codage des verbatim des patients. Pour cela, nous avons découpé les propos récoltés en utilisant des codes couleur, selon la classification taxonomique de Bloom : domaine cognitif, domaine sensori-moteur, domaine psycho-affectif.

#### **2-4-1-2- Questions de forme**

Nous avons demandé aux patients du groupe A d'évaluer la façon dont les éducateurs ont mis en œuvre les séances d'éducation thérapeutique.

Nous leur avons posé vingt questions. Pour chaque item exploré (le lieu où s'est déroulée l'éducation, le moment, la durée, le nombre de séances, la méthode employée, la fonction de l'éducateur), le patient d'abord a été invité à choisir parmi une liste de propositions. Puis, il a été sollicité pour donner son évaluation et faire d'autres propositions.

La grille des réponses des patients aux questions comprend deux niveaux d'analyse : une analyse quantitative et une analyse qualitative.

Dans un premier temps les analyses quantitative et qualitative ont été effectuées par pathologie ; dans un deuxième temps, elles ont été effectuées par multipathologies. Pour des raisons de commodité et pour donner plus de clarté à la lecture des résultats, nous avons choisi de les présenter par multipathologies.

#### **2-4-1-3- Question supplémentaire**

L'analyse de la question supplémentaire s'est effectuée selon les trois domaines taxonomiques de Bloom : cognitif - sensori-moteur - psycho-affectif. Dans un premier temps un codage par couleur a permis de classer les données recueillies et d'effectuer une analyse quantitative. Nous avons ensuite procédé à une analyse qualitative des réponses à cette question. Les résultats ont été retranscrits sur tableau selon le modèle suivant :

<b>Réponses à la question supplémentaire (Groupe A) et à la question du Groupe B</b>		
	<b>Analyse quantitative des réponses</b>	<b>Analyse qualitative des réponses</b>
<b>Cognitif</b>		
<b>Sensori-moteur</b>		
<b>Psycho-affectif</b>		

### **2-4-2- Le groupe B**

La question posée au groupe B étant identique à la question supplémentaire du groupe A, le traitement des réponses a été commun aux deux groupes de patients et les résultats reportés sur le tableau ci-dessus.

### **2-5- CONTRAINTES RENCONTREES DANS LA REALISATION DE L'ENQUETE**

Afin d'avoir l'assurance de la « présence » de patients éduqués dans les services de cardiologie, de pédiatrie et de maladies infectieuses, nous avons appliqué la procédure établie par le personnel soignant : téléphoner préalablement et en cas de réponse positive, nous y rendre souvent le jour même quel que soit le nombre de patients à interviewer.

A l'hôpital de jour du service infectieux, les infirmières prennent connaissance de la liste des patients présents uniquement en début de chaque demi-journée (matin et après-midi). Cependant elles n'ont les moyens de savoir si les patients accueillis ont suivi un programme d'éducation thérapeutique sauf à consulter l'ensemble du dossier de soins et rechercher leur fiche d'« Education thérapeutique ».

L'activité de soins étant par ailleurs incessante et intensive, il est pratiquement impossible aux infirmières de prévenir le chercheur de la présence ou non de patients éduqués. Ainsi nous avons passé une journée dans le service sans pouvoir interroger un seul patient. Par la suite nous avons pu rencontrer deux patients en trois demi-journées de présence. L'un d'entre eux avait un rendez-vous prévu à l'hôpital de jour, l'autre est arrivée en « urgence » pour une angine. Les deux entretiens se sont déroulés au cours de la dernière semaine du mois de décembre 2007. En raison de notre activité professionnelle et compte tenu du caractère aléatoire de la possibilité de rencontrer les patients nous n'avons pas pu enquêter davantage auprès de ce public.

En service de pédiatrie, le même type de contrainte s'est présenté. La consultation de pneumo-allergologie a lieu le jeudi matin et l'éducatrice prend connaissance de la présence des familles et/ ou enfants éduqués, au mieux une semaine avant et parfois la veille. Deux rendez-vous ont ainsi été annulés et deux autres reportés pour cause de congés scolaires. Au final les rencontres avec les familles ont nécessité sept semaines de latence pour une présence effective de trois demi-journées.

## **2-6- RAPPORT ENQUETEUR - PERSONNELS DES SERVICES D'ACCUEIL**

Tous les personnels des services dans lesquels nous avons effectué notre recherche ont manifesté un intérêt réel pour notre travail, et ont témoigné d'une bienveillance constante. La majorité des médecins responsables des services a expliqué notre démarche aux équipes soignantes. Ceci a contribué à la mise en place d'un accueil préparé et d'une organisation des entretiens afin de faciliter le recueil de données.

Le personnel soignant a apprécié la mise en valeur de l'éducation thérapeutique et s'est montré partie prenante pour faire avancer la recherche dans ce domaine.

## **2-7- DUREE DE L'ENQUETE**

Les observations et les entretiens se sont déroulés du 6 mai 2005 au 13 août 2008.



**TROISIEME PARTIE**  
**RESULTATS ET ANALYSE**

### 3-1- REVUE DE LA LITTERATURE

Pour consulter la littérature parue sur l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients sur les cinq dernières années (2004 - 2008), nous avons utilisé trois ressources : les banques de données sur la littérature médicale, les ouvrages de spécialistes en matière d'évaluation et /ou d'éducation thérapeutique et les articles des revues spécialisées.

#### 3-1-1- Banques de données

Nous avons questionné trois librairies médicales par l'Internet :

- PubMed (Librairie nationale de médecine américaine)
- The Cochrane Library (Librairie médicale britannique)
- E.R.I.C. (Education Ressources Information Center - Etats-Unis)

Nous avons entré les mots-clés « self management and education and patient and assessment and cognitive » sur les moteurs de recherche de chaque librairie.

La sélection a été réduite dans un premier temps aux titres et abstracts de tous les documents disponibles. Nous avons exploré les textes complets des documents lorsque le contenu des abstracts indiquait une référence à l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients.

#### 3-1-1-1- PubMed

Les résultats obtenus par l'entrée successive des mots-clés sur ce site sont synthétisés dans un tableau.

**Tableau 12 : PubMed : Nombre de publications selon les mots-clés**

Mots-clés	Nombre de publications
self management and education	9740
self management and education and patient	6646
self management and education and patient and assessment	2088
self management and education and patient and assessment and cognitive	135

Nous avons procédé à une première lecture des abstracts des 135 publications, puis les avons classés et comptabilisés par critères d'évaluation. Certaines évaluations allient plusieurs domaines.

**Tableau 13 : PubMed - Nombre publications par critères d'évaluation**

Critères	Nombre publications
Analyse de pratiques médicales et paramédicales	48
Evaluation de programmes	16
Evaluation psychosociale	10
Soins de santé primaires et secondaires	8
Qualité de vie	8
Observance	6
Etudes pharmaceutiques	5
Ressources internet (éducation, coaching, formation professionnelle)	5
Qualité des soins - certification	5
Pédagogie	5
Comparaison d'outils d'évaluation	3
Evaluation bioclinique	1
Coût/efficacité des interventions	1

Cinq articles mentionnent l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients. La revue de littérature de Couch R., Jetha M. et al (2008) tente de déterminer l'efficacité de programmes d'éducation au diabète chez des enfants diabétiques de type 1<sup>19</sup> et leur famille. Sur 80 études répertoriées, les résultats concernent le taux d'Hb1Ac (bioclinique), le nombre d'hospitalisations (bioclinique), les complications (bioclinique), les connaissances (pédagogique), la qualité de vie (psychosocial), des indicateurs psychosociaux tels que la thérapie comportementale cognitive et la thérapie familiale. Concernant plus particulièrement l'appropriation des connaissances sur le diabète (évaluation pédagogique), il est mentionné une amélioration significative (sans autre précision). Cependant, les auteurs indiquent que la faible qualité méthodologique et l'hétérogénéité des programmes ne permettent pas d'identifier une intervention plus efficace que des soins standard pour contrôler le diabète ou réduire les complications à court terme.

L'article de M.C. Rosal et al (2005), quant à lui, relate une étude pilote d'un programme d'éducation thérapeutique chez des patients diabétiques de type 2, vivant aux Etats-Unis, pauvres, hispanophones. En effet, les taux de morbidité et de mortalité liée au diabète sont plus élevés parmi cette population que parmi la population « blanche » (« Whites »). Le programme pilote mentionne notamment un apport de connaissances sur le diabète.

<sup>19</sup> Diabète sucré insulino-dépendant

Néanmoins on remarque que les indicateurs de résultats après éducation portent sur : la réduction du taux d'Hb1Ac à 3 et 6 mois (bioclinique), le pourcentage de participation aux sessions du programme (motivation, psychosocial), l'observance thérapeutique (motivation, psychosocial), l'auto-surveillance du taux de glycémie (connaissance procédurale, pédagogique), la tendance à maintenir une activité physique (connaissance déclarative, pédagogique).

Une autre étude de DeWalt D.A., Pignone M., Malone R. et al (2004) relate la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour des patients insuffisants cardiaques ayant un bas niveau scolaire. Un livre éducatif spécifique a été conçu pour ce type de patients et une session individuelle d'une heure. Les résultats des effets de l'éducation ont porté sur : les connaissances générales (pédagogique) et le report des chiffres de la prise de poids quotidienne (connaissance procédurale, pédagogique).

Wolfé R. et al (2006) ont effectué une évaluation neurocognitive systématique de 38 patients insuffisants cardiaques afin d'établir un profil neurocognitif des ces patients et de déterminer s'il existe un lien entre la sévérité de l'insuffisance cardiaque et les habiletés cognitives. Cette étude représente peu d'intérêt pour nous dans la mesure où les auteurs s'intéressent à la neurocognition et non à l'évaluation pédagogique.

Enfin, Farrell K., Wicks M.N. et Martin J.C. ont souhaité savoir si un programme d'éducation thérapeutique auprès d'une population rurale, pauvre et isolée de patients souffrant de maladie chronique peut contribuer à l'amélioration de l'auto-efficacité, l'efficacité perçue en santé et l'auto prise en charge de la maladie. Les indicateurs de résultats concernent l'amélioration de l'efficacité personnelle et de l'efficacité perçue en santé (psychosocial) ainsi que l'autogestion de la maladie (connaissances, pédagogique).

**Commentaires** : sur les cinq articles répondant aux mots-clés, un seul mentionne l'évaluation des connaissances comme unique critère d'évaluation.

### **3-1-1-2- The Cochrane Library**

Nous avons utilisé une procédure identique à la précédente pour la sélection les articles relatifs à l'évaluation pédagogique de l'éducation pédagogique.

**Tableau 14 : The Cochrane Library - Nombre publications selon les mots-clés**

<b>Mots-clés</b>	<b>Nombre de publications</b>
self management and education	<b>17</b>
self management and education and patient	<b>9</b>
self management and education and patient and assessment	<b>2</b>
self management and education and patient and assessment and cognitive	<b>4</b>

Parmi les quatre articles relatifs à l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients, nous avons exclu deux études ne relevant pas de notre champ de recherche. L'étude de M. Perry et al (2008) sur les bénéfices du diagnostic précoce de la démence propose un programme de formation à destination des médecins et infirmiers ; l'étude de Van Kampen D.A., Lovell M.R. et al (2007) propose quant à elle, d'utiliser les tests neurocognitifs des bases de données informatisées pour un meilleur dépistage de signes anormaux chez les athlètes ayant subi une commotion cérébrale après blessure.

C. Mitton, D. O'Neil, L. Simpson, Y. Hoppins et S. Harcus (2007) font le bilan après la mise en place d'un partenariat collaboratif entre infirmiers à domicile et médecins traitants pour la prise en charge de patients souffrant de maladie chronique. L'évaluation tient compte de différents indicateurs : une amélioration de la gestion quotidienne de la maladie (pédagogique), une consolidation des connaissances (pédagogique), un progrès en terme de bien-être psychologique (psychosocial), une connaissance sur les processus de la maladie) et la confiance à gérer sa maladie (pédagogique). D'autres indicateurs sont cités tels que la diminution du nombre de recours aux services aigus de soins, du nombre de jours d'hospitalisations, du nombre de visites aux services des urgences ainsi que des admissions à l'hôpital. Les auteurs mentionnent également la diminution du coût de la prise en charge des patients.

L'étude d'Osborne R.H., Buchbinder R. et Ackerman I.N. (2006) a pour objectif d'évaluer l'efficacité du Stanford Arthritis Self-Management Program (ASMP - Australie) en utilisant les critères relatifs à la qualité de vie (psychosocial), aux habiletés d'autogestion (connaissances procédurales, pédagogique) et au coût-bénéfice (économique) pour les patients souffrant d'arthrite chronique de hanche et/ou de genou.

**Commentaires** : sur quatre études répertoriées, deux ont un lien avec notre recherche. Cependant nous constatons qu'aucune de ces deux études ne se limite à la seule utilisation de l'évaluation pédagogique.

### 3-1-1-3- E.R.I.C.

**Tableau 15 : E.R.I.C. - Nombre publications selon les mots-clés**

Mots-clés	Nombre de publications
self management and education	931
self management and education and patient	13
self management and education and patient and assessment	5
self management and education and patient and assessment and cognitive	0

Nous n'avons retrouvé aucune étude disponible sur ce site.

### 3-2- REVUES SPECIALISEES

Nous n'avons retrouvé qu'un article relatif à l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique publié en 2007 dans la revue A.D.S.P. (d'Ivernois J.Fr., R. Gagnayre).

### 3-3- INTERVIEWS DES EXPERTS

#### 3-3-1- Objets d'évaluation

**Tableau 16 : Objets d'évaluation des experts**

<b>Expert 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'apprentissage des gestes : auto surveillance de la glycémie - injection d'insuline - bandelettes urinaires</li> <li>• La gestion du carnet de surveillance pour les diabétiques de type 1</li> <li>• Les connaissances en alimentation</li> <li>• Les connaissances sur le pied</li> </ul>
-----------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les connaissances évaluées en pré et post éducation à l'hôpital de semaine pour diabétiques type 1 et type 2 : gestes, carnet de recueil des glycémies, équilibre du diabète, dosage de l'HbA1c, nombre d'hypoglycémies, de re-sucrages, etc.</li> <li>• La qualité de vie pour les patients diabétiques de type 1</li> </ul>
<b>Expert 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les besoins du patient</li> <li>• Les connaissances grâce aux aliments factices</li> <li>• La représentation de l'alimentation</li> <li>• Le raisonnement du patient</li> </ul>
<b>Expert 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les connaissances sur les régimes,</li> <li>• Les connaissances gestuelles pour la mesure du souffle et l'utilisation du stylo d'adrénaline</li> <li>• Le dosage bioclinique</li> <li>• L'utilisation des outils nécessaires au traitement de l'urgence</li> <li>• Les croyances de santé</li> <li>• Le comportement</li> <li>• L'environnement</li> </ul>
<b>Expert 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les connaissances et le comportement selon le modèle de Bloom</li> <li>• Les croyances de santé si les patients ne répondent pas « oui » à l'ensemble des items du questionnaire précédent</li> </ul>
<b>Expert 5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'acquisition des connaissances</li> <li>• La mise en pratique des connaissances</li> <li>• La pesée des féculents pour vérifier la concordance de poids avec des aliments équivalents</li> <li>• Le changement de comportements</li> </ul>
<b>Expert 6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le carnet de suivi</li> <li>• Les connaissances théoriques</li> <li>• Les gestes techniques</li> <li>• La motivation</li> </ul>

**Commentaires :** les six experts répondent qu'ils évaluent les connaissances. Il s'agit de s'assurer que les patients ont acquis des savoirs théoriques en lien avec les pathologies dont ils souffrent (l'alimentation, les régimes, le pied) mais également des savoirs pratiques (l'utilisation des outils de surveillance, la mise en œuvre des traitements au quotidien et en cas d'urgence).

Un expert précise que l'évaluation porte sur la mise en pratique des connaissances, à savoir comment le patient met en lien ses savoirs théoriques et ses savoirs pratiques. Mais le contrôle du carnet de surveillance, l'utilisation des aliments factices, la pesée des féculents, les dosages biologiques, le nombre de re-sucrages, d'hypoglycémie, relèvent, selon nous, d'une évaluation de "mise en pratique" de savoirs théoriques.

Deux experts, évaluent les croyances de santé ; l'un deux déplore d'ailleurs la réticence des soignants à questionner les patients dans ce domaine.

L'un de ces deux experts évalue le comportement, un autre expert le changement de comportement.

D'autres items d'évaluation ne sont cités qu'une seule fois : la qualité de vie, les besoins, la représentation de l'alimentation, le raisonnement, l'environnement, la motivation.

### 3-3-2- Outils d'évaluation

**Tableau 17 : Outils d'évaluation des experts**

<b>Expert 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Au moyen d'une grille d'évaluation gestuelle concernant l'autosurveillance de la glycémie, de l'utilisation des bandelettes urinaires, de l'injection d'insuline, réalisées par le patient</li> <li>• Au moyen d'une grille d'évaluation des items pour chaque patient</li> <li>• Par une enquête alimentaire avec la diététicienne</li> <li>• Par un questionnaire sur le pied</li> <li>• Au moyen de la grille DQOL<sup>20</sup></li> </ul>
<b>Expert 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Par un entretien d'explicitation pour l'ensemble des items</li> <li>• Par l'attention portée aux réactions physiques : gestuelle, mimique du visage</li> <li>• Au moyen des aliments factices (atelier de groupe)</li> <li>• Par la méthode de décontextualisation / recontextualisation</li> <li>• Par le contrôle de l'Hb1Ac<sup>21</sup></li> </ul>
<b>Expert 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Par un questionnaire général sur l'ensemble des champs explorés ou au moyen d'une grille de synthèse ; selon l'âge de l'enfant, soit les parents sont questionnés, soit les parents et l'enfant, soit l'enfant seul</li> <li>• Au moyen d'une grille des techniques : technique d'inhalation ou de mesure du souffle</li> <li>• Au moyen d'une grille gestuelle d'emploi pour le stylo d'adrénaline (parents et/ou enfant)</li> <li>• Par des mises en situation pour l'allergie alimentaire (parents et/ou enfant)</li> </ul>

<b>Expert 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Par un questionnaire qui prend appui sur le modèle construit sur les dossiers de l'IPCCEM</li> <li>• Par des questions de connaissances posées par la diététicienne</li> <li>• Par un questionnaire sur les croyances de santé employé par les professionnels du Réseau Diabète 92</li> <li>• Par des questions de connaissances posées par les infirmiers(ères) du Réseau Diabète 92</li> </ul>
-----------------	---

<sup>20</sup> Diabetes Quality-Of-Life Measure

<sup>21</sup>



<b>Expert 5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Par l'emploi des aliments factices (replica food) avec une diététicienne</li> <li>• Par le regard de la diététicienne sur la nature et la quantité des aliments pris sur le plateau du patient</li> <li>• Par la résolution de problème au travers de cas concrets</li> <li>• Par un questionnaire sur les achats alimentaires</li> </ul>
<b>Expert 6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Par un questionnaire initial</li> <li>• Par les E.F.R.<sup>22</sup></li> <li>• Par un bilan éducatif initial pour les enfants accueillis à l'hôpital de jour</li> <li>• Par l'observation de la technique du mouchage du nez si nécessaire</li> </ul>

**Commentaires :** en ce qui concerne la façon d'évaluer, les experts formulent plusieurs réponses.

Le questionnaire portant sur les connaissances, quelles soient théoriques ou pratiques, est utilisé par cinq experts sur six. Un expert utilise les entretiens d'explicitation afin d'évaluer le raisonnement du patient.

Des grilles d'observation gestuelles (réalisation des glycémies, utilisation du stylo à insuline, du stylo d'adrénaline, mesure du souffle, mouchage, manipulation et lecture des bandelettes urinaires, concordance entre le poids estimé des féculents et le poids réel...), mais également des grilles d'évaluation des connaissances (alimentation, pied, achats alimentaires, composition d'un plateau repas), sont utilisées par deux des experts.

Les mises en situation sont utilisées par deux experts sur les six. A titre d'exemple, pour les aliments factices, le patient doit élaborer un repas équilibré en tenant compte de sa connaissance des teneurs en glucides et en lipides des différents aliments.

Les examens biologiques sont cités par deux experts.

L'enquête alimentaire par des diététiciennes est citée par deux experts.

D'autres outils d'évaluation sont cités une fois : la grille DQOL pour des patients diabétiques de type 1, les réactions physiques du patient (mimiques du visage), la méthode de décontextualisation - recontextualisation, le bilan éducatif.

### **3-3-3- moments de l'évaluation**

**Tableau 18 : Les moments de l'évaluation**

<sup>22</sup> Epreuves Fonctionnelles Respiratoires

<b>Expert 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avant et après les séances d'éducation du patient</li> <li>• Au fil des années</li> </ul>
<b>Expert 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En permanence lors des entretiens ou des ateliers</li> </ul>
<b>Expert 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A la première consultation et lors des consultations de suivi.</li> <li>• Selon l'état de santé de l'enfant, ou selon son environnement familial, les consultations peuvent être hebdomadaires, mensuelles, trimestrielles, semestrielles ou annuelles en cas d'amélioration et de stabilisation.</li> </ul>
<b>Expert 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A chaque consultation médicale ou lors de l'hospitalisation de jour (selon les patients)</li> <li>• Après la consultation ou lors de l'hospitalisation de jour</li> <li>• Lors des visites</li> <li>• Lors des séances de coaching téléphonique</li> </ul>
<b>Expert 5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lors d'une consultation individuelle ou en atelier de groupe</li> <li>• Lors du déjeuner diététique au self-service</li> <li>• Lors des consultations individuelles</li> </ul>
<b>Expert 6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A chaque consultation médicale, avec une comparaison dans le temps</li> <li>• A chaque consultation</li> <li>• Après la consultation</li> </ul>

**Commentaires :** pour tous les experts l'évaluation se fait avant l'éducation thérapeutique, pendant et après, avec la notion que cet "après" n'est pas limité dans le temps.

### 3-3-4- Problèmes rencontrés

**Tableau 19 : Problèmes rencontrés par les experts**

<b>Expert 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun problème mentionné</li> </ul>
<b>Expert 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obligation de l'institution hospitalière d'élaborer une fiche de suivi du patient dans les dossiers de soins : risque de cadrage accru avec des outils statiques cloisonnant l'activité</li> <li>• Formation insuffisante de certains éducateurs de santé diététiciens</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enseignement de données obsolètes en diététique</li> <li>• Non prise en compte des potentialités et des compétences des évaluateurs</li> <li>• Absence de motivation pour certains évaluateurs</li> <li>• Polyvalence qui nivelle par le bas</li> </ul>
<b>Expert 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de pratique d'évaluation standardisée systématisée</li> <li>• Moins bons dans l'évaluation de suivi par manque de temps</li> <li>• Pas de formalisation de l'évaluation de suivi car le personnel travaille grâce à des fonds privés</li> <li>• Pas d'outil formalisé sous forme de score</li> <li>• Lourdeur des questionnaires obligeant le médecin à ne pas pouvoir tout explorer par manque de temps</li> </ul>
<b>Expert 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas beaucoup de possibilités dans les instruments de mesure</li> <li>• Turn-over très important des infirmières donc difficulté à former le personnel actuellement</li> <li>• Peu de monde perçoit l'intérêt d'évaluer les croyances de santé d'où une énorme réticence du personnel hospitalier à l'employer dans la pratique</li> </ul>
<b>Expert 5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés d'évaluer le "faire" et l'"être"</li> <li>• Temps d'hospitalisation courts donc évaluation ciblée sur les pratiques</li> <li>• Questionnaire ne permet pas de mesurer l'influence de l'environnement pour savoir si c'est réellement l'ETP ou le message qui ont influencé les changements</li> <li>• Peut-on aller plus loin que la connaissance et la pratique ?</li> <li>• Evaluation très vague pour l'obésité car moins dans l'amaigrissement que dans le sentiment que "ça va mieux"</li> </ul>
<b>Expert 6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés à réaliser une évaluation complète par manque de temps et manque de moyens humains et financiers</li> <li>• Outils d'évaluation très personnels, au coup par coup, pratiquement opportunistes</li> <li>• Réduction des temps d'évaluation par augmentation du nombre de consultants (recrutement national voire international)</li> <li>• Manque de temps pour évaluer la motivation</li> </ul>

**Commentaires** : les problèmes sont liés aux moyens de l'évaluation, cités par quatre des cinq experts qui se sont exprimés : peu d'instruments disponibles pour l'évaluation pédagogique, manque d'évaluation standardisée, manque d'outil formalisé sous forme de score, outils « opportuniste » ou outil peu sensible.

Le manque de temps, est cité par trois des cinq experts qui se sont exprimés. Ce manque peut être dû à la lourdeur de l'outil d'évaluation, à la diminution des temps de séjours hospitaliers, ou à l'augmentation du nombre de consultants. Pour deux experts, il limite l'investigation d'autres champs de l'évaluation des patients.

Deux experts mettent en avant le manque de formation des personnels lié à un turn-over important des infirmiers(ères) ou au manque de volonté de se former de la part des soignants. Deux autres experts évoquent le manque de motivation de certaines personnes pour explorer le champ de l'évaluation.

Un expert a cité quatre autres problèmes : le risque d'avoir des outils statiques, les connaissances obsolètes des éducateurs, l'absence de prise en compte des potentialités et compétences des éducateurs, une polyvalence nivelant par le bas.

### 3-3-5- Besoins exprimés

**Tableau 20 : Besoins exprimés pour pratiquer l'évaluation pédagogique**

<b>Expert 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun exprimé</li> </ul>
<b>Expert 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actualisation des connaissances des éducateurs diététiciens</li> <li>• Formation à la pédagogie</li> <li>• Motivation des personnels</li> </ul>
<b>Expert 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un outil d'évaluation standardisé</li> <li>• Un outil formalisé sous forme de score</li> <li>• Ecrire les résultats de la mise en situation annuelle d'un enfant pour les connaissances sur son régime</li> </ul>
<b>Expert 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formation des infirmiers(ères)</li> </ul>
<b>Expert 5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bien prendre en compte tout ce qui concerne le patient</li> </ul>
<b>Expert 6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bénéficier d'une évaluation pédagogique qui permettrait de s'adapter, de modifier, de confirmer les objectifs</li> </ul>

**Commentaire :** les besoins pour l'évaluation pédagogique des patients relèvent de la formation des personnes pour deux des cinq experts qui se sont exprimés.

Un expert souhaite disposer d'outils d'évaluation pédagogique standardisés, un second expert souhaite pouvoir disposer d'une évaluation pédagogique adaptable, modifiable et permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs.

Un expert exprime le souhait que les connaissances des éducateurs soient actualisées et que leur motivation soit effective.

Un expert tient à une évaluation globale du patient.

### **3-3-6- Synthèse des réponses des experts**

Que pouvons-nous retenir des entretiens avec les experts concernant l'évaluation pédagogique des patients souffrant de maladies chroniques ?

Tous les experts, quel que soit le moment de la prise en charge du patient, évaluent les connaissances théoriques et pratiques ; un des experts parle d'un "objectif de sécurité".

L'évaluation est un acte dynamique, continu, toujours en action.

Il manque des outils standardisés pour l'évaluation pédagogique qui permettraient plus d'efficacité et plus d'efficience. La formation de professionnels éducateurs de santé est indispensable.

## **3-4- VISITES**

### **3-4-1- Protocole**

Dès que l'autorisation a été accordée par le chef de service ou par le cadre supérieur du service, une date de visite a été proposée. Il est à noter que pour l'une des visites d'observation autorisée, l'objectif clairement exprimé a été la nécessité du service de formaliser un outil d'évaluation systématique de l'éducation thérapeutique des patients accueillis.

Dans trois services, un "tuteur" de visite a été désigné pour nous guider pendant notre temps d'observation.

Dans un service, nous nous sommes présentée aux membres de l'équipe soignante en poste ce jour-là, et avons expliqué le contexte de notre visite.

Compte tenu de la diversité et du nombre des personnes rencontrées, des lieux explorés sur un même site, des activités différentes des patients, il s'est avéré impossible d'enregistrer les

propos tenus et / ou échangés par les uns et les autres. L'ensemble des recueils des informations a donc été transcrit à la main en temps réel, et analysé dans un temps différé.

### 3-4-2- Grille d'observation

Quatre items ont été observés en regard des pratiques d'évaluation pédagogique :

- l'évaluation des connaissances théoriques et pratiques
- l'application des connaissances dans une situation concrète
- l'évaluation de la conduite face à une urgence
- l'évaluation des gestes et / ou de techniques de soins.

Chacun des items comporte trois questions :

- présence d'évaluation pour chacun des items ou pour tous les items
- nature de l'outil utilisé
- absence d'évaluation pour chacun des items ou pour tous les items.

### 3-4-3- Lieux

**Tableau 21 : Le contexte médical et institutionnel des services visités et les dates de visite**

Lieux	Le contexte médical des services	Le contexte institutionnel	Les dates de visite
<b>Lieu 1</b>	La consultation de pneumo-allergologie du Docteur Jean-Etienne BIDAT - Service de pédiatrie. Les consultations ont lieu le mercredi et le jeudi matin. Pour les enfants éduqués et stabilisés, le suivi se fait tous les 6 mois.	Hôpital Ambroise Paré - AP-HP - Boulogne-Billancourt (92)	5 juillet 2005
<b>Lieu 2</b>	L'hôpital de jour du Service de Nutrition du Professeur Arnaud BASDEVANT	Centre Hospitalier de l'Hôtel Dieu - AP-HP - Paris (75)	24 octobre 2005
<b>Lieu 3</b>	L'hôpital de jour du service de diabétologie du Professeur André GRIMALDI	Centre hospitalier Pitié-Salpêtrière - AP-HP - Paris (75)	17 janvier 2006
<b>Lieu 4</b>	L'atelier d'éducation thérapeutique pour l'usage de l'insulinothérapie fonctionnelle - Service de diabétologie du Professeur André GRIMALDI	Centre hospitalier Pitié-Salpêtrière - AP-HP - Paris (75)	26 janvier 2006

### 3-4-4- Programme proposé aux patients

- **Consultation de pneumo-allergologie pédiatrique de l'hôpital Ambroise Paré**

le médecin reçoit la famille en consultation en présence de l'éducatrice de santé. A l'issue de la consultation, après concertation avec le médecin, l'éducatrice rencontre la famille pour apporter à l'enfant et/ou aux parents des connaissances complémentaires sur la prise en charge de la maladie : notions d'anatomie-physiologie ou de physiopathologie de l'asthme ou du mécanisme de l'allergie puis, si nécessaire, démonstrations d'habiletés gestuelles. La séance d'éducation et les objectifs à atteindre pour le patient sont notés dans le dossier médical.

- **Hôpital de jour du service de nutrition de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu**

Les patients sont adressés soit par leur médecin traitant soit après une consultation avec un praticien hospitalier. L'hospitalisation va permettre d'évaluer individuellement chaque patient sur ses habitudes de vie, ses habitudes alimentaires, ses connaissances en terme de savoirs et savoir-faire et de réaliser un bilan clinique, biologique et radiologique. Dès l'entrée un bilan biologique est prélevé au patient et une radiologie de composition corporelle est réalisée. Puis la diététicienne reçoit le patient pour un bilan alimentaire. En fin de matinée le patient est vu en consultation médicale avec les résultats de ses examens.

Le midi le groupe de patients assiste à l'atelier cuisine animé par une diététicienne et une aide-soignante. Le repas est ensuite pris en groupe dans la cuisine en présence de la diététicienne. L'après-midi les patients sont à nouveau reçus par le médecin qui fait la synthèse du bilan biomédical et par la diététicienne qui donne des conseils d'hygiène alimentaire en fonction des résultats des différents examens et des habitudes de vie des patients. Ils consulteront à nouveau le praticien hospitalier quatre à huit semaines après la journée d'hospitalisation. Lors de cette consultation, le médecin effectuera une évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique de ses patients.

- **Atelier d'insulinothérapie fonctionnelle du service de diabétologie du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière**

La diététicienne du service de diabétologie accueille 5 patients pendant une demi-journée. Les personnes ont été hospitalisées quatre mois auparavant pour être éduquées à l'insulinothérapie fonctionnelle. Les objectifs de l'atelier sont multiples : faire des révisions, dire comment on se porte, partager l'expérience, compléter les informations, savoir où le patient en est par rapport à la méthode de l'insulinothérapie fonctionnelle.

- **Hôpital de jour du service de diabétologie du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière**

Le service accueille cinq patients diabétiques de type 2. L'objectif de l'hospitalisation est d'améliorer l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie. Certains patients ont déjà été éduqués d'autres non.

A leur arrivée dans le service les patients ont un bilan sanguin, un bilan ophtalmologique (fond d'œil) et un électrocardiogramme. Ils prennent les repas ensemble dans la salle à manger commune. L'infirmière vient à la fin du petit-déjeuner pour expliquer le déroulement de la journée et répondre aux questions puis le médecin diabétologue reçoit chaque patient individuellement. En fin de matinée les patients participent à l'atelier diététique animé par une diététicienne. Après le déjeuner, ils assistent au cours dispensé par le médecin et l'infirmière. En fin d'après-midi ils sont à nouveau reçus individuellement par le médecin qui fait le bilan de la journée au vu des examens réalisés, prescrit les thérapeutiques et fournit les recommandations et/ou conseils appropriés pour une gestion autonome de la maladie.



### 3-4-5- Pratiques d'évaluation observées

Tableau 22 : synthèse des pratiques d'évaluation observées

	Lieu 1 (consultation pneumo-allergologie pédiatrique)				Lieu 2 (H.D.J. <sup>23</sup> nutrition)				Lieu 3 (H.D.J. diabétologie)				Lieu 4 (atelier insulinothérapie fonctionnelle)			
	Evaluation		Outil		Evaluation		Outil		Evaluation		Outil		Evaluation		Outil	
	oui+	non -	oui+	non-	oui+	non-	oui+	non-	oui+	non-	oui+	non-	oui+	non-	oui+	non-
connaissances	+			-	+			-	+			-	+			-
application concrète	+			-		-		-	+			-	+			-
application situation d'urgence	+			-		-		-		-		-		-		-
maîtrise gestes	+			-		-		-	+/-			-		-		-
			Quel outil si +?				Quel outil si +?				Quel outil si +?				Quel outil si +?	
Autres méthodes d'évaluation pédagogique	Observation								Observation							

<sup>23</sup> Hôpital De Jour

**Commentaires :** en pneumo-allergologie pédiatrique les soignants évaluent différentes connaissances : déclaratives, habiletés gestuelles, connaissances procédurales et conditionnelles. Il s'agit de s'assurer que les enfants et/ou les familles maîtrisent les connaissances de survie ou de sécurité. Concernant les trois autres lieux visités, les soignants évaluent à minima les connaissances déclaratives des patients (H.D.J. nutrition) ou bien les connaissances déclaratives et les habiletés gestuelles (H.D.J. diabétologie). Nous notons qu'à l'H.D.J. de diabétologie l'évaluation des habiletés gestuelles n'a concerné qu'une patiente éduquée à l'utilisation d'un appareil de mesure de la glycémie. Au cours de l'atelier cuisine proposé par l'hôpital de jour de nutrition, les patients obèses n'ont été que simples spectateurs de l'élaboration du repas et en tant que tels n'ont pas pu être évalués.

### 3-5- INTERVIEWS DES PATIENTS SUJETS DU GROUPE A (N=52)

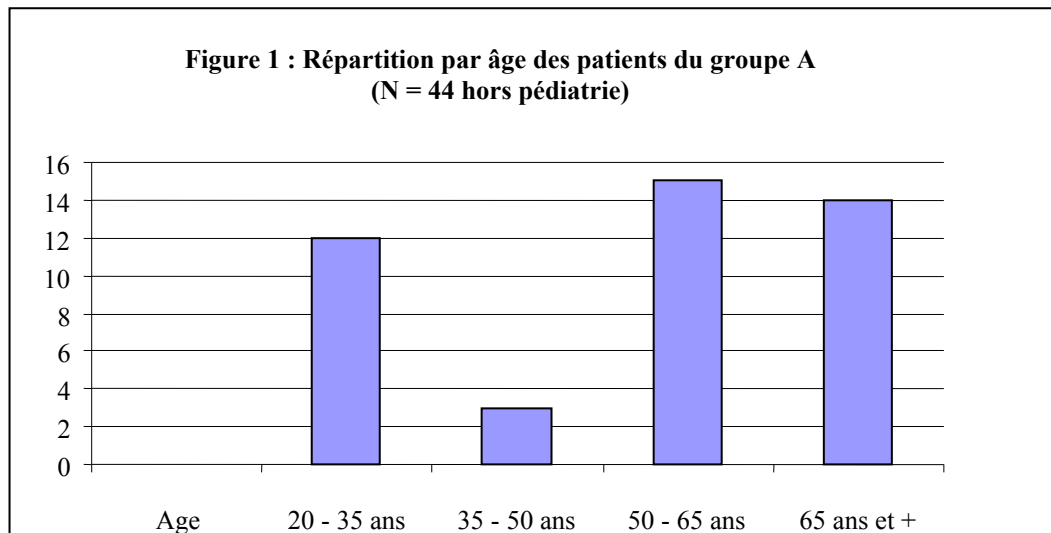
#### 3-5-1- Données démographiques

##### 3-5-1-1- Répartition par hôpital

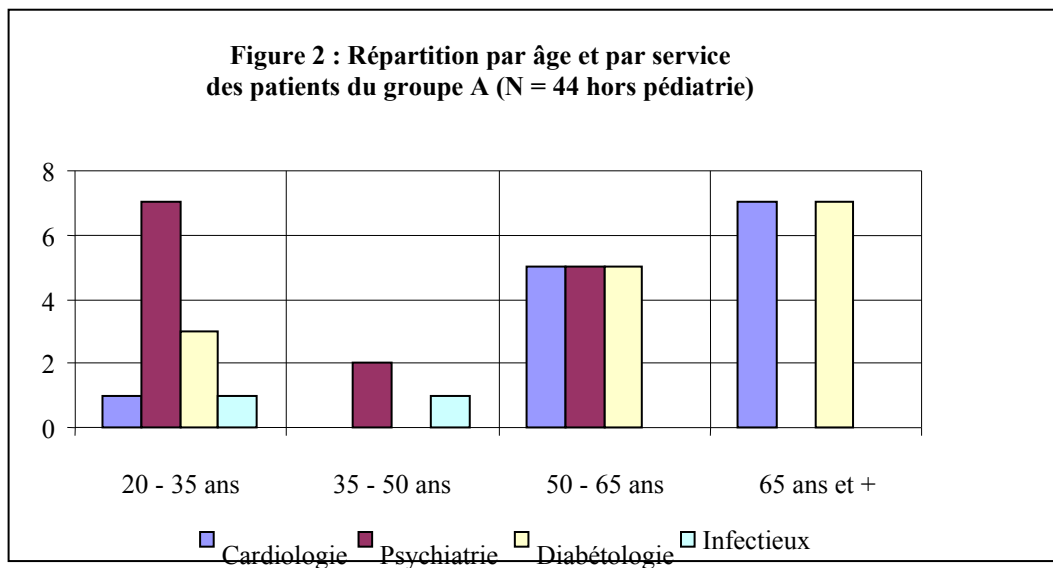
**Tableau 23 : Répartition par hôpital des patients sujets du groupe A**

<b>Lieu</b>	<b>Nombre de patients</b>
H.I.A. Bégin	13 patients
E.P.S. Charcot	14 patients
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière	15 patients
Hôpital Ambroise Paré	8 patients
C.H.U. Bicêtre	2 patients
<b>Total groupe A</b>	<b>52 patients sujets</b>

##### 3-5-1-2- Répartition par catégories d'âge

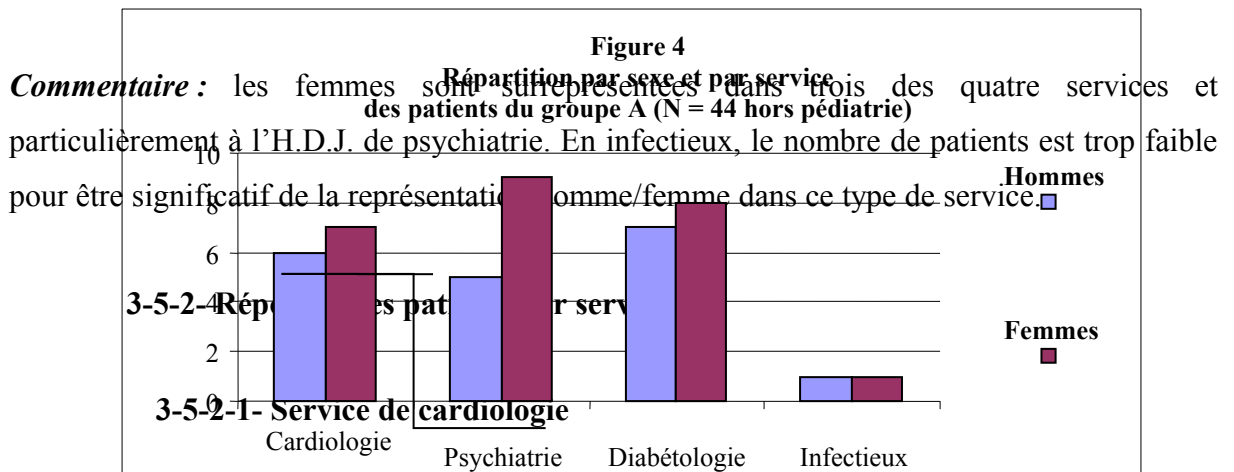
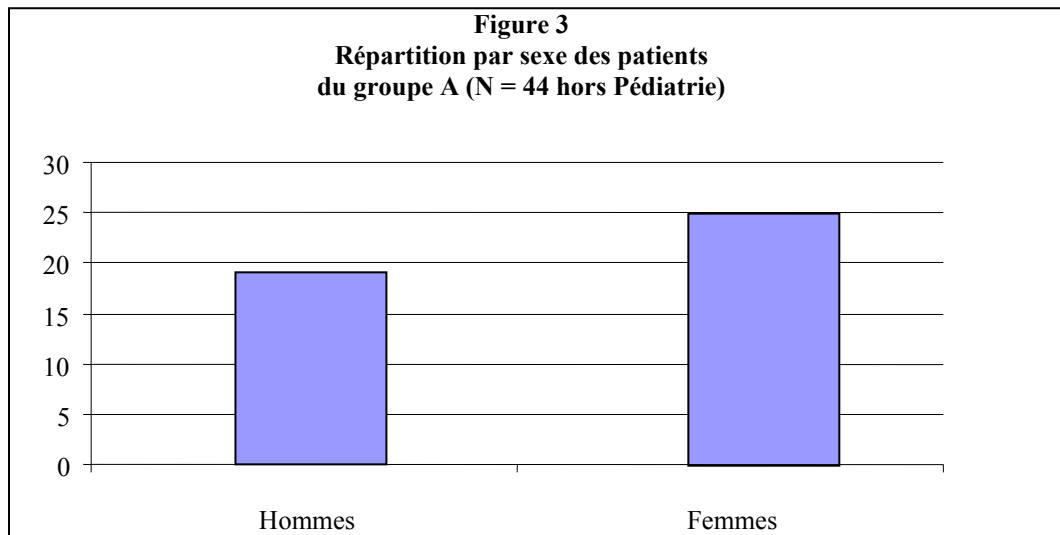


**Commentaire :** La catégorie d'âge la plus représentée est celle des 50-65 ans (plus du tiers); vient ensuite la catégorie des patients de 65 ans et plus (un tiers). Il est à noter une représentation importante de jeunes patients souffrant de maladie chronique.



**Commentaire :** une très grande majorité des patients de cardiologie et des patients de diabétologie ont plus de 50 ans, avec une majorité de patients âgés de plus de 65 ans dans chacun des deux services. C'est en psychiatrie que la population des patients hospitalisés est la plus jeune puisque la moitié d'entre elle est âgée de 20 à 35 ans. Les patients atteints du SIDA se situent également dans cette moyenne.

### 3-5-1-3- Répartition par sexe



Nous avons interrogé treize patients : cinq hommes et huit femmes âgés de 35 ans à 91 ans.

Les entretiens se sont déroulés dans le service d'hospitalisation entre le 26 mars 2008 et le 13 août 2008.

L'éducation thérapeutique concerne les patients souffrant d'insuffisance cardiaque et les patients sous traitement anticoagulant (antivitamine K).

L'éducation se déroule en trois phases :

1. dès le premier jour d'hospitalisation (ou le plus tôt possible selon l'état du patient), un questionnaire type « test de connaissances » est donné au patient qui le complète ; ce questionnaire est restitué aux infirmiers<sup>24</sup> qui le gardent et le corrigent
2. le patient reçoit une documentation (carnets, brochures) relative aux antivitamines K ou à l'insuffisance cardiaque
3. au bout de 48 heures un questionnaire identique au précédent est administré au patient. La correction des réponses se fait conjointement avec l'infirmier et le patient en

<sup>24</sup> Lire partout infirmier - infirmière

comparant les résultats des deux questionnaires. Un temps de questions / réponses est prévu puis les infirmiers établissent un plan de soin guide dont une photocopie est remise au patient.

## 1- date de la dernière séance d’ETP

**Tableau 24 : Date de la dernière séance d’ETP - Patients de cardiologie (N = 13)**

Dernière date d’ETP	ce jour	1 jour	2 jours	4 jours	5 jours	6 jours	3 mois
Nombre de patients	4	1	2	2	2	1	1

**Commentaire :** la majorité des patients admis dans le service de cardiologie est transférée du service d’accueil des urgences ; 10 des patients questionnés ont fait appel au « 15 » (SAMU). Les autres modes d’admission sont dus à la demande du médecin traitant (généraliste ou spécialiste) ou après consultation avec un praticien hospitalier.

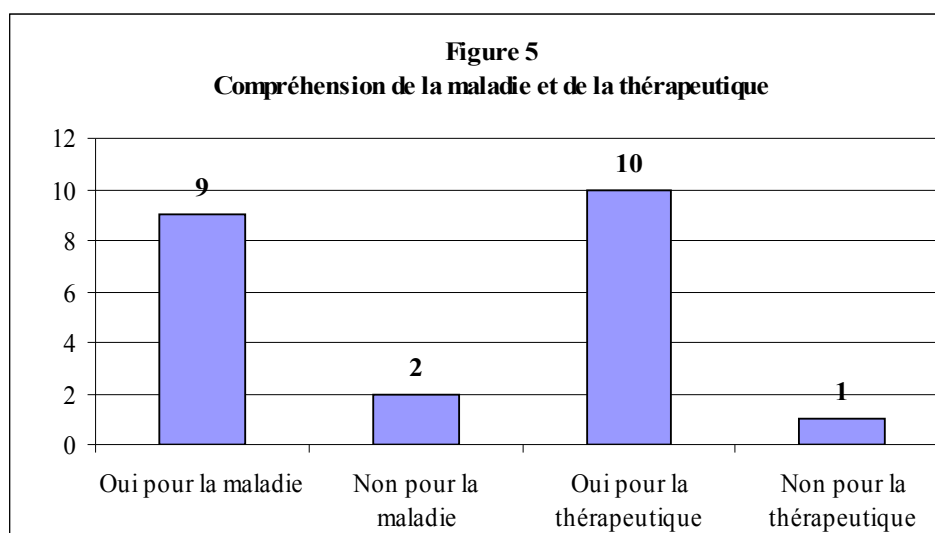
Quelle que soit leur pathologie (insuffisance cardiaque, phlébite, embolie pulmonaire), les patients sont éduqués dès le premier jour de leur hospitalisation. En effet, les patients vont devoir prendre un traitement (anticoagulants) pendant au moins 9 mois (pour certains patients se sera probablement à vie) et les durées moyennes de séjour sont réduites. C’est ce qui explique que la très grande majorité des patients (12 sur 13) a été éduquée dès l’arrivée dans le service.

Un patient mentionne une séance d’éducation il y a trois mois. Cette personne a été inscrite à la consultation infirmière d’éducation thérapeutique au moment de sa sortie.

## 2. L’ETP a apporté

### 2-1- En ce qui concerne la connaissance de la maladie

#### 2.1.1-

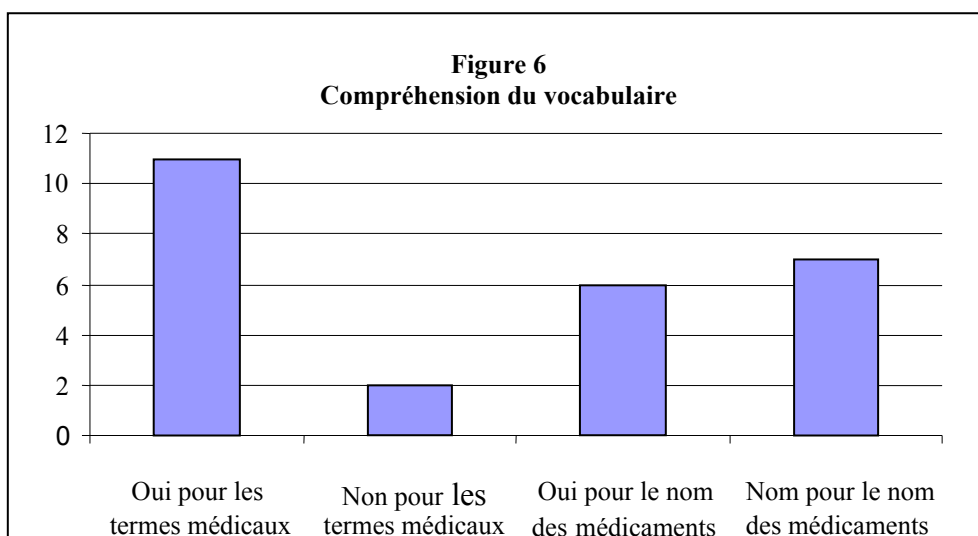


**Commentaire :** Dix patients sur treize affirment comprendre la maladie. Ils sont un peu moins nombreux (8) à comprendre la thérapeutique. Il est intéressant de remarquer que les connaissances sont déjà acquises pour les patientes dont le conjoint est lui-même sous anticoagulant. Un patient précise que cela est lié à son lieu de résidence.

Exemple (sujet 1C) : *« j'ai une chance énorme d'être soigné dans une grande ville où il y a des hôpitaux autour ; je pense que si j'avais été dans une campagne je ne serais même pas soigné »*. Cependant la mise en lien des connaissances se révèle difficile pour certains patients

Exemple (sujet 6C) *« le principe surtout quand on prend des médicaments c'est de savoir l'utiliser surtout par rapport à la prescription, par rapport à la rentrée chez nous, faire attention au quotidien, vous avez un bleu, un hématome ; en discutant avec l'infirmière vous voyez des choses dont vous avez la connaissance mais vous ne les mettez pas en lien avec les anticoagulants. Je ne comprends pas encore le lien avec ma maladie »*.

**2.1.2- une compréhension du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments)**



**Commentaire :** Si les patients comprennent majoritairement leur maladie et les thérapeutiques, le vocabulaire pose problème à la moitié d'entre eux.

Exemple (sujet 1C) : « non, je ne comprends rien par exemple coronarographie, et les médicaments aussi, j'en ai 16 et je suis sûr qu'il y a des médicaments qui se ressemblent. Alors je demande pourquoi c'est et je l'écris ».

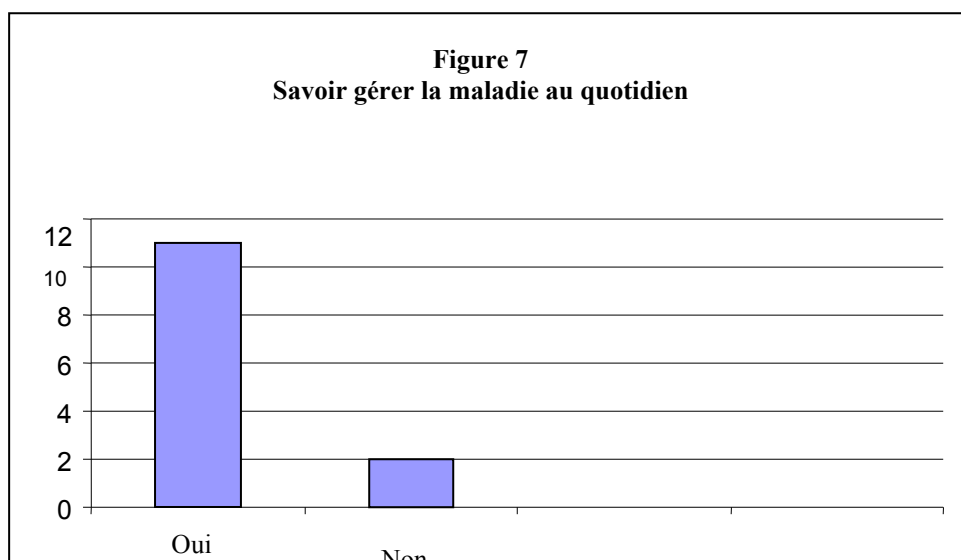
Trois patients mettent en cause les noms des médicaments génériques.

Exemple (sujet 8C) : « mais les noms des médicaments vous savez maintenant il y a des noms baroques il faut les retenir quand même »,

Exemple (sujet 5C) « il y a encore des difficultés car on ne connaît pas les médicaments génériques, les noms sont un peu compliqués d'ailleurs »

Les patients répondant par l'affirmative mettent en lien la compréhension et les explications données par l'infirmière et/ou le médecin.

### **2-1-3 - le fait de savoir gérer la maladie au quotidien**



**Commentaire :** Excepté deux patients, tous se sentent capables de gérer la maladie au quotidien et au domicile.

Un chirurgien retraité est pris en charge par son fils.

Exemple (sujet 13C) : « alors là moi je demande à mon fils ; il est médecin au 6<sup>ème</sup> en endocrino et c'est lui qui me fait les contrôles et qui me prescrit ».

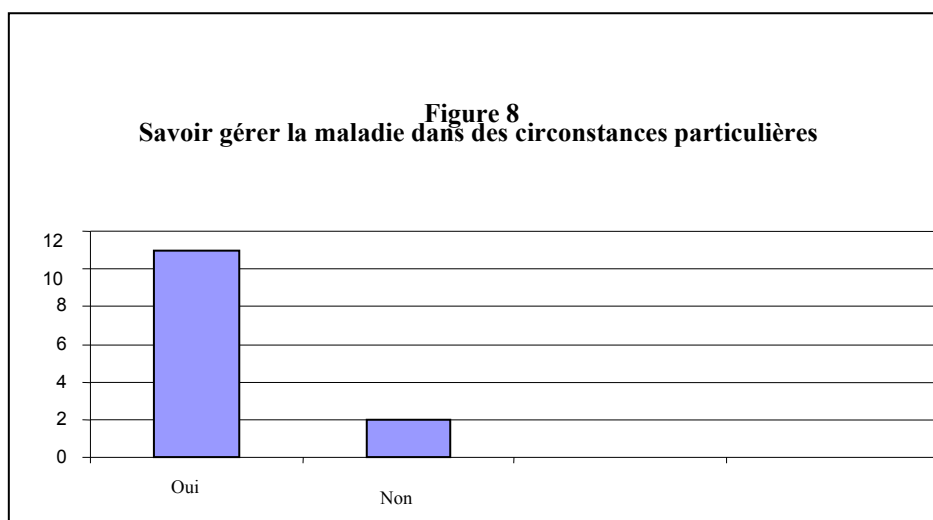
Pour la gestion des anticoagulants, une infirmière du travail dit avoir peur.

Exemple (sujet 6C) : « pourquoi [j'] eu une embolie pulmonaire [...] le résultat est positif il y a aucun problème on continue le même dosage si tout va très bien ça va, mais si vous tombez dans un autre taux, ça me fait un peu peur, même en étant infirmière ».

On perçoit ici combien une maladie du « cœur » peut être anxiogène pour certains patients, au risque d'empêcher l'acquisition de connaissances ou leur mise en œuvre.

#### **2-1-4 - le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :crises, changements de situation...)**

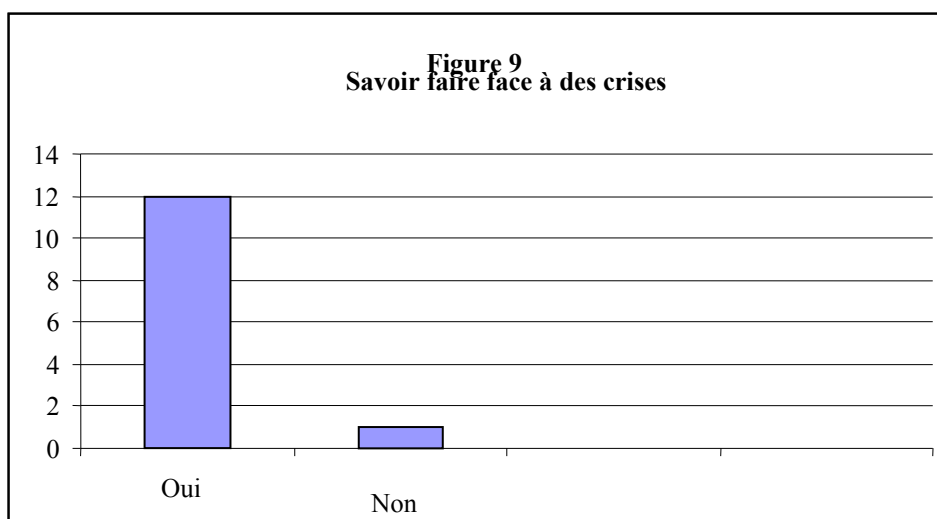




**Commentaire :** Les patients s'estiment capables d'anticiper une situation à risque. Une patiente plus âgée préfère consulter, tandis qu'un des patients interrogés se plaint d'un manque d'autonomie dans la gestion de sa maladie.

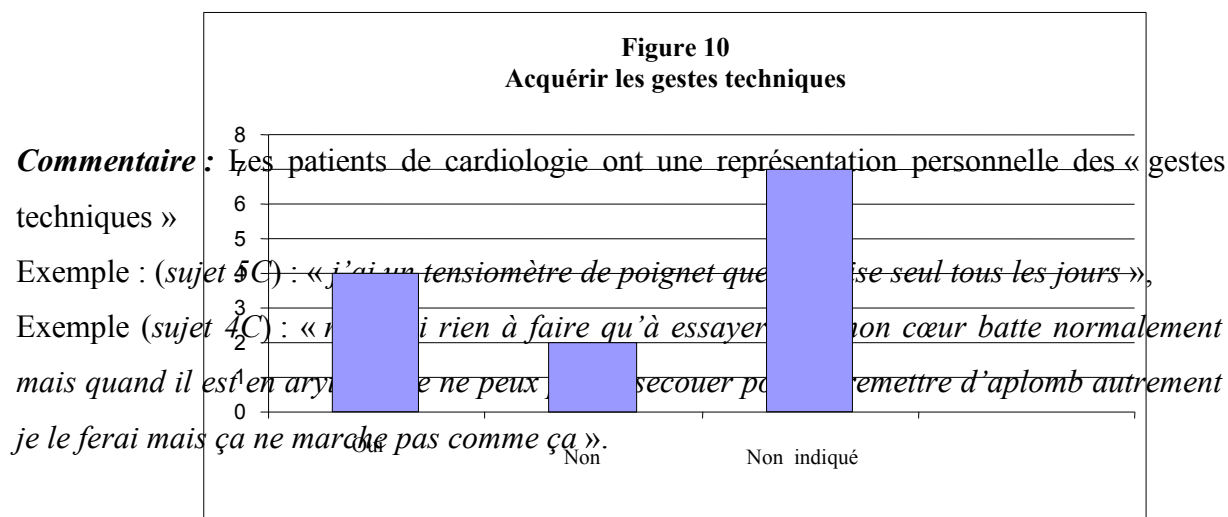
Exemple (sujet 4C) : « non c'est difficile parce puisque de toute façon on vous dit que vous n'avez le droit de rien faire juste aller voir le docteur. On vous interdit de gérer, si par exemple l'I.N.R. diminue, on peut descendre le Prévican, et on dit "ben non, car il faut voir d'abord le docteur" ; en fait on vous infantilise, c'est comme les ordinateurs faut surtout pas savoir ce que vous faites et vous devez appeler un informaticien ».

#### 2-1-5 - le fait de savoir faire face à des crises



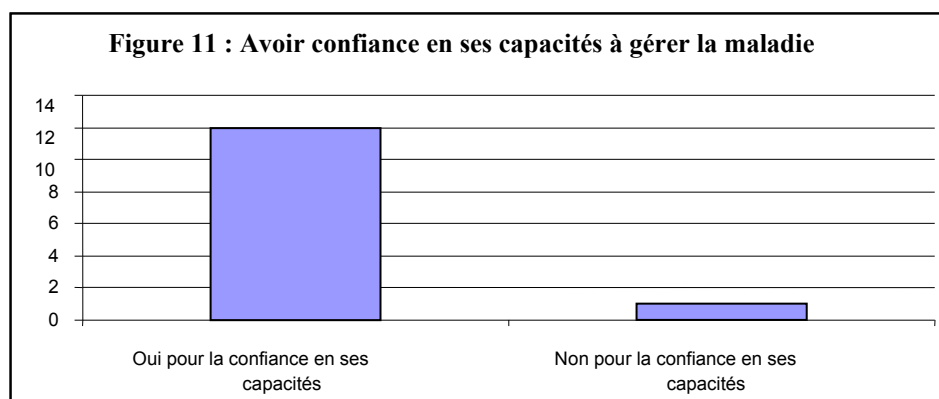
**Commentaire :** 12 patients se sentent capables de gérer une situation d'urgence. Une patiente explique (sujet 8C) : « ce n'est pas si facile que ça parce qu'on est pris par le moral et comme ce mal dure depuis longtemps, on en a assez, vraiment, on a hâte que ça se termine ».

## 2-1-6 - l'acquisition des gestes techniques



## 2-2- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport personnel à la maladie

### 2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises)



**Commentaire :** les patients ont majoritairement confiance en eux et portent un degré de certitude élevé sur leurs compétences. Leurs raisons sont diverses et font toutes écho à leur vie personnelle.

Exemple (sujet 4C) : « oui, j'étais tellement angoissé avant, la journée ça va mais c'est la nuit quand vous entendez qu'il manque un truc, vous avez hâte comme la chèvre de Monsieur Seguin qu'il fasse jour et comme vous pouvez rien faire, vous espérez toujours que ça se remette d'aplomb »,

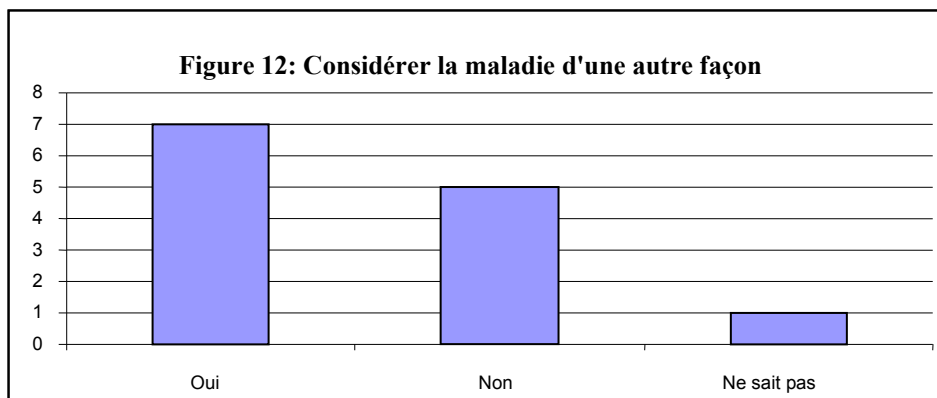
Exemple (sujet 7C) : « ben oui parce que j'aime la vie et j'ai envie de voir grandir mon petit-fils, que mes enfants ont encore besoin de moi ».

Deux patients déclarent avoir confiance mais nuancent néanmoins leur réponse.

Exemple (sujet 8C) : « ça dépend des moments, il y a des moments très tristes où vous êtes cafardeuse, triste, vous en avez assez et des moments où tout va bien »

Exemple (sujet 5C) : « oui mais confiance contrôlée périodiquement par un médecin ».

### 2-2-2- Le fait de considérer la maladie d'une autre façon



**Commentaire** : les réponses sont partagées. Les patients qui déclarent considérer autrement la maladie mettent effectivement en lien les connaissances acquises.

Exemple (sujet 9C) : « oui parce que je ne pensais pas du tout que c'était grave, quand je suis venue je pensais que j'avais des problèmes de respiration mais que ça allait passer »

Exemple (sujet 4C) : « d'abord je ne savais même pas qu'on pouvait soigner de cette manière-là et avec les ressorts c'est formidable cette chirurgie-là » ;

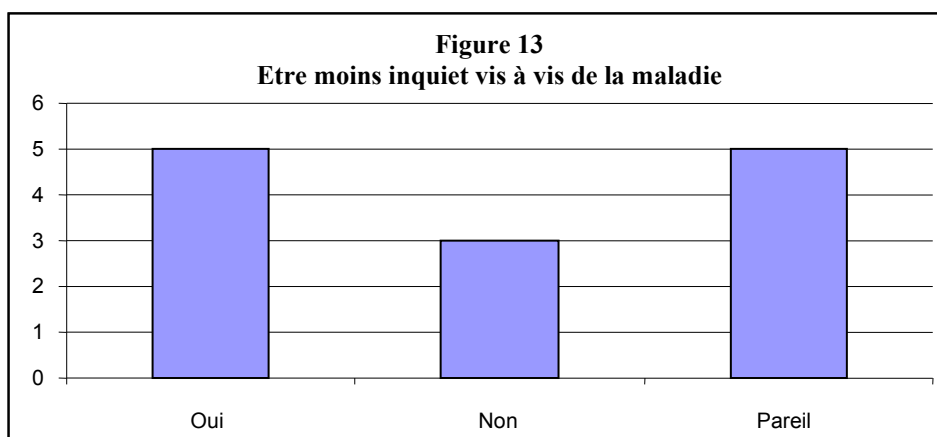
D'autres patients sont plus « fatalistes » :

Exemple (sujet 2C) : « ce qui doit arriver arrive, c'est la vie »,

Exemple (sujet 10C) : « ben oui comme aujourd'hui je sais que j'ai cette maladie je dois assumer »,

Exemple (sujet 8C) : « ben des maladies il en sort de partout, y a toujours des maladies de partout et c'est difficile de traiter toutes les maladies ; par exemple j'ai une dégénérescence maculaire et qu'est-ce qu'on fait avec ça ? On fait rien. Et encore à l'âge que j'ai mais il y a des personnes de 40 ans de 50 ans. Vous me direz on étudie, mais ça fait déjà dix ans que ça dure, c'est décourageant, ça viendra jamais je partirai avant ».

### 2-2-3- Une moindre inquiétude vis à vis de la maladie



**Commentaire** : huit patients sur treize estiment qu'ils ne sont pas moins inquiets ou qu'ils le sont autant qu'avant les séances d'éducation.

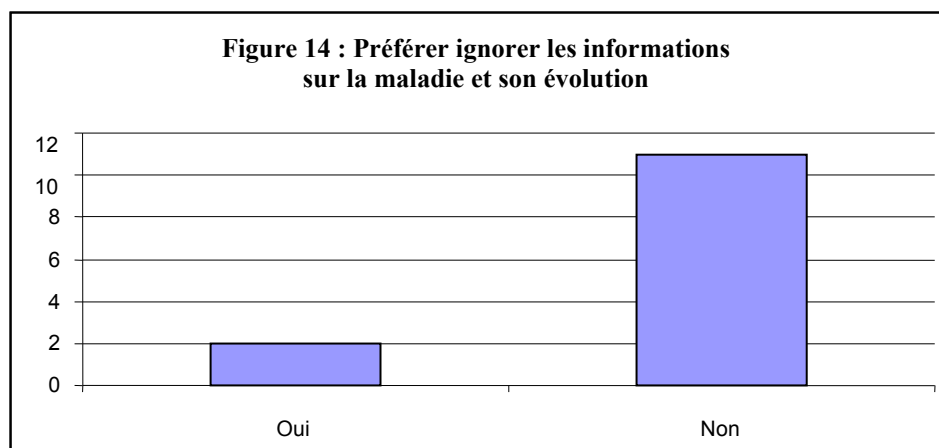
Exemple (sujet 3C) : « ça ne change rien. J'ai été un peu inquiète au début parce que j'ai fait une embolie pulmonaire. Mais je ne suis plus inquiète maintenant »,

Exemple (sujet 4C) : « ça évoluera dans un sens ou dans l'autre et je n'ai pas de moyen de pression ».

La plus jeune des patientes exprime une grande inquiétude, n'arrivant pas encore à comprendre sa situation.

Exemple (sujet 10C) : « non, je suis plus inquiète parce que j'ai peur parce que le médecin m'a dit qu'il y a des moments où il va y avoir des saignements dans le nez, dans les gencives ; j'ai tellement peur, j'ai peur, je n'ai jamais eu ça, cette maladie, même pas dans la famille, rien du tout ».

### 2-2-4- Des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître.



**Commentaire :** les patients préfèrent « savoir » dans une très grande majorité ; certains précisent qu'ils avaient déjà des connaissances.

Exemple (sujet 11C) : « eh ben non je savais à peu près tout ; non je préfère connaître »

Exemple (sujet 7C) « non pas du tout moi je veux tout savoir. Je suis concernée, c'est ma vie et c'est mon corps ».

Parfois la réponse peut paraître paradoxale.

Exemple (sujet 10C) : « moi je préférerais que s'il y a un truc ils n'ont qu'à le dire à mon mari, mais je veux tout savoir ».

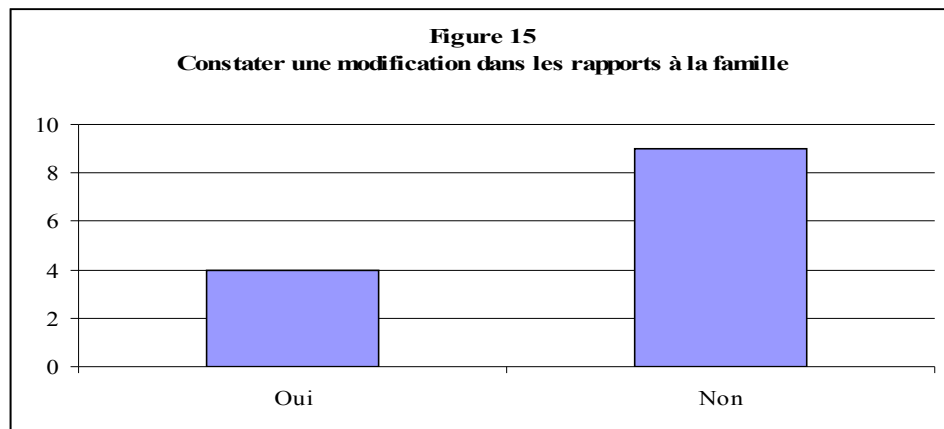
Certaines patientes avouent être trop anxieuses pour vouloir tout connaître

Exemple (sujet 8C) : « oui, on voit les choses sous un autre angle, du coup on a plus à craindre »,

Exemple (sujet 6C) : « j'aurais bien aimé ne pas le savoir parce que je suis d'une nature anxieuse, on est bien obligé d'en tenir compte et de l'accepter ».

### **2-3- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport à la famille**

#### **2-3-1- Une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales**



**Commentaire :** les connaissances acquises par l'éducation thérapeutique ne semblent pas modifier la collaboration de la famille à la prise en charge du patient.

Exemple (sujet 4C) : « maintenant c'est toujours pareil. Ma femme c'est une catastrophe »

Exemple (sujet 11C) : « mon mari suit déjà le régime donc je le connaissais, ça fait des années alors... ».

Deux patients pensent a contrario que l'éducation thérapeutique a modifié la collaboration de la famille à la prise en charge de leur maladie.

Exemple (sujet 4C) : « tout le monde va aider »

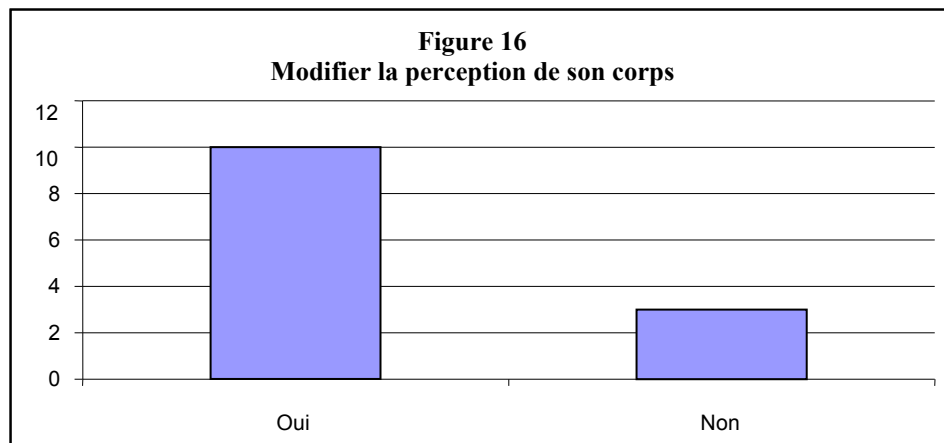
Exemple (sujet 6C) : « déjà rien qu'hier avec mon mari et mes fils s'est posé la question de la cigarette ».

Deux patients sont autonomes.

Exemple (sujet 13C) : « tant que je peux je me débrouille tout seul ».

## **2-4- L'ETP a apporté sur le plan personnel**

### **2-4-1- Un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie**



**Commentaire :** la grande majorité des patients, dix sur treize, ressent un changement dans la façon de percevoir leur (son) corps.

Exemple (sujet 10C) : « *je sens des trucs différents* »

Exemple (sujet 9C) : « *je sentirai la prochaine fois, je reconnaitrai ça c'est sûr* »

Un des patients interrogés est très contrarié et il déplore ne plus arriver « *à avoir des relations sexuelles avec les femmes* » (sujet 12C).

Trois patients n'expriment aucun changement

Exemple (sujet 4C) : « *j'ai toujours eu des symptômes asymptomatiques* ».

### **3-5-2-2- Hôpital de jour de psychiatrie**

Quatorze patients interrogés : trois hommes et 11 femmes âgés de 24 ans à 53 ans.

Les entretiens se sont déroulés à hôpital de jour – CATTP « La Pommeraie » les 6, 7, 20 et 27 novembre 2007.

L'unité d'hospitalisation accueille toute personne malade disposant d'une certaine autonomie et d'un lieu d'accueil pour la nuit. L'objectif est de permettre l'insertion ou la réinsertion du patient dans le milieu social, scolaire ou professionnel.

Les patients sont principalement psychotiques ; le suivi va de trois mois à plus de dix ans.

#### **1- Date de la dernière séance d'ETP**

##### **1.1- Date de la dernière séance d'ETP ou de suivi**

**Tableau 25 : Date de la dernière séance d'ETP ou de suivi  
- Patients de psychiatrie (N = 14)**

<b>Dernière ETP</b>	<b>3 mois</b>	<b>4 mois</b>	<b>6 mois</b>	<b>1 an</b>	<b>4 ans</b>	<b>5 ans</b>	<b>6 ans</b>	<b>9 ans</b>	<b>+ 10 ans</b>
<b>Nombre de patients</b>	1	1	1	3	2	1	1	1	3

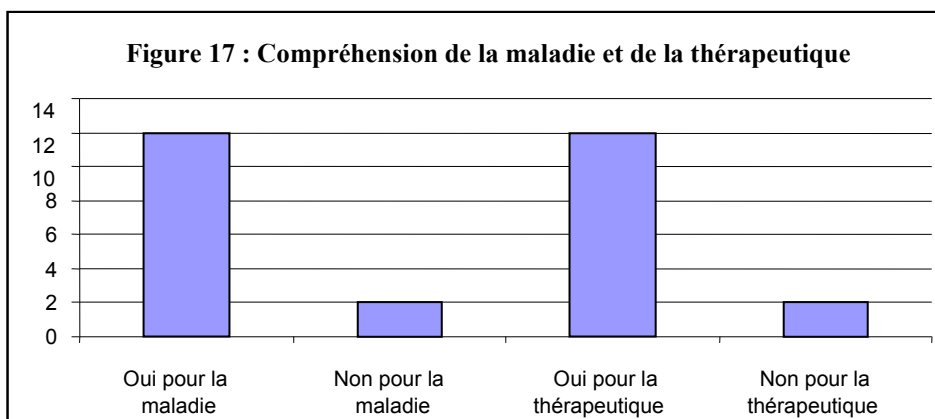
Les patients admis à l'hôpital de jour arrivent le plus souvent au décours d'une hospitalisation classique. Les temps indiqués font référence à la durée du suivi dans le service. Les écarts de durées de suivi sont importants, mais cela est du à la spécificité des prises en charge des patients de psychiatrie.

#### **2. l'ETP a apporté**

##### **2-1- En ce qui concerne la connaissance de la maladie**



## 2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique



**Commentaire :** douze patients sur 14 comprennent mieux la maladie et la thérapeutique. On note que les patients relient la compréhension à une prise de conscience de la pathologie ou de leur corps, parfois au changement de comportement.

Exemple (sujet 11P) : « oui j'ai progressé, un mélange de plusieurs choses. Maintenant j'accepte le traitement, dans le passé c'était trop difficile. J'ai mis longtemps à admettre que j'étais malade »,

Exemple (sujet 6P) : « oui car j'ai retrouvé le sens de mon visage avec le fait que mon visage disait les choses correctement mais moi je ne comprenais pas »,

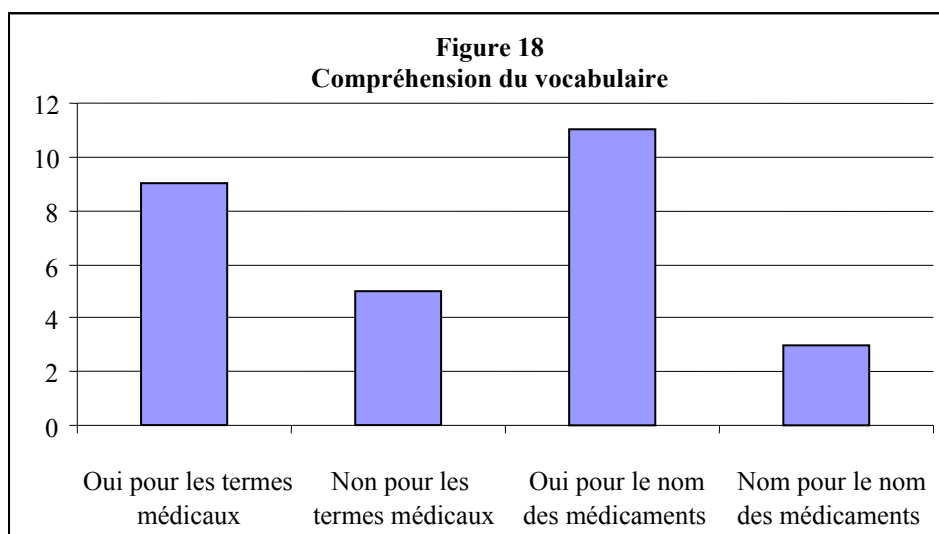
Exemple (sujet 13P) : « oui parce j'ai un docteur qui me suit et qui me guide dans mes médicaments et le fait de parler au malade. Puis avec mon mari j'ai moins de problèmes que j'ai eu avant ; avant j'étais alcoolique et maintenant j'ai arrêté de boire »,

Deux patients ne comprennent pas mieux la thérapeutique mais restent cependant positifs.

Exemple (sujet 7P) : « je ne comprends pas ce qu'il y a aujourd'hui, je ne sais toujours pas ce que j'ai ; mais je connais chaque médicament et leurs effets, je suis plus lucide »,

Exemple (sujet 12P) : « je ne comprends pas ce que j'ai, on me l'a jamais dit ; mais je comprends les traitements par rapport au début, c'est mieux ».

## 2-2-1- une compréhension du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments)



**Commentaire :** la plupart des patients comprend le vocabulaire relatif à la maladie et les termes médicaux. Pour un certain nombre d'entre eux, les connaissances sont antérieures à l'arrivée à l'hôpital de jour.

Exemple (sujet 6P) : « oui je comprends ; j'ai consulté le Vidal à un moment donné ; à force d'être hospitalisé je connais le vocabulaire ».

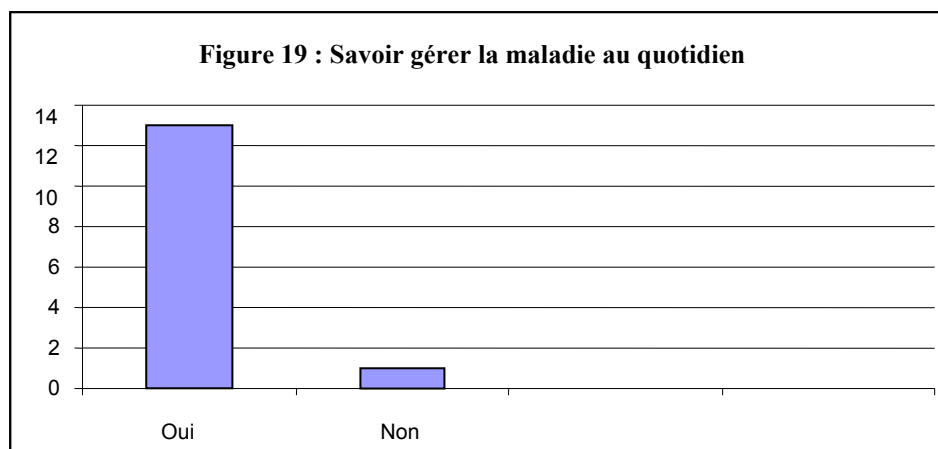
Exemple (sujet 8P) : « J'ai une meilleure connaissance ne serait-ce que les professions, on met un petit peu tout le monde dans le même sac, les psychiatres, les psychologues, les éducateurs. On ne sait pas vers qui se tourner ».

D'autres patients expriment simplement qu'ils n'ont « pas envie » de savoir.

Exemple (sujet 12P) : « je ne me renseigne pas, je reste comme ça »,

Exemple (sujet 4P) : « je ne comprends pas mieux les termes médicaux, je ne fais pas gaffe mais je sais ce que je prends, c'est mieux ».

### 2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien



**Commentaire :** 13 patients sur 14 considèrent qu'ils savent gérer leur maladie au quotidien.

Exemple (sujet 4P) : « c'est mieux au quotidien, je me contrôle plus qu'avant, j'étais violente, on m'a appris à raisonner, je suis plus sage »,

Exemple (sujet 2P) : « j'apprends à me lever, m'habiller, me laver car je n'avais plus ces repères. Il y a six mois ce n'était pas possible ».

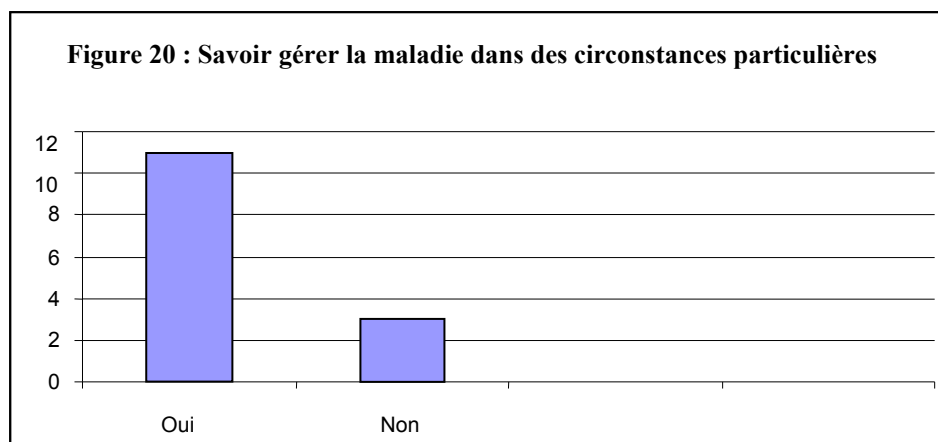
Certains patients ressentent encore quelques difficultés à gérer la maladie.

Exemple (sujet 6P) : « c'est le premier pas qui est à faire, sinon je n'ai pas peur avec les gens autour de moi »,

Exemple (sujet 11P) : « oui je la gère mieux car l'hôpital de jour me réduit le temps à la maison. Parce que toute seule à la maison c'est pas toujours facile »,

Exemple (sujet 1P) : « la gestion au quotidien ça va mais j'ai du mal car je suis sous curatelle, parfois c'est l'économique, je n'ai pas d'info ou d'outil pour gérer cela ».

#### 2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation)



**Commentaire :** l'éducation thérapeutique a permis à onze patients sur quatorze d'être capables d'anticiper une situation à risque.

Exemple (sujet 1P) : « les circonstances particulières oui à l'extérieur, l'éducation apprend à gérer tout cela, adapter les traitements, gérer les traitements »,

Exemple (sujet 7P) : « je vis avec mon père, quand il part en vacances j'ai du mal mais j'arrive mieux à me gérer. C'est pareil pour le changement d'emploi du temps ; par exemple les jeux de société c'est le lundi donc je dois me le mettre dans la tête »,

Exemple (sujet 13P) : « oui je surmonte, j'essaie de tempérer. Je fume beaucoup et quand je fume mon mari rouspète alors j'essaie de le calmer pour pas qu'il y ait de heurt. Les crises c'était de boire et j'ai arrêté donc sur ce plan là c'est mieux » ;

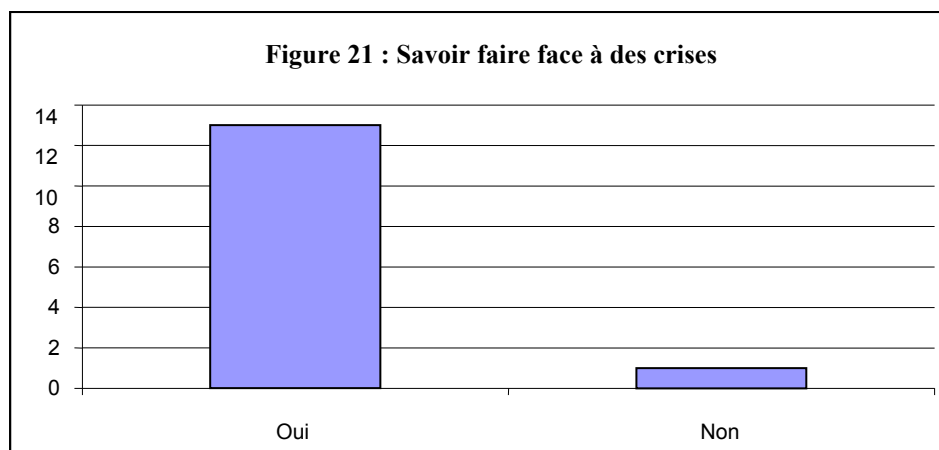
Exemple (sujet 12P) : « ça m'arrive de délirer même tout fort mais j'ai du mal à m'arrêter, mais je me reprends tout le temps, j'arrive à me reprendre. Ce qui m'embête le plus c'est qu'on me traite de nain à chaque fois que je vais quelque part mais je me domine mieux qu'avant ».

Quelques patients ne se sentent pas encore vraiment capables de gérer ce type de situation.

Exemple (sujet 11P) : « non, je me cantonne depuis plusieurs mois à une vie très protégée et j'ai du mal à la changer ».

Exemple (sujet 10P) : « là je me sens un peu paniquée, je ne sais plus où je suis, je suis complètement perdue. Il suffit que j'ai un gros souci, je ne sais plus où je suis ni où j'habite. Ça arrive beaucoup moins qu'avant, une fois pas an ».

### 2-1-5 - le fait de savoir faire face à des crises



**Commentaires :** 13 patients déclarent être capables de gérer une situation d'urgence.

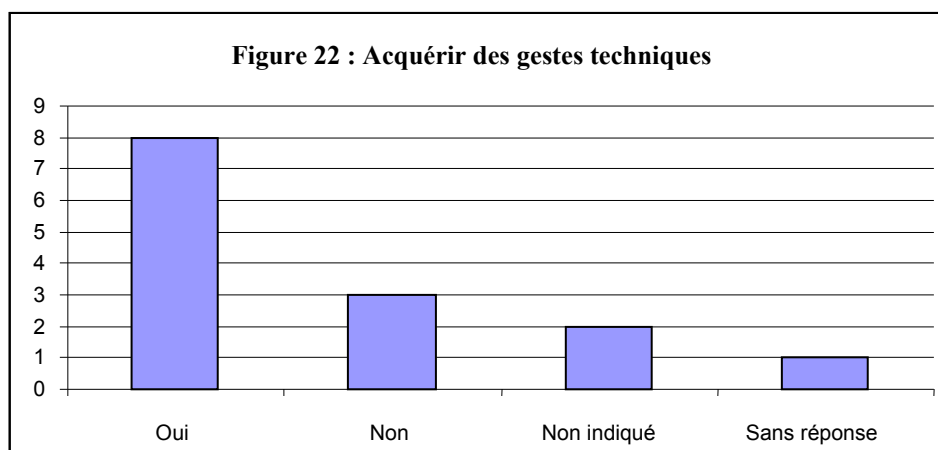
Exemple (sujet 9P) : « je ne suis pas si malade que ça. Je suis schizophrène quand même. Celui qui a tué quelqu'un à Pau avec un sabre, il était atteint celui-là, mais on a tellement raconté de conneries que les gens ont peur maintenant. Lui, il ne devait plus rien prendre. Je prends mon traitement régulièrement, ça m'aide à tenir le coup mais je n'arrive pas à travailler ça y a rien à faire »,

Exemple (sujet 10P) : « j'arrive à mieux gérer, je me raisonne, j'essaie de me calmer, je vais faire un tour et je reviens après »

Exemple (sujet 7P) : « il n'y en a pas sauf à Noël quand il faut faire des cadeaux à tout le monde, il faut chercher et acheter des cadeaux, mais je sais y faire face »

Exemple (sujet 4P) : « j'entends encore des voix et je ne sais pas comment faire face. Par rapport aux crises je ne sais pas faire face car elles viennent d'un coup, et je ne sais pas quoi faire donc j'appelle ma mère, je lui dis que ça ne va pas, s'il y avait quoi que ce soit, il y a quelqu'un qui est au courant donc c'est mieux ».

### 2-1-6 - l'acquisition des gestes techniques



**Commentaire :** huit patients sur 13 sont capables d'effectuer leurs auto-soins. Ils sont parfois aidés mais ont le désir de faire seul.

Exemple (sujet 13P) : *« quelque fois mon mari m'aide, c'est encore difficile. Je ne me rends pas compte toute seule des effets du Théralène, c'est mon mari. Mais je sais prendre mes médicaments toute seule »*,

Exemple (sujet 8P) : *« je suis en thérapie chimique donc c'est important de ne pas oublier ses médicaments. Je comptais jusque là sur le Rivotril et j'y suis arrivée de cette manière à tel point que je m'accrochais au médicament et j'étais persuadée que c'était la dose qu'il me fallait pour que je m'en sorte. Quand le docteur m'a dit que c'est "beaucoup mieux que quand vous prenez le Rivotril", j'ai arrêté »*,

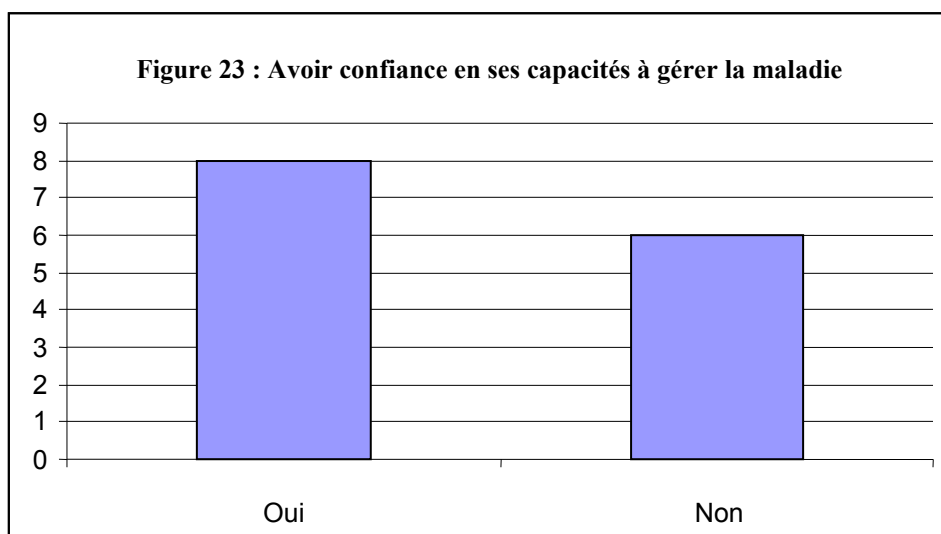
Exemple (sujet 12P) : *« au début on me donnait mon traitement ; maintenant on me donne les 21 comprimés et je mets dans ma boîte. Je gère, pas de problème. J'ai même demandé si on n'avait pas oublié ma piqûre et on me l'a faite tout de suite. Je sais quand j'ai une piqûre »*.

Trois patients n'ont pas encore acquis cette capacité.

Exemple (sujet 14P) : *« on me donne le médicament à l'hôpital. On surveille si je le bois ou pas »*.

## **2-2- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport personnel à la maladie**

### 2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises)



**Commentaire** : les avis des patients sont moins unanimes en ce qui concerne leur confiance en la capacité à gérer leur maladie. Huit patients sur 14 estiment qu'il y a une amélioration.

Exemple (sujet 5P) : « avant j'avais extrêmement peur d'aller à l'hôpital psychiatrique et peur en Charcot. Donc maintenant j'ai confiance en ma capacité à gérer, il y a une différence énorme en mieux »

Exemple (sujet 2P) : « j'ai un peu plus confiance parce que j'arrive à sortir de chez moi mais j'ai encore besoin qu'on m'aide ».

Exemple (sujet 10P) : « maintenant oui, s'essaie de gérer mieux mon trouble quand je peux ».

Exemple (sujet 13P) : « non je n'ai pas confiance en moi ; j'ai peur de faire mal les choses, de pas les dominer, mais c'est mieux qu'avant ».

Une patiente explique ses difficultés ainsi (sujet 14P) : pas trop parce que c'est ingérable ma pathologie, elle est grave je suis dysmorphique. Enfin c'est ce qu'on me dit, on me fait des injections ; ce sont les mots qu'emploie le médecin même si je ne suis pas d'accord ».

### 2-2-2 - une autre façon de considérer la maladie

**Commentaire :** tous les patients de l'hôpital de jour considèrent autrement leur maladie. Ils semblent avoir tous surmonté leur peur.

Si les raisons invoquées sont très différentes, elles relèvent principalement du domaine psychoaffectif

Exemple (sujet 9P) : *« je comprends les gens qui disjonctent, je comprends mieux les gens qui ont ces problèmes. Je suis chez moi le soir tout seul, je vis tout seul. Mon papa paie l'assurance voiture, mon loyer, 143 euros, plus à manger. Je rigolais tout seul, je ne le fais plus. J'étais pas bien maintenant je vais beaucoup mieux. Je vois des gens ici qui rechutent alors que moi non, ça fait de la peine »*

Exemple (sujet 7P) : *« oui, au début je n'étais pas conscient d'être malade, maintenant la maladie est presque une personne, on vit avec ».*

Exemple (sujet 8P) : *« oui et je comprends maintenant. Maman a déprimé à la mort de papa, j'avais 16 ans et elle une quarantaine, et elle s'en est jamais remise. Quand j'ai fait la dépression j'ai compris ce qu'elle ressentait. Ce qui m'a fait dire aussi quand elle est décédée qu'elle est mieux là-haut ».*

D'autres patients sont plus dans un registre plus « personnel »

Exemple (sujet 4P) : *« je vois mieux ma maladie car je prends conscience que je suis bien atteinte, et j'ai d'autres problèmes de santé »,*

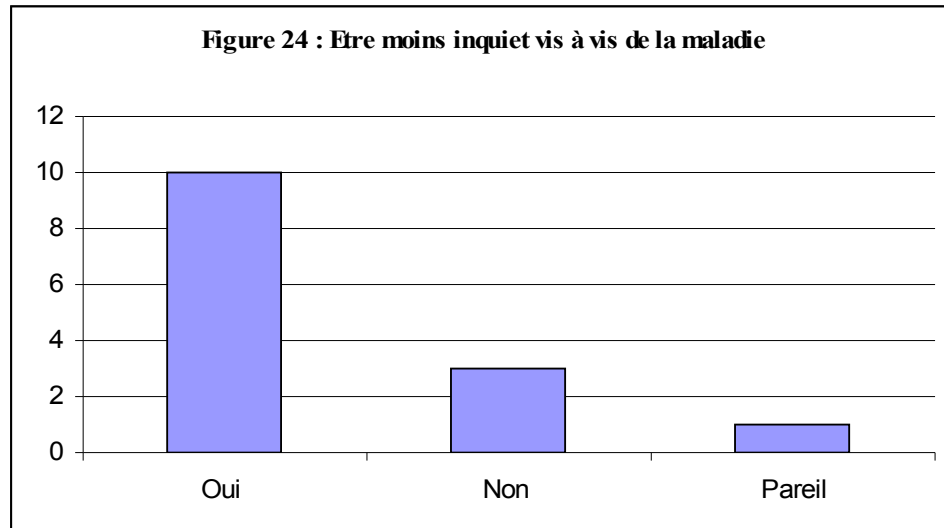
Exemple (sujet 11P) : *« je vois que cette maladie peut s'inscrire dans un quotidien et dans une vie familiale. Avant c'était "ça va bien" et si ça va pas "c'est l'hôpital". Et je ne veux plus être hospitalisée ».*

Exemple (sujet 10P) : *« je vis différemment, il y a eu des progrès. C'est pas 100% de réussite mais il y a des progrès. Le traitement est beaucoup moins important donc je gère mieux »,*

Exemple (sujet 5P) : *« j'ai du mal à dire maladie ou maladie mentale, mais je commence à l'appivoiser. Je me sens de plus en plus capable de l'appréhender maintenant ».*

### **2-2-3- Une moindre inquiétude vis à vis de la maladie**





**Commentaire** dix patients sur treize affirment être moins inquiets après les séances d'éducation.

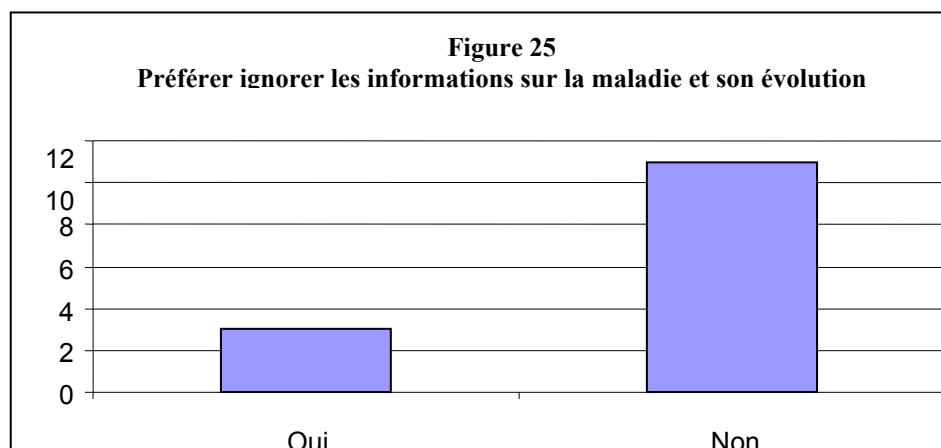
Exemple (sujet 13P) : « oui parce ce que j'ai des copains et des copines ici »

Exemple (sujet 11P) : « oui parce ce que je suis entourée et protégée. A l'hôpital de jour je sais que les deux jours sont importants et à la maison c'est pareil, on a aménagé l'emploi du temps pour que tout puisse marcher avec les enfants et mon mari »

Exemple (sujet 9P) : « je suis moins stressé. J'ai pas trop de soucis mais j'en aurais eus, ça aurait été lamentable. Mais j'ai peur de me retrouver sans parents. A la MGEN je serai pris en charge totalement par des personnes qui s'occuperont bien de moi ».

Une patiente est plus inquiète (sujet 4P) : « je suis plus inquiète car je me rends compte que j'ai plein de problèmes ».

**2-2-4- l'ETP m'apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître.**



**Commentaire :** une très grande majorité de patients préfèrent savoir tout ce qui concerne la maladie.

Exemple (sujet 5P) : « ça a confirmé ce que je savais et ça a confirmé ce que je pensais par rapport à une autre maladie dont je n'ai plus peur depuis un traitement instauré »,

Exemple (sujet 10P) : « ça ne me gêne pas de voir la réalité en face. Il y a certaines choses dont je ne me rendais pas compte mais maintenant on m'a appris à gérer ma situation ».

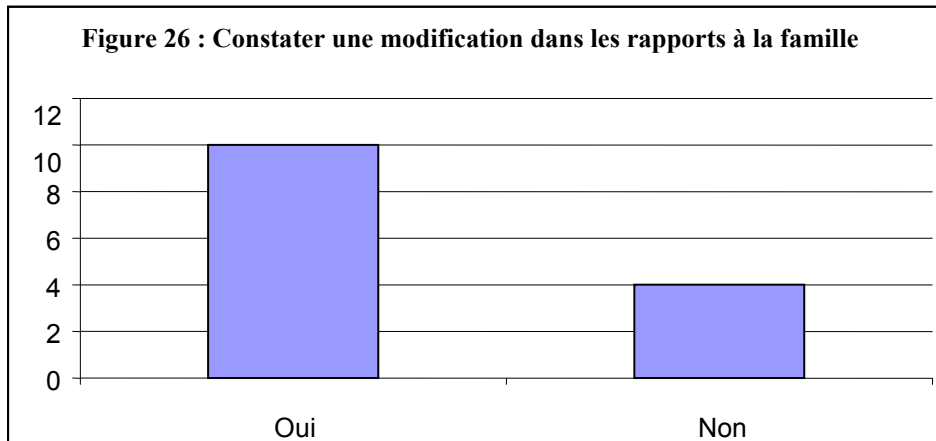
Trois patients ne souhaitent pas savoir.

Exemple (sujet 4P) : « oui, pour ne pas savoir ce que je suis exactement »

Exemple (sujet 7P) : « oui parce qu'elle prend différentes formes au fur et à mesure ».

## 2-3- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport à la famille

### 2-3-1- Une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)



**Commentaire :** les réponses des patients sont assez diverses mais tous les changements indiqués concernent les relations interpersonnelles au sein de la famille.

Exemple (sujet 2P) : « la collaboration de mon mari est très forte, ma fille non, même pas après mon cancer. Ma fille ne veut pas que je vois mes petits-enfants car quand j'étais malade j'ai fait une crise devant eux. Finalement ma fille m'a invitée pour le nouvel an et les anniversaires, je suis très contente »

Exemple (sujet 7P) : « mes frères comprennent mieux donc le changement est positif »

Exemple (sujet 6P) : « ils m'aident parce qu'ils me secouent mais ils n'y vont pas en douceur, ils voudraient qu'il y ait un coup de baguette magique »

Exemple (sujet 12P) : « ils m'aidaient avant mais maintenant je me prends en charge. Hier j'ai acheté un pantalon jean pour la première fois »,

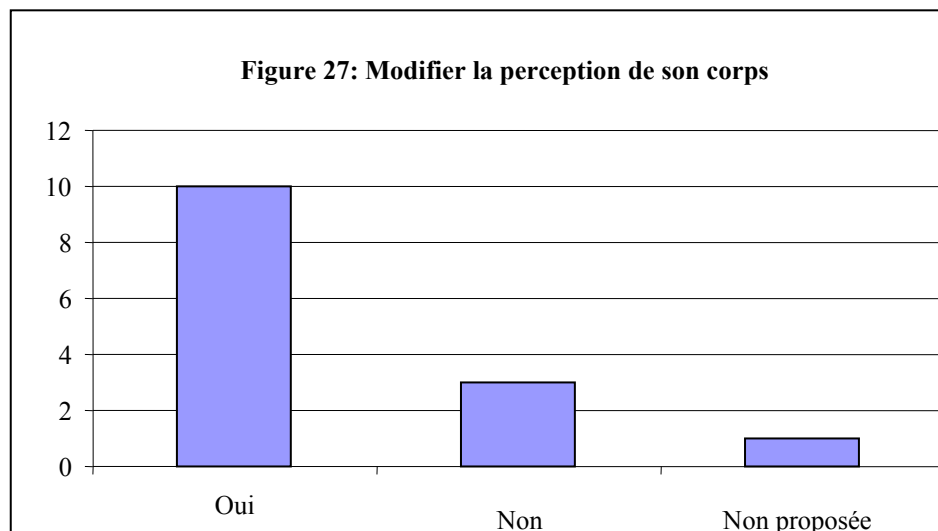
Exemple (sujet 4P) : « mon ami m'aide à gérer la maladie, prépare les médicaments ou vient les chercher et m'aide à les prendre. Mes parents amènent la méthadone les jeudis, mon copain s'en occupe ».

Lorsqu'il n'y a pas de changement perçu, les réponses restent toujours dans le domaine des relations interpersonnelles.

Exemple (sujet 10P) : « non personne ne m'aide. Il n'y a qu'à l'hôpital de jour. Ma fille quand elle vient elle m'aide quand même : "c'est pas comme ça qu'on fait", mais il n'y a pas de changement. Elle n'avait pas trop confiance en moi Gaëlle mais maintenant elle dit "d'accord si tu te sens capable de" ... Elle s'est toujours occupé de moi ».

## 2-4- L'ETP a apporté sur le plan personnel

### 2-4-1- Un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie)



**Commentaire** : dix patients sur quatorze perçoivent leur corps différemment.

Exemple (sujet 8P) : « totalement aussi mais je ne suis plus la même ! Surtout avec le cancer ; pas avec la dépression car je dépréciais mon corps surtout qu'un mois avant le cancer j'ai eu du psoriasis. C'était dur ça aussi. Mais maintenant je ne m'en occupe plus, je mets de la crème une fois par jour, je vais chez le coiffeur une fois par semaine. Voilà »

Exemple (sujet 10P) : « oui avant je ne m'achetais pas de petites crèmes de jour maintenant oui, je prends soin de moi. Toutes ces choses-là j'y pensais pas avant ; je me dis qu'il faut que je me prenne en main ».

D'autres patients perçoivent un corps différent et difficilement acceptable.

Exemple (sujet 13P) : « oui physiquement ; le poids, l'humeur, tout corporellement a changé, le caractère tout a changé en pire à mon avis »

Exemple (sujet 14P) : « oui, j'ai grossi, j'ai pris énormément de poids de 49 kg à 65 kg. J'ai enlaidi, je suis moche. Je ne rentre plus dans mes fringues, je suis obligée de racheter des vêtements, la galère quoi »,

Exemple (sujet 7P) : « *je n'aime pas mon corps actuellement, j'ai pris 15 kg en un an. Il y a un décalage entre l'intellect et mon corps, ma perception est différente par rapport à il y a quatre ans car j'en prends conscience, car avant je me lavais une fois par semaine puis tous les deux jours donc j'y fais attention* ».

Trois patients estiment qu'il n'y a pas de changement.

Exemple (sujet 5P) : « *certaines choses sont moins importantes mais il n'y a pas de changement depuis la prise en charge. J'aurais envie de me vêtir plus correctement pour venir, envie de mincir un peu, je fais attention à comment je me coiffe. J'ai envie d'aller mieux globalement et donc mieux dans ma tête, dans mon corps. J'ai peur de tomber, de glisser dans la douche mais je fais des efforts* ».

### 2-5-3- Hôpital de semaine de diabétologie

Quinze patients interrogés : neuf hommes et six femmes âgés de 26 ans à 73 ans.

Les entretiens se sont déroulés à l'hôpital de semaine le 16 novembre 2007, le 7 décembre 2007 et le 13 décembre 2007.

L'hôpital de semaine accueille des patients souffrant de diabète de type 2 qui vont suivre un programme d'éducation thérapeutique.

L'éducation se déroule du lundi matin 7h30 au vendredi 14h. Les patients reçoivent la visite de l'équipe médicale quotidiennement. Ils participent à des ateliers et à des tables rondes, encadrés par une équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmier, diététicienne, psychologue, cadre de santé, aide-soignant).

#### 1.1- Date de la dernière séance d'ETP

**Tableau 26 : Date de la dernière séance d'ETP – Patients de diabétologie**

ce jour	1 an	2 ans	3 ans	4 ans	7 ans	8 ans
7	2	2	1	1	1	1

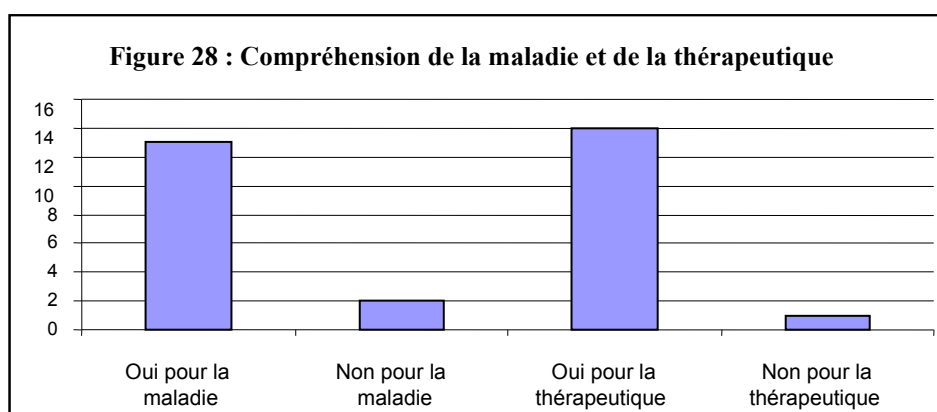
**Commentaire :** Les patients admis à l'hôpital de semaine sont adressés, pour une grande partie d'entre eux, par leur médecin traitant ou par leur diabétologue pour une éducation initiale ou une ré-actualisation des connaissances (moitié des personnes interrogés).

Certains patients précisent qu'ils ont déjà été hospitalisés « *la troisième fois en sept ans* » ou encore « *la deuxième fois sur huit ans* ».

## 2-1- L'ETP a apporté :

### 2 – En ce qui concerne la connaissance de la maladie

#### 2.1.1 - une compréhension de la maladie et de la thérapeutique



**Commentaire :** 13 patients sur 15 disent comprendre la maladie et la thérapeutique.

Exemple (sujet 13D) : « non, pas maintenant parce que là c'est une remise à niveau, mais je comprends mieux, dès le départ on m'avait très bien expliqué les choses, c'est la troisième fois que je viens »,

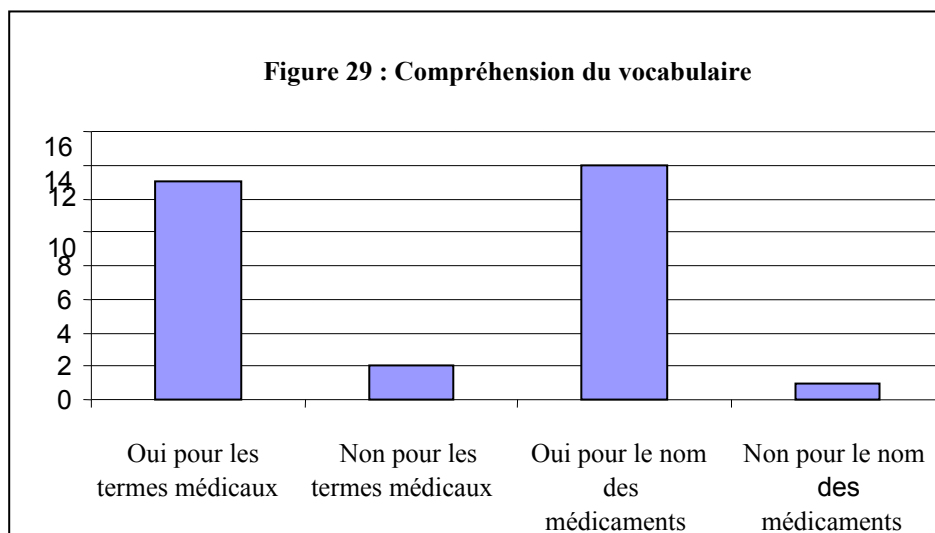
Exemple (sujet 5D) : « parce que la dame nous a montré. Elle nous a appris à changer, comment le diabète il rentre, il mange tout doucement tout doucement ».

Deux patients ne comprennent pas la maladie et l'un d'entre eux ne saisit pas l'intérêt de la thérapeutique.

Exemple (sujet 8D) : « la maladie non. La connaissance fondamentale de la maladie appartient à un autre domaine qui est de la recherche scientifique, c'est pas le rôle d'un endroit comme ici qui par ailleurs est très bien fait pour apprendre ce genre de choses »,

Exemple (sujet 11D) : « certaines informations peuvent m'aider mais pas toutes parce que ça ne change pas mon problème pour réussir à calculer ».

## 2-1-2- une compréhension du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, nom des médicaments)



**Commentaire :** presque tous les patients comprennent leur maladie et les thérapeutiques. Quatre d'entre eux connaissaient « déjà avant », deux mentionnent leur profession pour expliquer leurs connaissances.

Exemple (sujet 9D) : « oui le nom des médicaments je m'habitue, les termes médicaux c'est pas sorcier à la base je suis infirmière »

Exemple (sujet 14D) : « plutôt bien mais je me suis renseigné avant, je suis scientifique à la base, j'ai fait des recherches, je suis aide-soignant ».

Une patiente dit avoir quelques difficultés à comprendre.

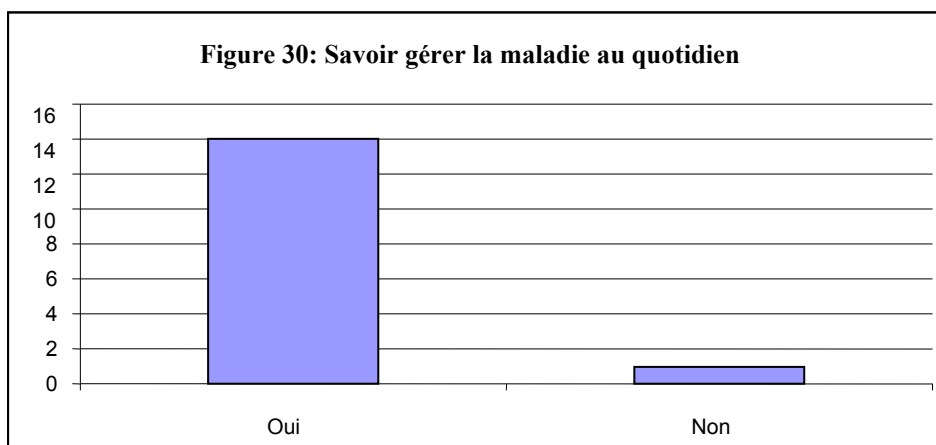
Exemple (sujet 5D) : « des fois je ne comprends pas, le nom des médicaments ils montrent un peu, ils rentrent ».

Un autre patient indique que le problème n'est pas là.



Exemple (sujet 8D) : « la chose la plus importante c'est de nous apprendre la nutrition ; c'est très important on devrait l'apprendre à la maternelle ».

### 2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien



**Commentaire :** hormis une personne, tous se sentent capables de gérer la maladie au quotidien. Quelques uns apportent des précisions.

Exemple (sujet 9D) : « eh ben oui mais ce n'était pas parfait j'avais des lacunes pour évaluer les quantités » ;

Exemple (sujet 8D) : « oui et de vivre avec. D'ailleurs ils nous ont demandé de faire des dessins mais moi j'ai fait une tête, je veux vivre sans dramatiser »

Exemple (sujet 3D) : « si j'avais une personne qui pouvait me guider je l'aurais fait, mais maintenant je vais pouvoir le faire et j'ai commencé à éduquer mes enfants pour cette maladie ».

Une patiente se montre plus prudente.

Exemple (sujet 13D) : « complètement oui, mais dans l'absolu on ne peut pas toujours tout prévoir, il y a toujours des paramètres qu'on ne peut pas maîtriser, même le médecin ».

La patiente qui répond qui par la négative explique (sujet 11D) : « non, c'est une maladie trop complexe et moi j'ai une vie trop irrégulière, je fais du sport, pour réussir à la gérer bien ».

#### 2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)

Tous les patients savent anticiper une situation à risque. Les raisons sont diverses.

Exemple (sujet 1D) : « j'avais déjà des informations, ça a amélioré un peu plus »

Exemple (sujet 5D) : « on pense oui, on est obligé »

Exemple (sujet 8D) : « jusqu'à présent je n'ai pas eu d'hypoglycémie ni d'hyperglycémie [...]. Chaque jour en fonction de la marche, du stress, on arrive à se gérer »

Exemple (sujet 3D) : « oui, on lutte pour ça ».

Exemple (sujet 7D) : « je pense que oui que j'arriverai, je me prends en charge, d'autant plus qu'on a appris beaucoup de choses ».

#### 2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises

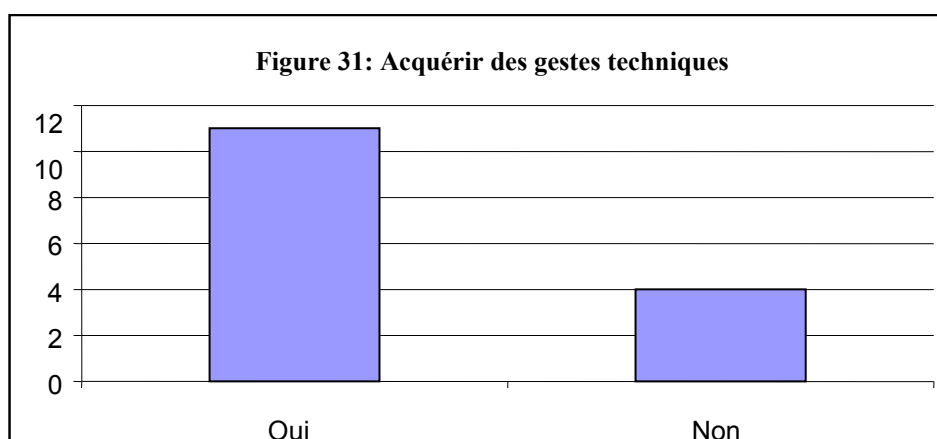
Là encore, la totalité des patients s'estime capable de mobiliser les savoir-faire nécessaires à la gestion d'une situation de crise.

Exemple (sujet 8D) : « ah oui ! »

Exemple (sujet 6D) : « oui je sais faire face mais c'est une maladie qui se développe dans la durée donc forcément il y a des habitudes qui se créent et ces habitudes ne sont pas forcément les bonnes »

Exemple (sujet 9D) : « oui dans la mesure où je ne suis pas trop dans les pommes »

#### 2-1-6- l'acquisition des gestes techniques



**Commentaire** : les patients affirment pour la plupart, qu'ils savaient effectuer leurs auto-soins avant leur hospitalisation.

Exemple (sujet 11D) : « ah oui, depuis trois ans »

Exemple (sujet 1D) : « c'était acquis déjà avant, ça m'a permis de vérifier ».

Sur les quatre personnes répondant par la négative, trois d'entre elles précisent qu'elles avaient déjà cette compétence.

Exemple (sujet 15D) : « non, ça je le savais déjà »

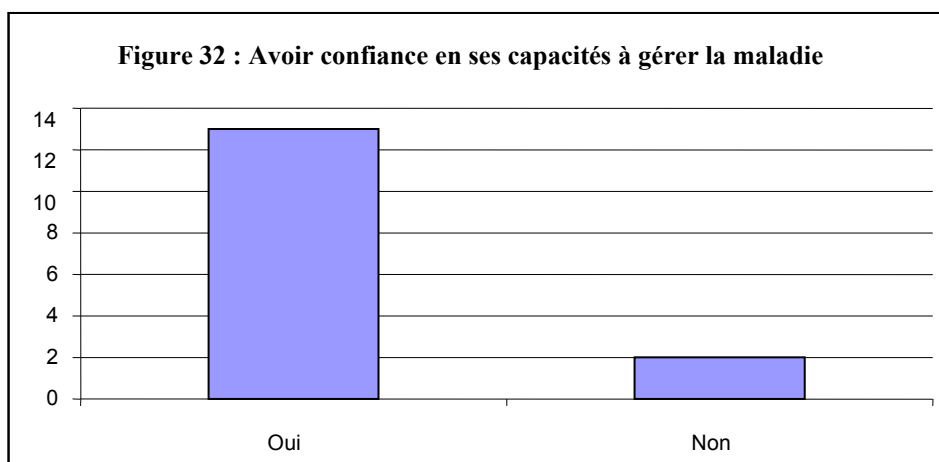
Exemple (sujet 7D) : « non, on m'a rien appris j'étais infirmière moi-même ».

Un patient ne voit pas l'utilité de la question.

Exemple (sujet 6D) : « non, la technique dans le domaine du diabète est extrêmement simple. Il n'y a pas lieu de poser cette question dans ce domaine-là à mon avis ».

## 2-2- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport personnel à la maladie

### 2-2-1 - la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises)



**Commentaire** : treize patients sur quinze ont confiance en leur capacité à gérer leur maladie.

Certains patients sont catégoriques.

Exemple (sujet 13D) : « oui complètement, mon diabète c'est moi qui le contrôle »

Exemple (sujet 7D) : « tout à fait oui je me fais confiance. Je pense que le médecin c'est moi-même »

Exemple (sujet 5D) : « bien sûr j'ai confiance, que veux-tu que je fasse, on est obligé ».

D'autres patients nuancent leur propos.

Exemple (sujet 2D) : « oui pas à 100%, à 95% car on n'est jamais maître de soi dans quoi que ce soit »

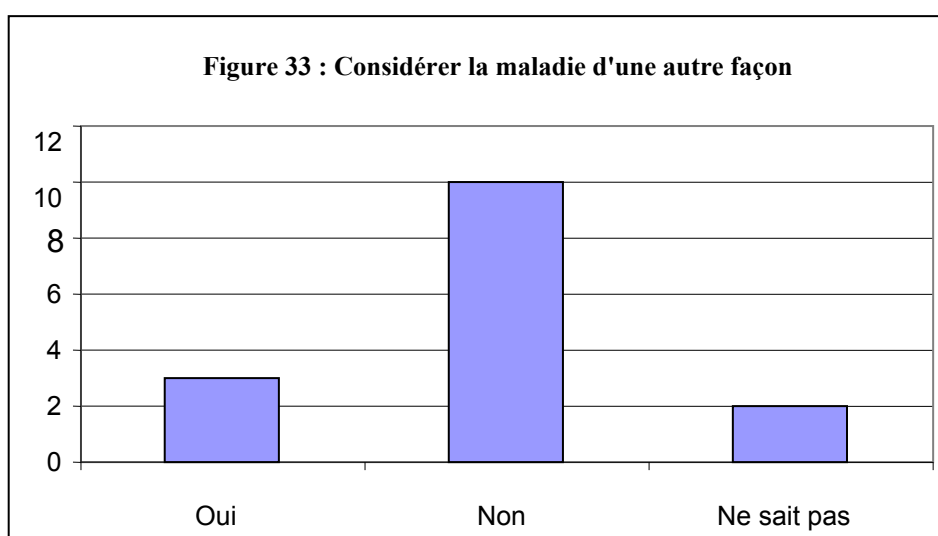
Exemple (sujet 6D) : « oui mais d'une manière relative, pas d'une manière absolue sinon je ne serais pas. [...] Quand on a trop confiance en soi on risque de ne plus avoir du tout confiance en soi »

Exemple (sujet 9D) : « oui mon problème c'est d'évaluer la quantité d'insuline, la multiplication je me fais confiance, c'est le fait d'évaluer la quantité ».

Deux patients n'ont confiance pas en eux.

Exemple (sujet 11D) : « non parce qu'il y a trop de paramètres dans cette maladie qui interviennent [...], ça reste une énigme et je ne vois pas du tout comment gérer ».

### 2-2-2- une autre façon de considérer la maladie



**Commentaire** : pour dix patients sur quinze ne considèrent pas autrement la maladie, que ce soit dans le sens d'une amélioration ou d'une détérioration.

Exemple (sujet 5D) : « *c'est toujours pareil ça change pas* »

Exemple (sujet 13D) : « *non, je l'ai toujours considérée comme une contrainte, c'est pas un handicap majeur, s'il y a une maladie à choisir le diabète c'est bien* »

Exemple (sujet 15D) : « *non, j'ai jamais eu peur de la maladie c'est une maladie comme une autre* »,

Exemple (sujet 9D) : « *depuis le temps je sais que c'est empoisonnant et c'est tout* ».

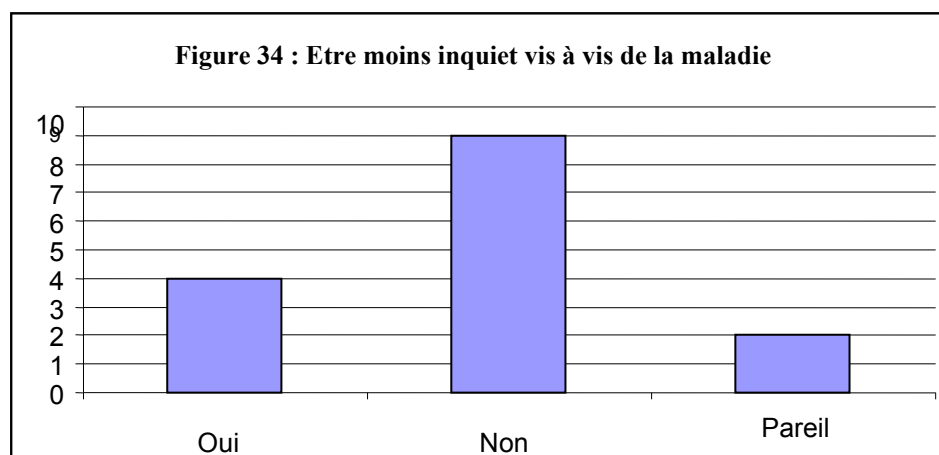
Exemple (sujet 11D) : « *c'est une cochonnerie, ça a toujours été une cochonnerie, c'est une horreur* ».

Deux patients ne savent pas s'il y a un changement.

Exemple (sujet 4D) : « *pour l'instant je le vis bien mais pour plus tard je ne sais pas, on ne sait pas ce qui pourra arriver* »

Exemple (sujet 7D) : « *je ne sais pas si je le considère différemment, le diabète c'est le diabète ; c'est le sucre qu'on a de trop, c'est le sucre qui détruit nos artères* ».

### 2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie



**Commentaire** : onze patients sur quinze estiment qu'ils ne sont pas moins inquiets ou qu'ils le sont autant qu'avant les séances d'éducation.

Exemple (sujet 10D) : « *c'est pareil je ne suis pas très, très inquiet* »

Exemple (sujet 11D) : « non ça ne change pas je suis toujours inquiète ».

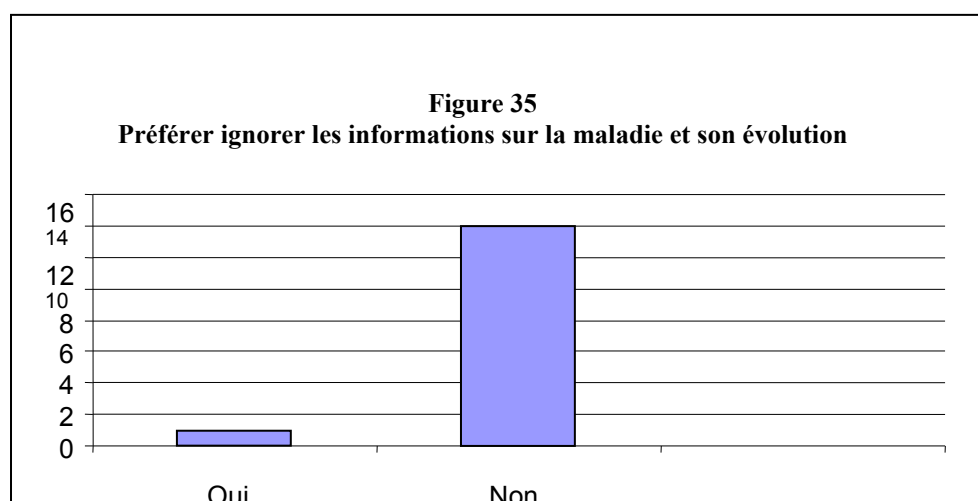
Une patiente s'inquiète pour ses enfants (sujet 5D) : « grâce à Dieu mais je suis inquiète pour mes enfants car je suis toute seule avec mes enfants ».

Quatre patients évoquent une moindre inquiétude

Exemple (sujet 3D) : « j'ai confiance en la science je ne m'inquiète pas, si ça arrive, ça arrive »

Exemple (sujet 7D) : « oui je suis très bien ; je suis en bonne harmonie avec moi-même et la maladie, on va se battre toutes les deux ».

#### 2-2-4- l'ETP m'apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître.



*Commentaire* : tous les patients à l'exception d'un seul, préfèrent avoir les informations sur la maladie.

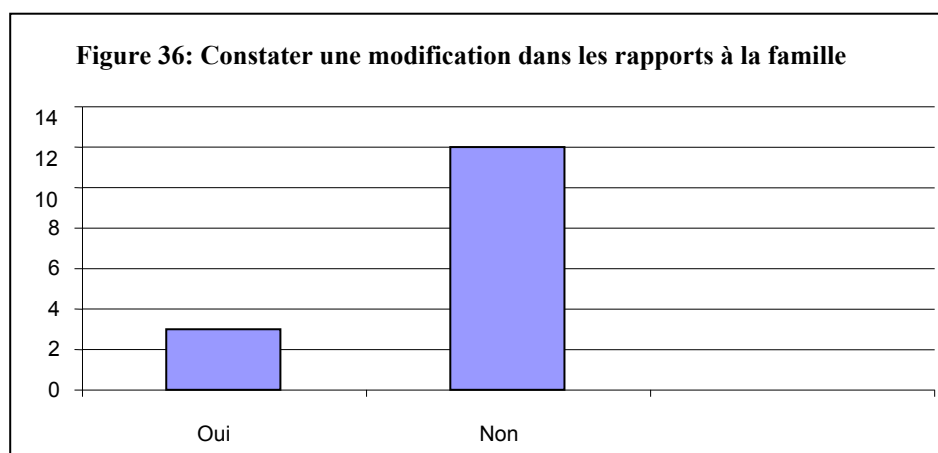
Exemple (sujet 7D) : « non au contraire je préfère savoir on s'instruit en même temps »

Exemple (sujet 13D) : « non, c'est plus valable pour les cancéreux ».

Un patient est inquiet des informations données (sujet 4D) : « on peut me le dire mais des fois c'est tellement triste des gens qui perdent les yeux, les reins, qui a la gangrène [...]. On est inquiet quand même ».

#### 2-3- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport à la famille

### 2-3-1- Une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)



**Commentaire :** pour une grande majorité de patients, il semble que les compétences acquises ne modifient pas la collaboration de la famille. Les parents s'occupent toujours des enfants et les enfants s'occupent des parents.

Exemple (sujet 13D) : « non avant ma mère s'occupait bien de moi et maintenant quand je vais manger chez elle, elle fait toujours attention, comme toutes les mamans »,

Exemple (sujet 7D) : « mes enfants collaborent très très bien, y a pas de souci de ce côté ; donc ici ça n'a pas changé »

Exemple (sujet 4D) : « ils vont m'aider, les enfants m'aident déjà ».

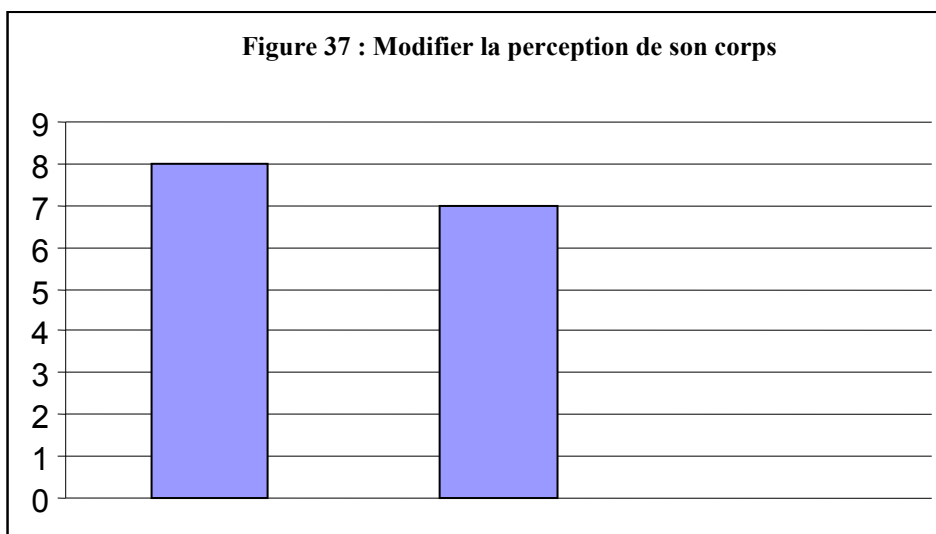
Exemple (sujet 15D) : « non ma femme prépare toujours à manger mais je vais faire maintenant et je vais lui dire qu'elle regarde si c'est bien ou pas »,

Exemple (sujet 8D) : « je ne suis pas près de ma famille, je me débrouille mais j'ai deux voisines charmantes ».

Exemple (sujet 11D) : « mon mari oui, mais les autres je ne les embête pas avec ça ».

### 2-4- L'ETP a apporté sur le plan personnel

#### 2-4-1- Un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie)



**Commentaire :** huit patients sur quinze ressentent un changement dans la façon de percevoir leur corps. Certains évoquent l'hyperglycémie ou l'hypoglycémie

Exemple (sujet 10D) : « quand je suis en hypoglycémie je le sens, j'ai développé une expertise par habitude »

Exemple (sujet 7D) : « l'hypoglycémie on la sent c'est clair mais l'hyperglycémie on ne la voit pas arriver ».

D'autres patients se sentent mieux

Exemple (sujet 2D) : « oui [...] on voit la différence, on sent l'amélioration, le plus difficile c'est de tenir ».

Sept patients sur treize ne ressentent aucun changement

Exemple (sujet 15D) : « non, je sens l'hypoglycémie avec la transpiration »

Exemple (sujet 11D) : « c'est pas l'idéal, c'est un pis-aller, c'est pas la maladie qui va changer les choses ».

Deux patients ne considèrent pas avoir un corps malade

Exemple (sujet 13D) : « non je sais que je suis malade [...] mais je ne pense pas que j'ai un corps malade ».



## 2-5-2-4- Consultations De Pneumo-Allergologie Pédiatrique

Huit familles interrogées : enfants âgés de 6 à 12 ans.

Les entretiens se sont déroulés dans le service de pédiatrie le 26 avril 2007 et au service des consultations le 10 mai 2007 et le 10 juin 2007.

Les familles sont suivies depuis une ou plusieurs années par le Docteur BIDAT.

Elles ont été interrogées dans le cadre de ce suivi qui a lieu tous les 6 mois après stabilisation de l'état de l'enfant et évaluation des compétences acquises par la famille et/ou des enfants grâce à l'éducation thérapeutique. Lors de cette visite, les compétences sont systématiquement évaluées par le Docteur BIDAT et par l'éducatrice de santé, Madame Bénédicte ROSSIGNOL. Les parents et/ou les enfants ont répondu aux questions.

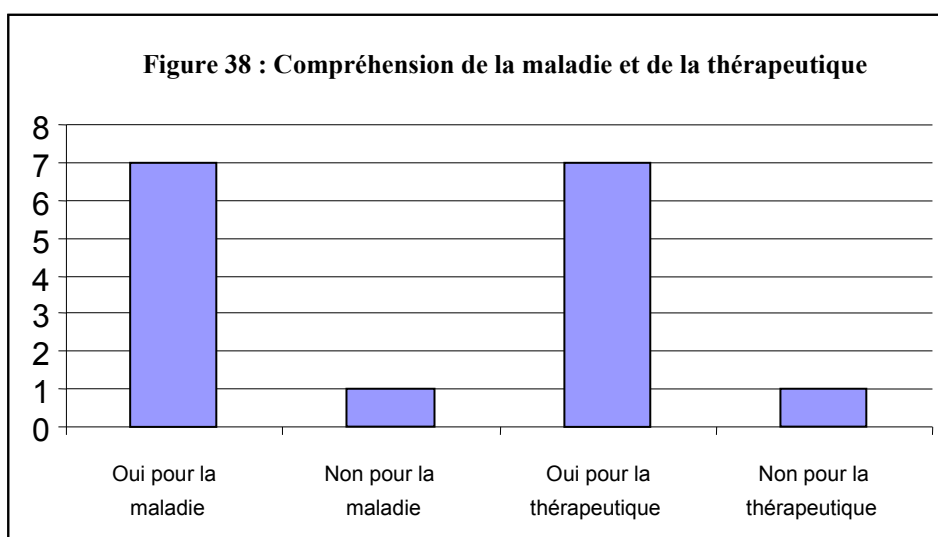
### 1 - Date de la première séance d'ETP

Les huit enfants sont en phase de suivi depuis plusieurs années. Ils ont tous consulté il y a six mois.

### 2 - L'ETP a apporté

#### 2-1- En ce qui concerne la connaissance de la maladie

##### 2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique



**Commentaire :** Sept familles sur 8 comprennent mieux la maladie et la thérapeutique.

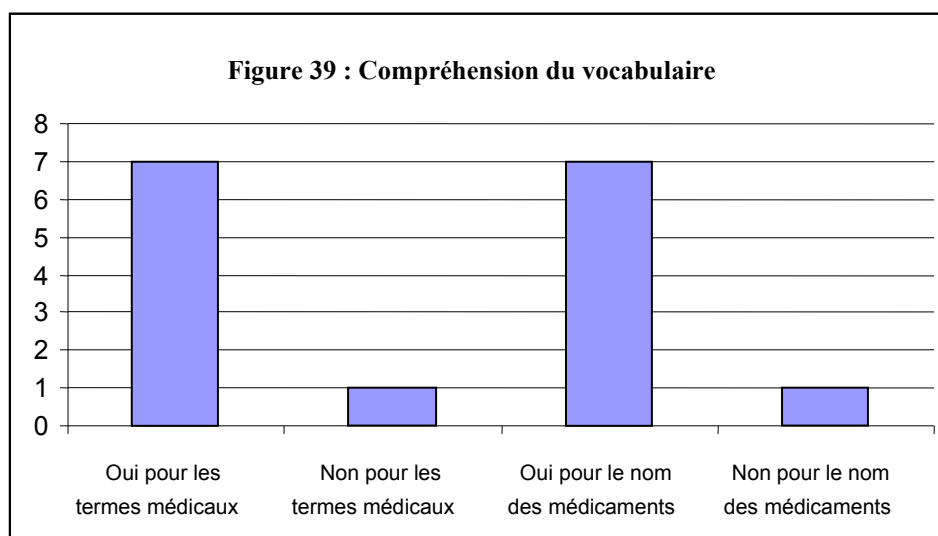
Exemple (sujet 5A) : la mère de Paul dit mieux comprendre « *ah oui, oui, oui* » alors que Paul (10 ans) est plus modéré : « *et moi un peu mieux* »,

Exemple (sujet 1A) la mère de Pierre explique l'intérêt de l'éducation : « *avoir l'occasion d'échanger avec quelqu'un qui connaît le problème. Les conseils sont très précieux notamment sur les acariens, c'est bien que ce soit expliqué oralement* »

Exemple (sujet 3A) : Paul (12 ans) précise « *oui les deux ; il faut que je prenne mes médicaments pour mieux gérer ma maladie et comme ça ça ira mieux et on sera mieux* ».

Exemple (sujet 6A) : La maman de Yanis répond par la négative et fait part de son expérience « *la maladie je la connaissais parce que je suis asthmatique ; mais c'est différent parce que ça concerne mon fils alors on gérait pas les choses de la même manière. Madame Rossignol nous a beaucoup accompagnés* ».

**2-1-2- une compréhension du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments Toutes les familles comprennent mieux le vocabulaire.**



**Commentaire :** Une mère précise que la répétition permet de mieux comprendre

Exemple (sujet 4A) : « *un peu quand même, c'est à force d'en parler* »

Exemple (sujet 2A) : Gwendoline explique qu' « à part asthmatique » elle connaît le nom des médicaments.

Exemple (sujet 6A) : la maman de Yanis fait part de son expérience professionnelle « oui, je suis infirmière ; pour notre fils on lui dit les choses avec des mots simples ».

Une famille répond par la négative mais pour indiquer qu'elle connaissait déjà le vocabulaire

Exemple (sujet 8A) : « non, ça je savais déjà un peu ».

### **2.1.3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien**

Les huit familles estiment savoir gérer la maladie au quotidien. Si l'enfant ne peut pas le faire, les parents prennent le relais.

Exemple (sujet 6A) « quand il est mal ça se voit sur son comportement, il va dire je ne suis pas bien mais pour gérer c'est encore nous »,

Exemple (sujet 3A) : Paul répond « oui, comment il fallait respirer et comment prendre le traitement et quand il y a des crises aussi » ; sa mère complète sa réponse : « le souffle aussi avec l'utilisation du spray [...] et il a appris l'éducation avec le docteur Bidat ».

Exemple (sujet 2A) : la mère de Gwendoline sait comment « il faut faire quand elle est essoufflée ou qu'elle est malade »

Exemple (sujet 4A) un enfant dit savoir « mieux comment on peut les prendre, avant je comprenais pas mieux ».

### **2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation**

Les huit familles se sentent capables de gérer une situation à risque.

Exemple (sujet 7A) la mère de Paul (10 ans) relate qu' « il y a très peu d'accident parce que maintenant c'est bien équilibré »

Exemple (sujet 2A) Gwendoline sait « reconnaître les signes maintenant » et sait prendre les médicaments ; sa mère parle de « bourrage de crâne au début » puis « on finit par retenir la chose et comment faire en cas de crise ».

Exemple (sujet 4A) l'enfant sait « mieux gérer » et son père ajoute « on l'aide quand même ».

Exemple (sujet 1A) : la mère de Pierre a, quant à elle, suivi « à la lettre » les indications du

médecin, et cela n'a pas eu l'effet escompté : « *oui mais à chaque fois on a l'impression de se retrouver devant une situation nouvelle* ».

### **2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises**

Toutes les familles sont capables de mobiliser les savoir-faire nécessaires à la gestion d'une situation de crise.

Exemple (sujet 1A) : la mère de Pierre dit qu'elle saura « *mieux* » et qu'elle « *arrive à mieux gérer* »

Exemple (sujet 3A) : la mère de Paul (12 ans) précise que « *c'est d'abord les parents mais en grandissant on lui apprend à gérer seul* »

Exemple (sujet 8A) : pour les parents d'un garçon (12 ans), « *avant c'était les parents maintenant c'est lui* ».

### **2-1-6- l'acquisition des gestes techniques**

Tous les enfants maîtrisent les gestes techniques.

Exemple (sujet 2A) : Gwendoline nous dit que « *pour la Ventoline parfois la nuit je ne vais plus voir ma mère et je la prends moi-même; je suis trop forte maintenant!* »,

Exemple (sujet 6A) : les parents de Yanis l'aident encore : « *il connaît les appareils mais il a encore besoin de nous pour les gérer seul* »

Exemple (sujet 7A) : Paul (10 ans) maîtrise la Ventoline « *oui je maîtrise bien maintenant, la Ventoline je fais tout seul* ».

## **2-2- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport personnel à la maladie**

### **2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises)**

Tous, parents et enfants, ont confiance en leur capacité à gérer la maladie.

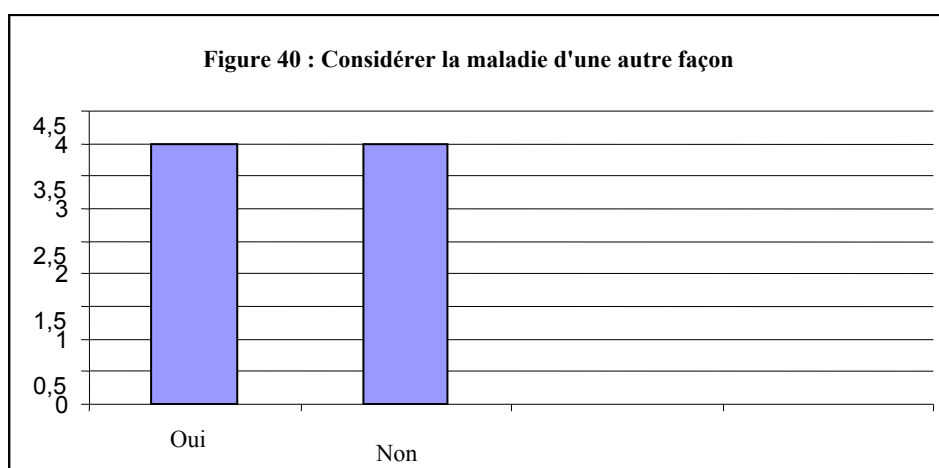
Exemple (sujet 4A) : un garçon (11 ans) s'est « *toujours fait confiance avec ou sans maladie* » sinon il « *risque d'avoir des problèmes par exemple au collège* »,

Exemple (sujet 2A) : Gwendoline a elle aussi confiance en elle « *j'ai confiance en moi [...]. Quand je ne me sens pas capable je le dis à ma mère, sinon en sport je le dis au professeur* »,

Exemple (sujet 1A) : la mère de Pierre explique qu'il a confiance en lui « *par exemple il sait gérer son alimentation à la cantine [...]. Il sait prendre ses médicaments notamment la Ventoline* »,

Exemple (sujet 6A) : la mère de Yanis a retrouvé la confiance grâce au docteur Bidat car dit-elle, « *même si je suis infirmière je suis maman avant tout* ».

### 2-2-2 - une autre façon de considérer la maladie



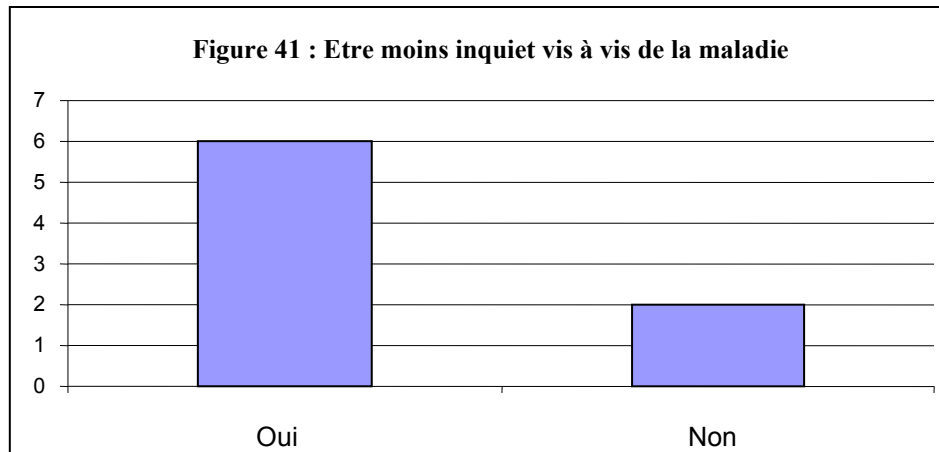
**Commentaire :** pour la moitié des familles, l'éducation thérapeutique n'a pas changé leur façon de considérer la maladie.

Exemple (sujet 3A) Paul (12 ans) précise : « *ben je sais que ça peut faire des dégâts, mais je pensais déjà ça avant, c'est pareil* ».

Exemple (sujet 6A) : la mère de Yanis « *dramatise moins* » et quand son fils « *est en détresse* », fait « *tout pour que ça fonctionne* »

Exemple (sujet 2A) : Gwendoline dit qu'avant elle avait « *peur* » au début, « *mais plus maintenant* ».

### 2-2-3-une moindre inquiétude vis-à-vis de la maladie



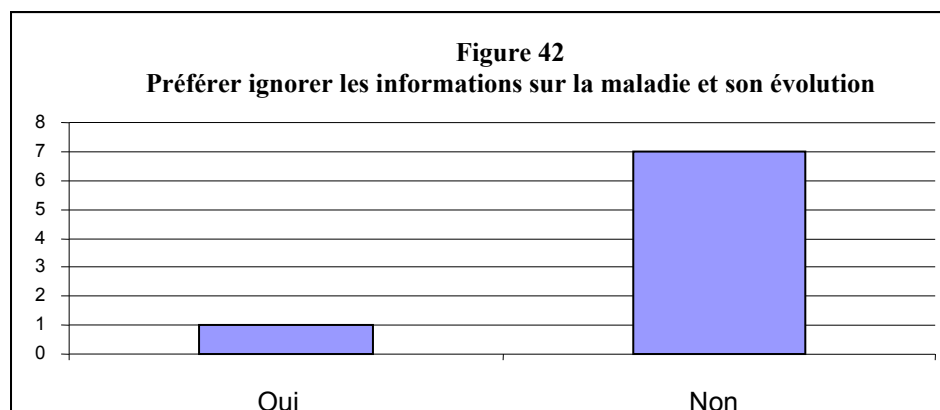
**Commentaire :** deux familles n’observent pas de changement; les six autres familles sont moins inquiètes.

Exemple (*sujet 2A*) : la mère de Gwendoline reconnaît avoir eu peur de la maladie au début, mais le fait de savoir gérer entraîne « *moins de visites à l’hôpital* ».

Exemple (*sujet 6A*) : la mère de Yannis « *relativise* »

Exemple (*sujet 8*) : un garçon (12 ans) est moins inquiet car il a « *plus de connaissance donc plus de confiance* ».

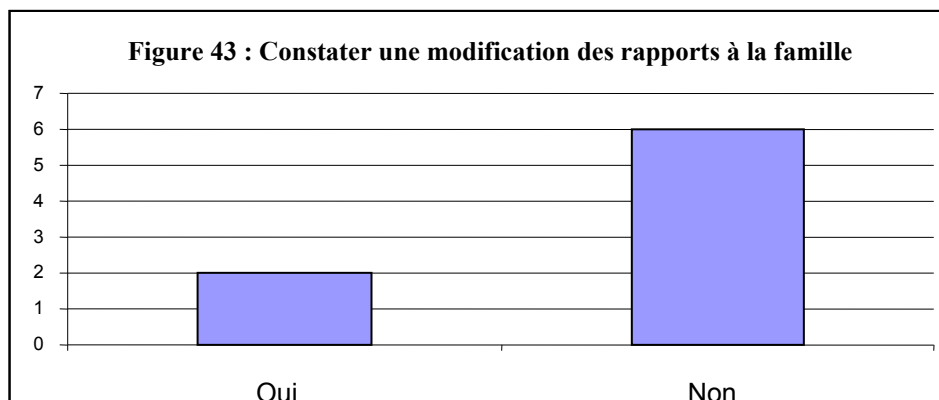
#### 2-2-4- L’ETP m’apporté des informations sur la maladie et son évolution que j’aurais préféré ne pas connaître



**Commentaire :** toutes les familles répondent par la négative. Pierre (*sujet 1A*) dit cependant qu’il aurait préféré ne pas connaître pour « *l’allergie et l’asthme* ».

#### 2-3- L’ETP a apporté en ce qui concerne le rapport à la famille

### 2-3-1- Une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous)



**Commentaire :** pour six familles, l'éducation ne modifie pas la collaboration de la famille à la prise en charge de la maladie.

Exemple (sujet 2A) : la mère de Gwendoline s'en occupe « *moins au fur et à mesure* »,

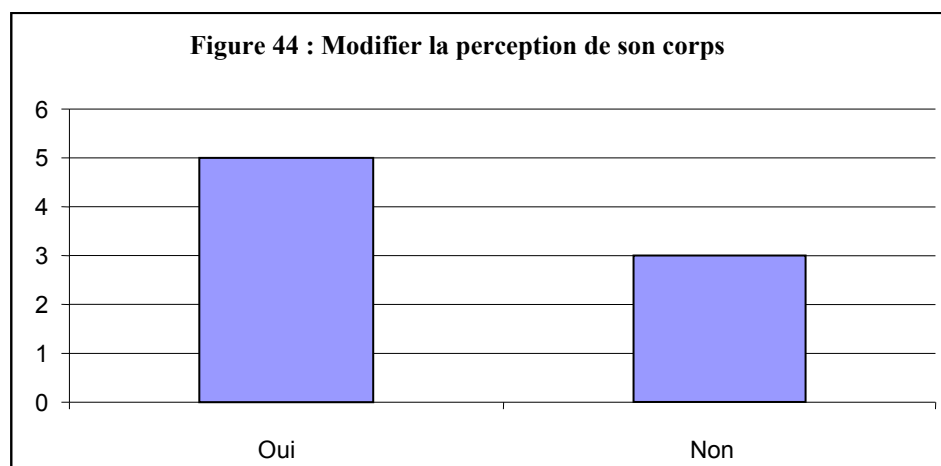
Exemple (sujet 4A) : un garçon (11 ans) dit également que ses parents « *sont toujours là* » pour l'aider surtout quand « *c'est nouveau* »,

Exemple (sujet 8A) : un garçon (12ans) affirme que « *ça n'a pas changé* » et sa mère qu' « *il y a toujours besoin d'un rappel à l'ordre* »,

Exemple (sujet 1A) : dans la famille de Pierre tout le monde participe à son éducation et est vigilant à ce qu'il mange ; d'ailleurs « *la famille a globalement un régime* » afin de ne pas « *manger ce que lui ne peut pas manger* ».

### 2-4- L'ETP a apporté sur le plan personnel

2-4-1- Un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie)



**Commentaire :** trois enfants sur huit déclarent ne pas ressentir de changement dans la perception de leur corps.

Exemple (*sujet 4A*) un garçon (11 ans) ne sait pas « *quand une crise va arriver* ».

Pour les cinq autres familles le changement est perceptible

Exemple (*sujet 7A*) : la mère de Paul (10 ans) est « *plus attentive* » quand ils vont « *manger quelque part* » car « *une fois il a fait une crise d'asthme* ».

Exemple (*sujet 1A*) : Pierre sait « *dire les signes annonciateurs* »,

Exemple (*sujet 2A*) : les parents de Gwendoline confient avoir eu peur au début du corps malade de leur fille car ils ont « *cru qu'elle serait appareillée* » ; l'éducation thérapeutique leur a appris à « *devenir zen* » car ils ont compris que « *ce n'était pas grave et que ça allait s'arranger* ».



### **3-5-2-5- Hôpital de jour du Service des maladies infectieuses (SIDA)**

Deux patients interrogés : un homme (H) et une femme (F) âgés respectivement de 31ans et de 36 ans.

Les entretiens se sont déroulés à hôpital de jour dans la semaine du 24 décembre 2007 au 28 décembre 2007.

Un suivi éducatif (ETP) est proposé aux patients après établissement du diagnostic infirmier (manque de connaissances ou isolement social, perturbation des interactions sociales...).

Les séances d'éducation thérapeutique ne sont pas imposées dans la mesure où les soignants privilégient la fidélisation. Ainsi les patients ont une totale liberté de fréquence et viennent à leur rythme (il peut s'écouler plus de deux ans entre deux séances d'éducation thérapeutique).

#### **1-1 Date de la dernière séance d'ETP**

Le patient a suivi une séance d'éducation il y a trois mois, la dernière séance de la patiente a eu lieu il y a sept ans.

### **2 - L'ETP a apporté**

#### **2-1- En ce qui connaissance de la maladie**

##### **2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique**

Si les deux patients comprennent mieux la maladie, seul l'un deux comprend mieux la thérapeutique.

Tous deux évoquent cependant les effets secondaires nocifs de leurs traitements.

(F) : *« la maladie je la comprends comme on m'a expliqué. Et pour le traitement au début je suis tombée malade avec les premiers traitements donc il fallait changer au fur et à mesure et on m'expliquait à chaque fois. Et maintenant on ne peut plus changer les traitements. Et c'est des traitements qui me font maigrir des mains et des jambes et ça me gonfle le ventre. Donc ça me change la silhouette. Et j'ai demandé au docteur si on pouvait changer mais il m'a dit que si on changeait je risquais d'être gravement malade »*

(H) : « *Comprendre mieux c'est un peu difficile ; il y a seize ans je ne comprenais pas mieux mais après au fur et à mesure ça a évolué lorsque le médecin m'a expliqué ce qui se passait dans mon organisme mais pourquoi moi ? [...] Récemment il y a un produit qui m'a donné mal c'est le Crixivan, qui m'a donné du diabète que je n'avais pas en 92* ».

### **2-1-2- une compréhension du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments)**

Les patients comprennent mieux les termes médicaux, exception faite d'un terme pour l'un d'eux.

(F) : « *une chose que je n'ai jamais compris jusqu'à présent c'est le terme T4, comment on évalue la diminution de la maladie, même s'ils le disent ici, mais je ne comprends toujours pas* ».

Les deux patients soulignent l'absolue nécessité de lire des revues pour « savoir »

(H) : « *les médecins font des efforts pour simplifier les mots mais je comprends mieux maintenant. Il faut que la personne soit curieuse, beaucoup lire sur la maladie pour pouvoir la comprendre ; si vous ne faites pas de recherche sur la maladie vous ne la comprendrez pas et vous souffrirez* »

(F) : « *oui pour les termes médicaux parce que déjà je prends des revues que je lis donc je comprends beaucoup de vocabulaire de la maladie. C'est autant les revues qu'ici, car quand je lis et que je ne comprends pas, je pose la question ici et on me répond* ».

### **2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien**

Les patients savent gérer leur maladie au quotidien. Si le patient répond « oui » sans autre indication, la patiente explique son quotidien :

« *de temps en temps quand je regarde ma silhouette ça me gêne parce que je ne peux pas m'habiller facilement, il faut choisir ce qui convient. Oui avec le traitement il y a pas de problème, je suis obligée de prendre donc je l'ai accepté et c'est la silhouette qui pose problème* ».

#### **2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)**

La gestion de la maladie dans des circonstances particulières est liée, pour les deux patients, à la prise du traitement :

(F) : « *oui il faut que je prenne mon traitement, il faut pas que je saute, je le prends du 1<sup>er</sup> au 31* »

(H) : « *la gestion du VIH consiste à se contenir sur la prise des médicaments, il n'y a pas de gestion particulière ou de crises. Si vous prenez moins ou si vous ratez des jours évidemment le virus se re-manifeste, personnellement c'est la seule gestion que je connaisse* ».

#### **2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises**

Ces deux patients savent faire face aux crises ; l'une répond « *oui* », l'autre patient nous dit qu'il n'a pas le choix « *je vois un docteur ou je viens au Kremlin-Bicêtre ici* ».

#### **2-1-6 - l'acquisition des gestes techniques**

Les patients n'évoquent pas de gestes techniques pour cette pathologie

(H) : « *non pas pour ce traitement* »

(F) : « *non pas pour cette pathologie, on fait tout simplement attention car les produits que nous avons on les avale* ».

#### **2-2- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport personnel à la maladie**

##### **2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises)**

Pour ces patients atteints de Sida, la capacité à gérer leur maladie est une nécessité vitale

(H) : « *oui sinon je ne vivrais pas bien sûr* ».

##### **2-2-2- une autre façon de considérer la maladie**

Les patients ont surmonté les peurs liées à la maladie et aux traitements et considèrent de la même façon leur maladie.

(F) : *« j'ai eu une appréhension terrible parce que qu'est-ce qui m'arrive, comment vivrais-je ? Maintenant je considère cette maladie comme autant d'autres [...], les gens meurent plus des autres maladies que du SIDA »*

(H) : *« je l'ai accepté et que ça peut arriver à n'importe qui, comme ça pouvait être une autre maladie ».*

### **2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie**

Les peurs liées à la maladie sont contenues et relativisées

(F) : *« je ne suis plus inquiète ; je ne fais que prier pour qu'on trouve le traitement pour guérir tout le monde. Déjà j'ai eu beaucoup de chance d'être ici car comme le docteur m'avait dit si j'avais été en Afrique je ne serais plus là ».*

### **2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître**

Les patients veulent savoir pour parer aux risques

(H) : *« non il faut savoir, il faut connaître sa maladie pour éviter d'autres surprises désagréables ».*

## **2-3- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport à la famille**

### **2-3-1- Une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous)**

La patiente indique que si son mari l'aidait au début par ses encouragements *« car il y avait 15 à 20 comprimés à prendre »*, maintenant elle gère seule car elle ne prend *« que deux comprimés »*. L'autre patient s'est *« toujours débrouillé tout seul »*.

## **2-4- L'ETP a apporté sur le plan personnel**

**2-4-1- Un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-apprivoisé, signaux spécifiques de la maladie**

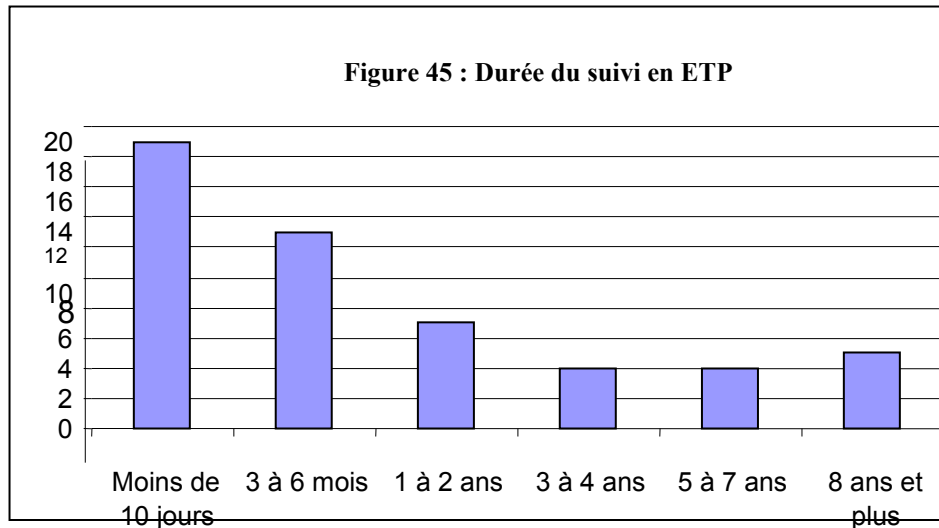
Les patients parlent de leur corps déformé par la maladie

(F) : *« il manque d'harmonie et je suis devenue très faible ; il y a certaines choses que je n'arrive plus à faire, même au travail, mais je travaille quand même »*

(H) : *« j'ai apprivoisé mon corps. Il était bien ce corps et tout d'un coup un corps étranger entre, ça diminue la vitalité et on se pose des questions, est-ce que je résisterai davantage, est-ce que je vais combattre cette maladie ? Oui on se pose des questions mais l'essentiel c'est de ne pas baisser les bras ».*

### 3-5-3- Résultats des interviews des patients toutes pathologies

#### 1- Date de la dernière séance d'ETP ou suivi



**Commentaire :** plus d'un tiers des patients suivent des séances d'éducation pour la première fois ; il s'agit principalement des patients souffrant de maladie cardiaque et de patients diabétiques. Ces patients ont été adressés par leur médecin traitant (diabétologie surtout) et/ou sont arrivés par les urgences (cardiologie). Pour l'une ou l'autre de ces deux pathologies, l'éducation des patients est ou devient vitale. En effet les diabétiques « arrivent » dans une zone de risque accru d'atteintes secondaires des organes, notamment les yeux et les pieds, et, à ce titre, nécessitent de (re)mettre à jour leurs connaissances ; les cardiaques encourent un risque majeur de rechute qui pourrait engager leur pronostic vital s'ils n'investissent pas de suite la prise en charge autonome de leur maladie.

Pour tous les autres patients l'éducation thérapeutique a débuté il y a au mois trois mois.

Les patients psychiatriques ont les durées les plus longues en ce qui concerne le suivi éducatif.

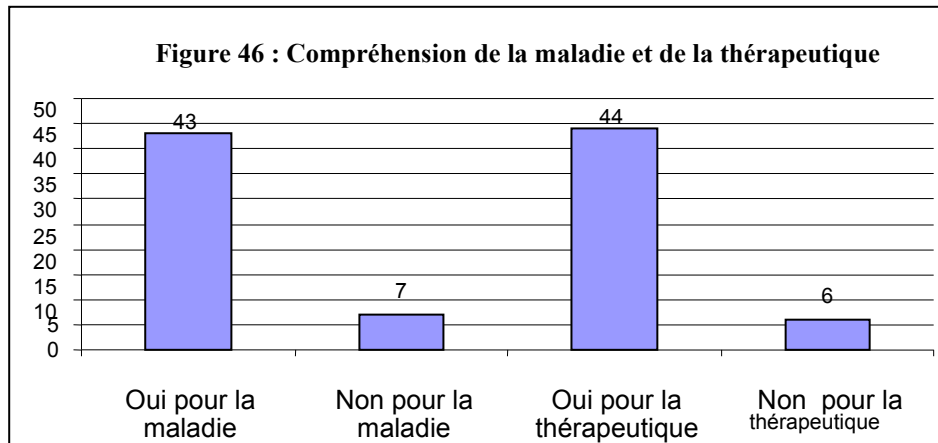
Le suivi des 8 enfants allergiques s'effectue tous les six mois dès que le médecin estime qu'ils sont stabilisés.

Les deux patients séropositifs au V.I.H. sont engagés dans un programme d'éducation thérapeutique. Néanmoins le suivi à l'hôpital de jour reste à leur appréciation ; leur médecin traitant assure leur surveillance.

#### 2- L'ETP a apporté :

## 2-1- En ce qui concerne la connaissance de la maladie

### 2-1-1- Une compréhension de la maladie et de la thérapeutique



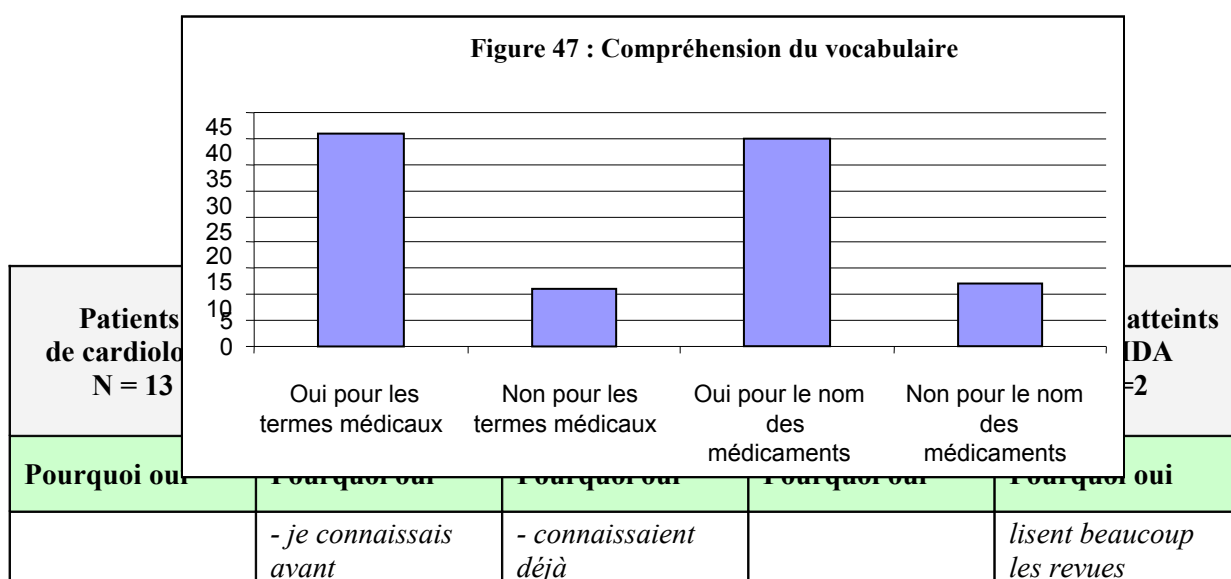
**Tableau 27 : Analyse qualitative des réponses – Question 2–1-1**

Patients de cardiologie N = 13	Patients de psychiatrie N = 14	Patients de diabétologie N = 15	Patients de pneumo-allergologie pédiatrique N = 8	Patients atteints du SIDA N = 2
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
- Je connaissais beaucoup de choses	- j'ai compris que j'étais malade	- je connaissais déjà avant	- nous avons eu des explications orales	- le problème des effets secondaires est expliqué mais pas les déformations du corps
- mon mari en prend déjà (3)	- j'ai retrouvé le sens de mon visage	- je comprends le sens de la maladie	- outils (maison, livre)	
		a compris les examens		
		- j'ai compris la gestion des médicaments grâce aux démonstrations		
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
- je ne fais pas les liens des médicaments avec la maladie	- je comprends mal la maladie (2)	- les problèmes de calcul sont inchangés	- je connaissais déjà avant	
	- je ne comprends pas encore tout pour le traitement	- ça appartient au domaine de la recherche scientifique		
- je suis perdue car je pensais avoir une sciatique	- je ne respecte pas encore totalement les prescriptions			

**Commentaire :** 80,76% des patients comprennent mieux la maladie et 84,61% comprennent mieux les thérapeutiques. Il est à noter que certains patients cardiaques, ainsi que certains patients diabétiques, signalent qu'ils avaient des connaissances antérieures ; notons également qu'en cardiologie ce sont uniquement des femmes qui déclarent ces connaissances car elles avaient l'habitude de participer à la prise en charge de leurs époux déjà sous traitement anticoagulant. Les motifs avancés pour expliquer cette amélioration sont cependant similaires pour l'ensemble des patients : les connaissances antérieures sur la maladie, sur le traitement, les examens ; la notion de « sens » de la maladie (une patiente dit même avoir retrouvé le « sens » de son visage) ; l'apport d'explications suffisantes. Une famille en pédiatrie et un patient de diabétologie pensent que l'utilisation d'outils de démonstration a contribué à l'amélioration des connaissances sur la maladie et la thérapeutique.

Les patients pour lesquels l'éducation thérapeutique n'a apporté aucune amélioration de la compréhension de la maladie et/ou des traitements invoquent paradoxalement les mêmes motifs : les connaissances antérieures, un manque de compréhension de la maladie et/ou du traitement, une difficulté à mettre en lien maladie et traitement, un manque d'explications. Un patient diabétique pense que ce n'est pas à lui de « mieux comprendre » mais à la science de faire des recherches, tandis qu'une patiente diabétique n'arrive toujours pas à résoudre les « problèmes de calculs ».

### 2-1-2- l'ETP a apporté une compréhension du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments)





				<i>pour savoir</i>
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
- <i>c'est trop tôt (2)</i>	- <i>je n'ai pas envie de connaître les termes médicaux (2)</i>	- <i>le plus important c'est la nutrition</i>	- <i>je savais déjà pour les deux</i>	- <i>je ne connais pas bien les T4</i>
- <i>les médicaments sont trop nombreux</i>	- <i>les termes médicaux sont compliqués (3)</i>			
- <i>les médicaments changent noms de (2)</i>	- <i>je n'ai pas envie de connaître les noms des médicaments</i> - <i>les noms sont compliqués (2)</i>			

**Commentaire :** les patients à 80,76% estiment mieux comprendre les termes médicaux ; ils sont un peu moins nombreux, 76,92%, à estimer mieux comprendre le nom des médicaments. Cela concerne principalement les patients cardiaques.

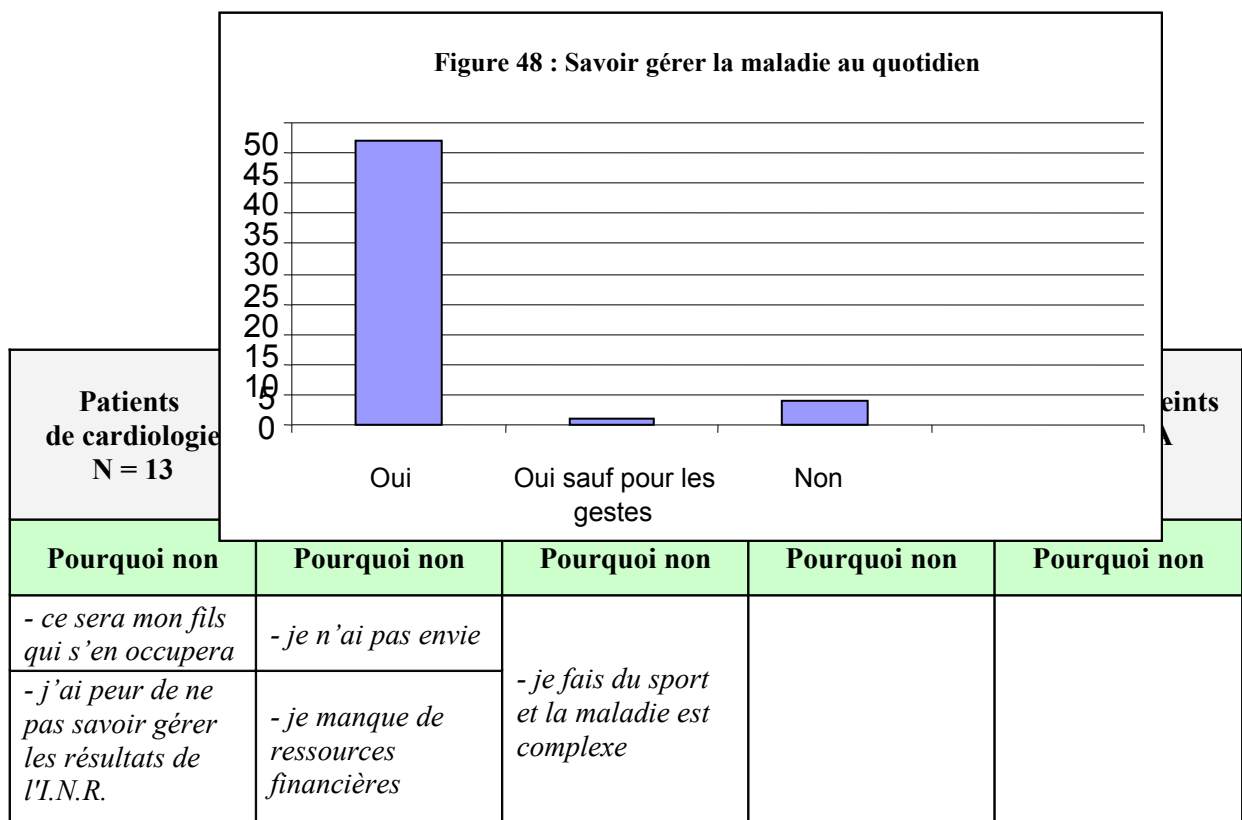
La majorité des patients interrogés explique l'acquisition (ou non) de connaissances par le fait qu'elle a déjà des connaissances antérieures ; les patients atteints du Sida estiment que l'acquisition des connaissances sur leur maladie est due en grande partie à leurs propres recherches bibliographiques, notamment par le biais des associations de patients.

Les personnes cardiaques évoquent leur difficulté à mieux comprendre par les nombreux changements des noms des médicaments et par le nombre élevé de médicaments à prendre. Par ailleurs, deux patients estiment qu'il est trop tôt pour comprendre. Nous avons vu que pour douze des treize patients cardiaques interrogés, l'éducation thérapeutique était une « première fois », ce qui expliquerait peut-être ce manque de compréhension. Cependant la moitié des patients diabétiques est également hospitalisée pour la « première fois ». Il semble que les diabétiques aient acquis des connaissances antérieures stables. Par ailleurs, l'hospitalisation de semaine en diabétologie se fait dans un contexte de suivi de la maladie chronique, ce qui n'est pas le cas des patients de cardiologie pour lesquels l'hospitalisation se fait dans un contexte d'urgence. Le fait que les conjoints prenaient déjà des anticoagulants a

certainement aidé à l'acquisition des connaissances mais les patients deviennent « à leur tour » malades chroniques et doivent être éduqués en ce sens.

Les patients de psychiatrie sont les seuls à placer l' « envie » au cœur de leurs apprentissages (pas envie de connaître les noms des termes médicaux, le nom des médicaments) ; cela mérite qu'on s'y attache.

### 2-1-3- l'ETP a apporté une aide au niveau du fait de savoir gérer la maladie au quotidien



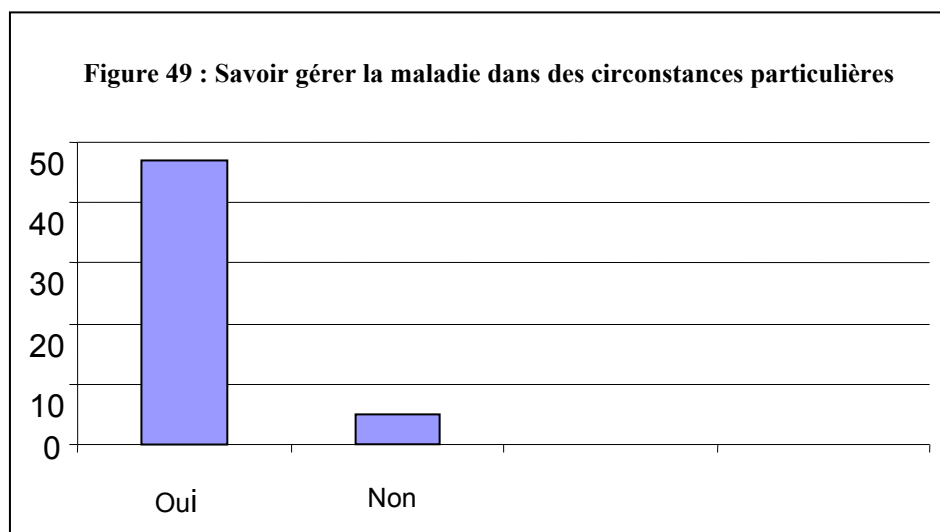
**Commentaire :** à 92,30%, les patients savent gérer la maladie au quotidien. Pour chacune des pathologies, les patients précisent ce que cela représente : les cardiaques ont compris les diverses recommandations (alimentation, hygiène, surveillances diverses), les patients de psychiatrie savent gérer la prise de leurs médicaments, les diabétiques leur alimentation et la

surveillance des effets secondaires, les familles l'environnement, les patients atteints du Sida l'observance thérapeutique.

Nous gardons néanmoins à l'esprit que l'éducation des patients de cardiologie et des patients diabétiques a débuté depuis cinq jours au plus. Il semble donc logique que la très grande majorité d'entre eux estime savoir gérer la maladie au quotidien le jour où nous les avons interrogés, mais il serait nécessaire de les réinterroger à distance pour évaluer la pérennité des connaissances. En revanche, le suivi à long terme des patients de psychiatrie, des familles de pneumo-allergologie et des patients atteints du Sida nous porte à croire que les compétences déclarées sont réellement acquises.

La faible proportion de patients répondant par la négative a des arguments divers : un patient cardiaque est déjà pris en charge par son fils médecin et il estime, à juste titre, qu'il n'y a pas de raison pour que cela change ; une autre personne cardiaque est très inquiète de ne pas savoir gérer car elle ne comprend pas « pourquoi » elle a eu cette maladie, à l'instar d'une patiente diabétique très en colère invoque la complexité de la maladie comme freins à la gestion au quotidien.

**2-1-4- l'ETP a apporté une aide au niveau du fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)**



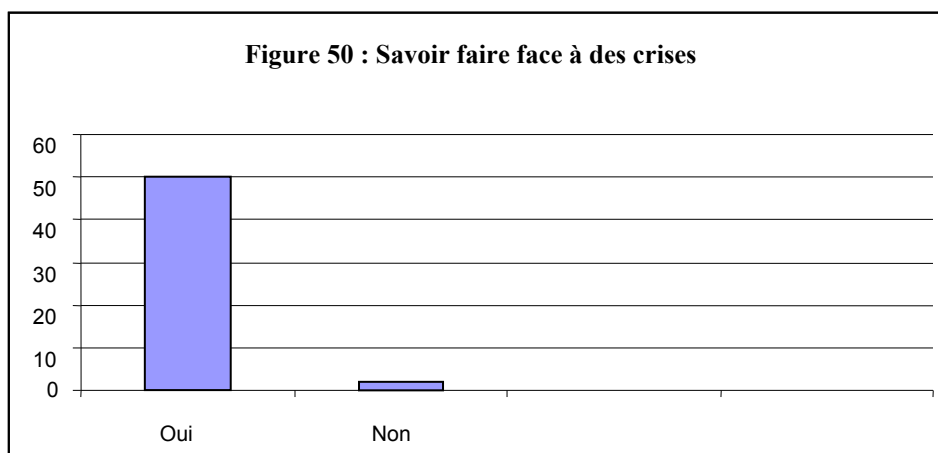
**Tableau 30 : Analyse qualitative des réponses – Question 2-1-4**

Patients de cardiologie N = 13	Patients de psychiatrie N = 14	Patients de diabétologie N =15	Patients de pneumo- allergologie pédiatrique N =8	Patients atteints du SIDA N =2
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
				<i>- par obligation</i>
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
<i>- je préfère consulter</i>	<i>- j'ai une vie protégée</i>			
<i>- on est infantilisé car on doit appeler le médecin s'il y a un problème</i>	<i>- je ne peux pas gérer les crises même si elles ont fortement diminué</i>			

**Commentaire :** les effets de l'éducation thérapeutique sont positifs pour 90,30% des patients qui affirment savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières. Les patients du service d'infectieux n'ont pas d'autre choix sinon d'être face à la mort, mais il en est de même pour les familles dont les enfants sont allergiques.

Les patients diabétiques sont aussi unanimes à ce sujet. Moins de 1% des personnes répondent par la négative. Pour deux patients de cardiologie, l'un considère que lui aussi n'a pas le choix dans le sens où il est obligé d'appeler le médecin s'il lui arrive un évènement particulier, l'autre patiente a encore des connaissances fragiles et préfère consulter. Pour deux patients de psychiatrie, l'un est pris en charge par ses proches, l'autre connaît ses limites et estime de pas savoir faire face même si les crises ont fortement diminué.

**2-1-5- l'ETP a apporté une aide au niveau l'acquisition du savoir faire face à des crises**

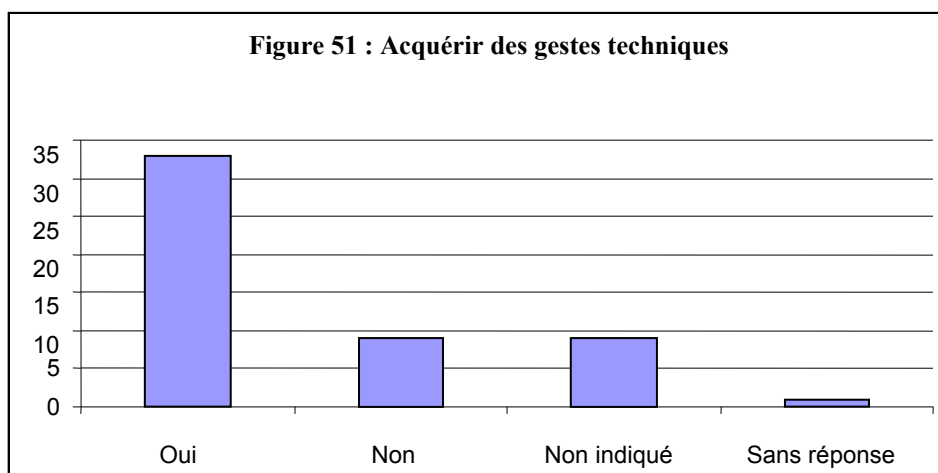


**Tableau 31 : Analyse qualitative des réponses – Question 2-1-5**

Patients de cardiologie N = 13	Patients de psychiatrie N = 14	Patients de diabétologie N =15	Patients de pneumo-allergologie pédiatrique N =8	Patients atteints du SIDA N =2
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
				- vont voir le médecin ou vont à l'hôpital
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
- c'est difficile à cause du moral	- j'entends encore des voix donc j'appelle ma mère, c'est mieux			

**Commentaire :** la grande majorité des patients affirme savoir faire face à une crise. Cette situation étant relativement anxiogène, notamment en cardiologie et en pneumo-allergologie où les patients affirment ne pas vouloir revivre des situations de « crise », il nous semble évident que, par l'acquisition de connaissances permettant d'être capable de mobiliser un savoir-faire en cas d'urgence (conduite à tenir), les patients limitent et/ou diminuent cette anxiété.

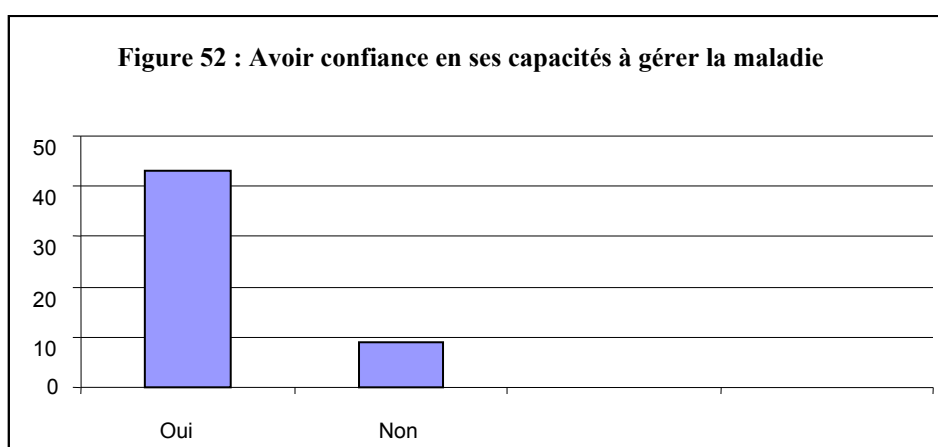
#### 2-1-6- l'ETP a apporté une aide au niveau l'acquisition des gestes techniques



*Commentaire :* sur l'ensemble des patients répondant à cette question, seuls trois-quarts estiment être capables d'effectuer leurs auto-soins. Pour nuancer ce résultat, il est important de rappeler que la réponse négative des patients de diabétologie tient au fait qu'ils connaissaient déjà les gestes, ils considèrent donc que cette compétence n'a pas été acquise au cours de l'hospitalisation. Une patiente de cardiologie ne perd pas espoir, tandis qu'un autre patient nous dit qu'il n'a pas le droit de faire quoi que ce soit. Les patients d'infectiologie « avalent » les produits sans questionnement.

## 2-2- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport personnel à la maladie

### 2-2-1- La confiance en sa capacité à gérer sa maladie (une moindre angoisse par rapport à la survenue des crises)



**Tableau 32 : Analyse qualitative des réponses – Question 2-2-1**

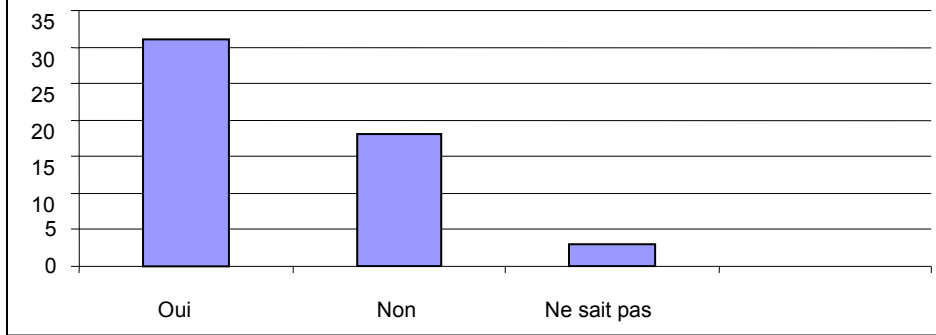
<b>Patients de cardiologie N = 13</b>	<b>Patients de psychiatrie N = 14</b>	<b>Patients de diabétologie N =15</b>	<b>Patients de pneumo-allergologie pédiatrique N =8</b>	<b>Patients atteints du SIDA N =2</b>
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
- nécessité d'être autonome par	- grâce au traitement	- je relativise car trop de confiance risque plus du tout de confiance	- sinon je risque d'avoir des problèmes pour aller au collège	- sinon je ne serais pas en vie
- je suis plus anxieuse	- je sais mieux gérer			
- mes enfants ont besoin de moi	- j'ai moins peur (2)	- oui mais pas à 100%	- j'ai aussi confiance en mes parents	
- mon mari a le même traitement et a déjà eu des grosses maladies	- je suis plus impliqué			
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
par moment est cafardeuse	- j'ai du mal à me faire confiance	- il y a trop de paramètres pour la gérer en plus du stress		
	- je me sens en prison			
	- j'ai peur de mal faire mais c'est mieux qu'avant (2)	- j'ai une personnalité trop complexe		

**Commentaire :** Presque tous les patients ont confiance en leurs capacités à gérer leur maladie. On remarque dans les réponses de certains patients que l'absence de confiance est considérée comme « une prise de risque » jugée importante : ce peut être l'absence au collège pour les enfants allergiques, ou l'impossibilité de profiter de son petit-fils pour une patiente de cardiologie, les patients d'infectiologie allant jusqu'à préciser qu'ils ne seraient pas en vie.

### **2-2-2- Le fait de considérer la maladie d'une autre façon**

#### **Synthèse des réponses des patients**

**Figure 53 : Considérer la maladie d'une autre façon**





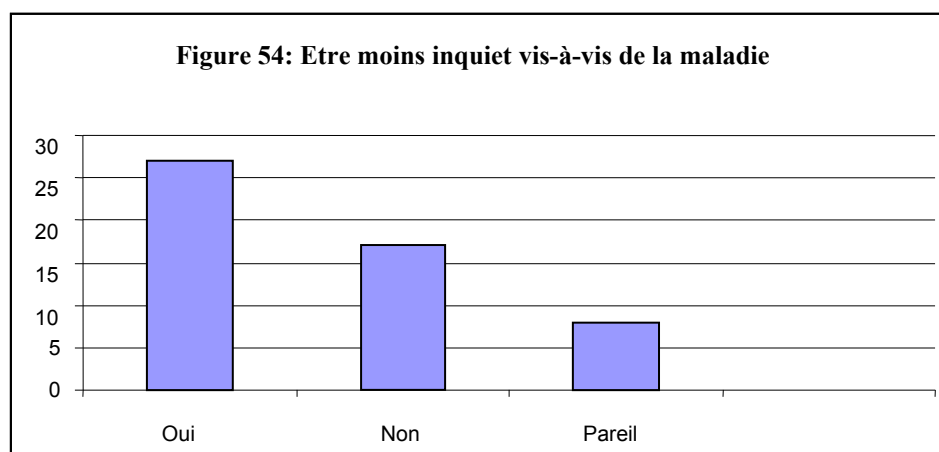
**Tableau 33 : Analyse qualitative des réponses Question 2-2-2**

<b>cardiologie</b>	<b>psychiatrie</b>	<b>diabétologie</b>	<b>allergologie pédiatrique</b>	<b>maladies infectieuses</b>
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi non</b>
<i>approche de la vérité par rapport à la maladie</i>	<i>pensait que c'était génétique mieux appréhendée</i>			<i>avant avait très peur de ce qui lui arrivait; maintenant c'est une maladie comme une autre</i>
<i>connaissance de l'alimentation</i>	<i>les choses sont plus positives</i> <i>comprend mieux sa maladie</i>	<i>oui pour l'instant mais avenir?</i> <i>pensait que c'était génétique</i>	<i>n'a plus peur car a les médicaments pour gérer (2)</i> <i>dramatise moins quand enfant en détresse</i>	<i>les gens meurent plus des autres maladies que du Sida a accepté, ça aurait pu être une autre maladie</i>
<i>moins d'angoisse et moins de peur</i>	<i>peut s'inscrire dans un quotidien et une vie familiale</i> <i>c'est presque une personne, vit avec</i>	<i>mieux appréhendée</i>		
<i>pensait que c'était une autre maladie (2)</i>	<i>apprivoise sa maladie</i>	<i>plus facile</i>	<i>n'a plus peur car a les médicaments pour gérer (2)</i>	
<i>condamnée à vie</i>	<i>ne se sent pas la seule malade</i>			
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
<i>il y a toujours d'autres maladies et il est difficile de les traiter</i>	<i>se sent en prison</i>	<i>toujours des contraintes</i> <i>c'est empoisonnant</i>	<i>pareil qu'avant car on sait que ça peut faire des dégâts (2)</i>	
<i>nouveauté du traitement</i>	<i>pathologie ingérable</i>	<i>toujours pareil (2)</i> <i>d'après les informations, c'est dangereux</i>	<i>pareil qu'avant (2)</i>	
<i>ce qui doit arriver arrive</i>	<i>peur de mal faire mais mieux qu'avant (2)</i>	<i>maladie comme une autre</i>		

**Commentaire :** un peu plus de la moitié seulement des patients considère autrement leur maladie après avoir reçu une éducation thérapeutique. Ils perçoivent globalement une amélioration de leur état de santé, ce qui réduit l'anxiété liée à la maladie. Nous notons que tous les patients de psychiatrie disent que leur état de santé s'améliore.

Les diabétiques sont certainement les patients les plus négatifs par rapport à leur maladie, estimant pour beaucoup que c'est « toujours » une contrainte. Il est intéressant de noter qu'ils sont 100% à savoir gérer la maladie au quotidien et à savoir faire face aux crises, mais la considération qu'ils ont de leur maladie est assez négative dans l'ensemble. L'alliance du savoir, du savoir-faire et de la « colère » ne semble pas être un obstacle aux apprentissages.

### 2-2-3- Une moindre inquiétude vis à vis de la maladie



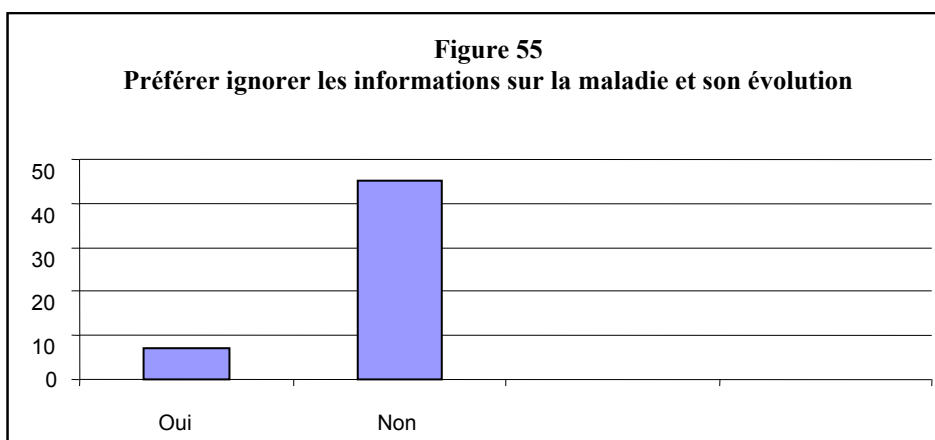
**Tableau 34 : Analyse qualitative des réponses – Question 2-2-3**

<b>Patients de cardiologie N = 13</b>	<b>Patients de psychiatrie N = 14</b>	<b>Patients de diabétologie N = 15</b>	<b>Patients de pneumo- allergologie pédiatrique N = 8</b>	<b>Patients atteints du SIDA N = 2</b>
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
- c'est une préoccupation mais pas une obsession	- je me sens entourée donc protégée	- je suis en harmonie avec elle-même	- je relativise	- je prie pour trouver le traitement pour guérir
- c'est pareil			- j'ai plus de connaissances et donc plus de confiance	
			- je suis moins stressée	
	toujours angoissée mais va mieux	- forcément sinon je serais mort	- je sais gérer	
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	
- j'ai peur des effets secondaires (saignements)	- je suis plus inquiète car je me rends compte que j'ai plein de problèmes	- je suis inquiète pour les enfants	- c'est pareil (2)	
		- toujours inquiète		
		- jamais inquiet car je connais		

**Commentaire :** à peine plus de la moitié des patients se déclare moins inquiète vis à vis de la maladie. Ce taux est peu élevé en regard des autres capacités déclarées acquises par les patients. Ce sont principalement les patients de psychiatrie, les familles d'enfants allergiques et les patients d'infectiologie qui répondent par l'affirmative. Certains estiment que l'acquisition des connaissances « rassure », d'autres relativisent, notamment une patiente atteinte du Sida.

Parmi les malades répondant par la négative, un peu moins de la moitié, déclare que c'est « pareil ». D'autres raisons sont invoquées, comme l'avenir des enfants, les effets secondaires des traitements ou la prise de conscience de la maladie comme en psychiatrie.

**2-2-4- Des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître.**



**Tableau 35 : Analyse qualitative des réponses – Question 2-2-4**

Patients de cardiologie N = 13	Patients de psychiatrie N = 14	Patients de diabétologie N = 15	Patients de pneumo-allergologie pédiatrique N = 8	Patients atteints du SIDA N = 2
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
- j'aurais préféré ne pas savoir car je suis anxieuse	- la maladie prend différentes formes au fur et à mesure - pour pas savoir ce que je suis exactement	- j'aurais préféré ne pas connaître surtout pour les yeux	- je veux tout savoir	- il faut savoir pour éviter d'autres surprises désagréables
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
- je veux tout savoir (7)	- j'ai eu peu d'informations - je veux tout savoir (4) - je savais déjà	- préfère connaître (6) - c'est valable pour les cancéreux		

**Commentaire :** L'ensemble des patients veut être informé sur tout ce qui concerne leur maladie. Beaucoup précisent qu'ils veulent « tout savoir ». Les patients répondant par l'affirmative expliquent que la connaissance génère de l'inquiétude : les cardiaques craignent la récurrence s'ils ne font pas attention, les diabétiques ont le sentiment de ne rien pouvoir faire contre l'« inéluctable », notamment les effets secondaires du diabète, les patients atteints du Sida ont un besoin vital de réduire les risques liés à la maladie.

## 2-3- L'ETP a apporté en ce qui concerne le rapport à la famille

2-3-1 une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)

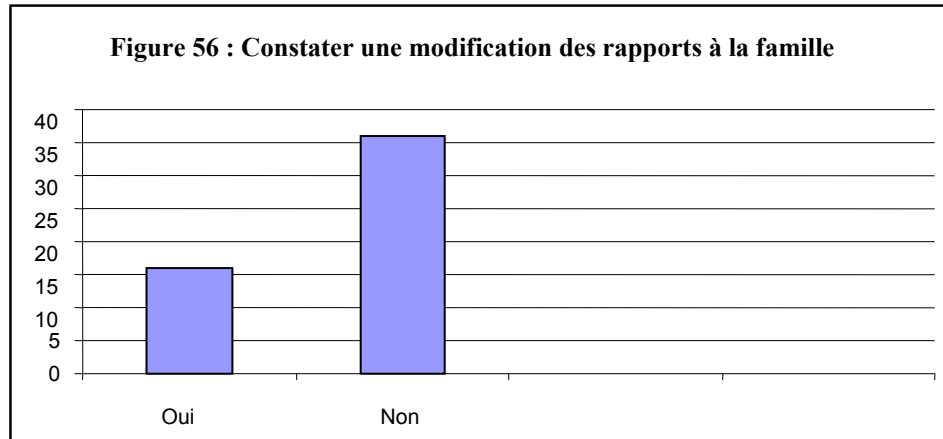


Tableau 36 : Analyse qualitative des réponses – Question 2-3-1

Patients de cardiologie N = 13	Patients de psychiatrie N = 14	Patients de diabétologie N = 15	Patients de pneumo-allergologie pédiatrique N = 8	Patients atteints du SIDA N = 2
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
- ils m'aident déjà beaucoup	- je vois mon frère plus souvent	- mon mari collabore	- la famille est globalement au régime	- oui au début
- maintenant pour la cigarette	- mes parents me secouent		- ma fille est plus autonome	
- tout le monde va aider	- mon mari aide beaucoup			
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
- tout le monde le sait	- c'est un ami qui m'aide	- pareil	- les parents aident comme avant (2)	- je me suis toujours débrouillé tout seul
- je me gère toute seule		- même collaboration des enfants	- parents toujours là pour aider	
- je ferai seul tant que je pourrai				

**Commentaire :** presque trois-quarts des patients ne constatent pas de modification de la prise en charge de leur maladie au sein de la famille. Ceux qui aidaient continuent à le faire, voire seront plus vigilants ; les patients qui étaient déjà autonomes continueront à l'être. Des patients de chaque discipline précisent que les rapports sont pareils, et tous les membres de la famille peuvent aider : mari, épouse, père, mère, frères, fille.

Pour un tiers des patients, l'éducation thérapeutique a modifié la prise en charge de la maladie au sein de la famille. Les femmes citent souvent leur mari qui les aide beaucoup ; certains patients de psychiatrie parlent d'une amélioration des rapports entre frères et sœurs ou entre parents et enfant. Une maman a mis toute la famille au régime alimentaire imposé par les allergies du petit frère et tous ont accepté sans problème. Deux patientes indiquent que si les rapports ont changé c'est qu'elles sont devenues plus autonomes.

## 2-4- L'ETP a apporté sur le plan personnel

### 2-4-1-Un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)

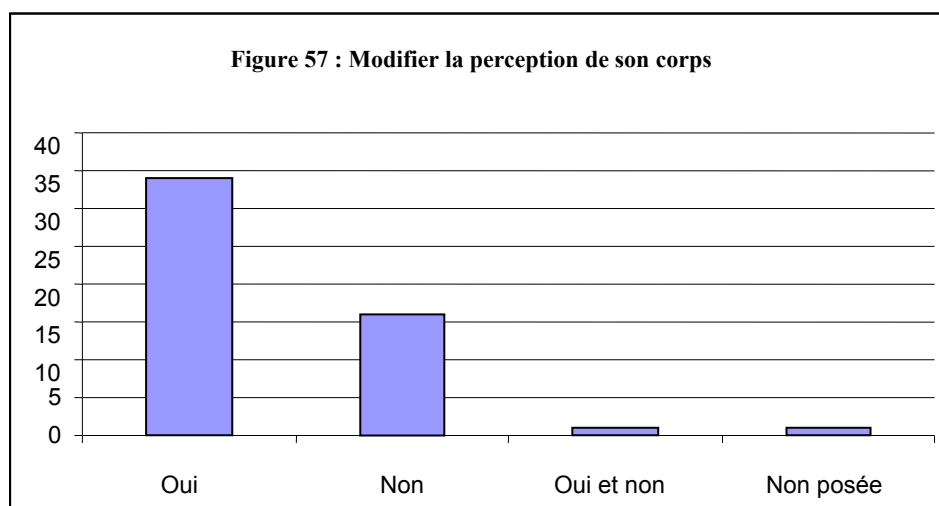


Tableau 37 : Analyse qualitative des réponses – Question 2-4-1

<b>Patients de cardiologie N = 13</b>	<b>Patients de psychiatrie N = 14</b>	<b>Patients de diabétologie N = 15</b>	<b>Patients de pneumo- allergologie pédiatrique N = 8</b>	<b>Patients atteints du SIDA N = 2</b>
<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>	<b>Pourquoi oui</b>
- ne préfère pas y penser	- tout a changé en pire	- sent l'hypoglycémie	- ressent les signaux d'alerte, les parents aussi	- corps apprivoisé car tout d'un coup est devenu un corps en manque
- va tout de suite penser à son cœur si essoufflée alors qu'avant pensait à son surpoids	prend soin d'elle (3)	- préfère être en hyperglycémie qu'en hypoglycémie	se sent un peu moins malade	
		- sent très bien l'hypoglycémie mais pas l'hyper	- sait dire les signes annonciateurs	
		- n'aime pas son corps mais en a pris conscience, se lave plus		
- reconnaîtra la prochaine fois les signes (2)	- mieux dans son corps car a maigri			
- sent des trucs différents				
<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>	<b>Pourquoi non</b>
- a toujours été asymptomatique	- pareil pour le physique (2)	- ne sent pas malade (2)	- ne sait pas quand une crise va arriver	
		- sent l'hypoglycémie avec la transpiration	- pareil	

**Commentaire :** les patients perçoivent leur corps différemment dans l'ensemble. Le niveau de perception est, toutes disciplines confondues, basé en priorité sur les signaux « envoyés » par la maladie. Beaucoup disent être devenus très attentifs au moindre changement afin d'anticiper ou de réagir à tout risque potentiel, notamment en diabétologie et en cardiologie. Cependant les patients de psychiatrie signalent une meilleure perception de leur corps, ce qui leur permet d'en prendre « soin ». Un patient de cardiologie souffre de ne plus arriver à avoir

des relations sexuelles avec les femmes, tandis qu'une autre, forte des connaissances acquises, ne pourra plus se tromper sur la nature des signes.

Pour un tiers des patients, la perception de leur corps reste inchangée : ils ne reconnaissent ou ne ressentent aucun signe ou symptôme, ou bien ils estiment que rien n'a changé.



**Tableau 38 : Evaluation du programme d'ETP par les patients du groupe A : analyse quantitative**

<b>PERSPECTIVE D'UN PROGRAMME « IDEAL » D'ETP</b>									
<b>Questions</b>			<b>Réponses</b>	<b>C</b>	<b>P</b>	<b>D</b>	<b>A</b>	<b>I</b>	<b>Total</b>
<b>2 - 1</b>	<b>2-1-1</b>	Où s'est déroulée l'ETP	Hôpital	13	14	15	8	2	<b>52</b>
	<b>2-1-2</b>	Le lieu vous a paru approprié ?	Oui	13	12	15	8	1	<b>49</b>
<b>Le lieu</b>	<b>2-1-3</b>	Quel lieu vous semble le mieux adapté à ce type d'éducation ?	Non		2				<b>2</b>
			Hôpital	6	5	11	7		<b>29</b>
			Médecin de ville ou traitant	6	7	4	1		<b>18</b>
			Pharmacien	1					<b>1</b>
			Kinésithérapeute	1					<b>1</b>
			Près du domicile		1				<b>1</b>
			A domicile	1	2				<b>3</b>
Hôpital et associations					2		<b>2</b>		
<b>2 - 2</b>	<b>2-2-1</b>	Pensez-vous que l'ETP devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ?	Dès l'annonce de la maladie	11	11	15	7	2	<b>46</b>
			Plus tard	1	2		1		<b>4</b>
			Petit à petit		1				<b>1</b>
			Ne sait pas	1					<b>1</b>
<b>Le moment</b>	<b>2-2 2</b>	Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation ?	Tout de suite : dès le début	6	9	14	6	2	<b>37</b>
			Dès que possible	1					<b>1</b>
			La journée	1					<b>1</b>
			Tout moment	2	1				<b>3</b>
			Plus tard	1	1				<b>2</b>
			Le matin	1					<b>1</b>
			Détendu face à une cigarette		1				<b>1</b>
			Au début avec piqûres de rappel			1			<b>1</b>
Ça dépend des personnes					1		<b>1</b>		
<b>C</b>	<b>P</b>	<b>D</b>	<b>A</b>	<b>I</b>					
<b>Cardiologie</b>	<b>Psychiatrie</b>	<b>Diabétologie</b>	<b>Allergologie</b>	<b>Infectieux</b>					
<b>PERSPECTIVE D'UN NPROGRAMME « IDEAL » D'ETP</b>									

Questions			Réponses	C	P	D	A	I	Total
<b>2-3</b>  <b>Les intervenants</b>	<b>2-3-1</b>	Avez-vous reçu l'ETP seul ou en groupe ?	Seul	11	13		7	2	<b>33</b>
			En groupe	2	1	15	1		<b>19</b>
	<b>2-3-2 a</b>	Quel éducateur a assumé la (les) séance (s) d'ETP ?	Médecin	9	13	15	8	2	<b>47</b>
			Infirmier (ère)	9	13	15		2	<b>39</b>
			Educatrice				8		<b>8</b>
			Diététicienne	1		15			<b>16</b>
			Psychologue		1				<b>1</b>
	<b>2-3-2 b</b>	Quelle est la personne la plus qualifiée, selon vous ?	Médecin	9	11	15	6		<b>41</b>
			Infirmier (ère)	7	11	15		1	<b>34</b>
			Educatrice		6				<b>6</b>
			Diététicienne			15			<b>15</b>
			Psychologue		1				<b>1</b>
			Ça dépend du caractère des gens	1					<b>1</b>
	<b>2-4</b>  <b>La durée</b>	<b>2-4-1</b>	Combien de séances avez-vous suivies ?	1 séance			8		
2 à 10 séances				12		15	8	2	<b>37</b>
10 à 15 séances				1	2				<b>3</b>
15 à 70 séances					7				<b>7</b>
<b>2-4-2a</b>		Combien de temps a duré la séance ?	Quelques secondes	1					<b>1</b>
			5 à 10 min	1					<b>1</b>
			15 à 30 min	9			8	2	<b>19</b>
			45 min	1					<b>1</b>
			2 à 3 heures			15			<b>15</b>
			Ne sait pas	1					<b>1</b>
<b>C</b>	<b>P</b>	<b>D</b>	<b>A</b>	<b>I</b>					
<b>Cardiologie</b>	<b>Psychiatrie</b>	<b>Diabétologie</b>	<b>Allergologie</b>	<b>Infectieux</b>					

**PERSPECTIVE D'UN NPROGRAMME « IDEAL » D'ETP**

Questions			Réponses	C	P	D	A	I	Total
<b>2 – 4 La durée</b>	<b>2-4-2 b</b>	Est-ce à votre avis suffisant ?	Suffisant	9	10	15	8	1	<b>43</b>
		Insuffisant ?	Insuffisant	4	4			1	<b>9</b>
	<b>2-4-2 c</b>	Quelle durée préconisez-vous ?	Ça dépend	1					<b>1</b>
			Au moins 30 min	1					<b>1</b>
			1 heure		<b>1</b>				<b>1</b>
			2 à 3 heures			15			<b>15</b>
<b>2-5- Les méthodes</b>	<b>2-5-1</b>	Quelle méthode éducative vous semble le mieux adapté ?	Table ronde / groupe	1	3	15	1		<b>20</b>
			Entretien individuel	10	10		7	2	<b>29</b>
			Exposé	2					<b>2</b>
	<b>2-5-2</b>	Par quel moyen souhaiteriez-vous être éduqué ?	Aucun autre	4	4	11	5		<b>24</b>
			Tous	1	4				<b>5</b>
			Téléphone	1	4		1		<b>6</b>
			Courrier électronique	2		4			<b>6</b>
			Courrier écrit	2	1				<b>3</b>
			Télé médecine	1					<b>1</b>
			Brochure - revue					1	<b>1</b>
Pas de réponse	2			1	1	<b>4</b>			

PERSPECTIVE D'UN NPROGRAMME « IDEAL » D'ETP									
Questions			Réponses	C	P	D	A	I	Total
<b>2-5- les méthodes</b>	<b>2-5-3</b>	A-t-on évalué votre satisfaction vis-à-vis du programme d'éducation ?	Oui	3	4	5		1	<b>13</b>
			Non pas encore	2					<b>2</b>
			Non	6	10	10	8	1	<b>35</b>
			On va le faire	1					<b>1</b>
			Pas de réponse	1		1			<b>2</b>
<b>2-6 Le programme</b>	<b>2-6-1</b>	Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?	Oui	3	9	7	7		<b>26</b>
			Oui mais plus tard	5					<b>5</b>
			Non parce que je ne sais pas tout	2	2				<b>4</b>
			Non	3	3	8	1	1	<b>16</b>
			Ne sait pas	3				1	<b>4</b>
	<b>2-6-2 a</b>	Comment avez-vous été évalué ?	Questions écrites	8					<b>8</b>
			Tests de connaissance	10					<b>10</b>
			Questions orales	1			8		<b>9</b>
			Pas d'évaluation		5	4	1		<b>10</b>
	<b>2-6-2 b</b>	Qu'a-t-on évalué chez-vous ?	Connaissances procédurales		8		4	4	<b>13</b>
			Connaissances déclaratives				1		<b>1</b>
	<b>2-6-2 c</b>	Par qui ?	Médecin	1	2		5		<b>8</b>
			Infirmier (ère)	6	5	9			<b>20</b>
			Personne / pas d'évaluation	1				2	<b>3</b>
	<b>2-6-2 d</b>	Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent l'ETP ?	Connaissances sur la maladie	6		21	2		<b>29</b>
			Comment on accepte	1					<b>1</b>
			Compréhension de la maladie				1		<b>1</b>
	<b>2-6-3</b>	Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'ETP ?	Aucun tout a été abordé	10	6	14	6	1	<b>37</b>
			Ne sait pas	1	5				<b>6</b>
			Activité sexuelle	1					<b>1</b>
			Pourquoi j'ai cette maladie			1			<b>1</b>
			Comment se font les allergies				1		<b>1</b>
			Gestes à faire en cas d'urgence				1		<b>1</b>

**Commentaires :** le fait que l'ETP se déroule à l'hôpital n'est pas significatif dans la mesure où tous les patients interviewés étaient hospitalisés. Cependant les patients confirment que le lieu est approprié (49) et qu'il est le plus adapté (29). Unanimement l'ETP doit commencer dès l'annonce la maladie (46) et débiter tout de suite (37).

Le médecin est cité comme le professionnel ayant dispensé l'éducation thérapeutique « éducateur » pour 41 patients, l'infirmière est citée par 39 patients (notons qu'en consultation de pédiatrie il n'y a pas d'infirmière mais une éducatrice de santé). Les patients estiment que ce sont les personnes les plus qualifiées (les diabétiques citent tous également la diététicienne).

Les patients ont suivi en moyenne 2 à 10 séances (37), ce qui s'explique par les durées d'hospitalisation plutôt courtes (cardiologie et diabétologie notamment) ; les séances ont duré 15 à 30 minutes (19), mais quelle que soit leur durée (3 heures en diabétologie), les patients la jugent en grande majorité suffisante (43). Ils préfèrent l'entretien individuel (29, certains patients évoquant la confidentialité) et ne souhaitent pas être éduqués autrement (24). En grande majorité ils n'ont pas été consultés sur leur satisfaction du programme d'ETP (35) et souhaiteraient pouvoir y participer (26). Très peu d'entre eux estiment avoir été évalués (10, même si tous n'ont pas répondu) ; l'évaluation porte essentiellement sur les connaissances procédurales (citées par les 8 familles). Les patients pensent qu'il est indispensable d'évaluer les connaissances sur la maladie (29 ; à noter que 13 patients diabétiques sur 15 ont cité l'alimentation).

Enfin, les patients sont majoritairement satisfaits de l'éducation thérapeutique qu'ils ont reçue puisqu'ils sont 37 (sur 52) à déclarer avoir pu poser toutes leurs questions et en avoir obtenu les réponses.

### **3-6- REPONSES DES PATIENTS DU GROUPE B ET QUESTION SUPPLEMENTAIRE GROUPE A**

<b>Tableau 39</b>			
<b>Analyse qualitative des questions sur les besoins des patients</b>			
<b>(N exprimés = 53 soit 13 groupe A et 40 groupe B - plusieurs réponses possibles)</b>			
	<b>Domaine cognitif</b>	<b>Domaine sensori-moteur</b>	<b>Domaine psychoaffectif</b>
Question supplémentaire groupe A	6	0	7
Question mail groupe B	13	3	28
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>3</b>	<b>35</b>

**Commentaire :** une faible partie des patients hospitalisés s'est exprimée sur ce thème, estimant que les soignants avaient répondu à toutes leurs questions. Néanmoins nous constatons que la très grande majorité des besoins exprimés par les patients des deux groupes relèvent du domaine psychoaffectif. Les demandes de « connaissances » concernent surtout les connaissances procédurales

Exemple (1 groupe B) : « comment gère-t-on les frustrations dues au contrôle des glycémies, la gestion des repas, la maladie chronique ? Comment le patient gère ses fringales ? »

Exemple (18 groupe B) : « Quel est votre régime alimentaire ? »

Exemple (26 groupe B) : « voulez-vous une prise en charge à 100% et sans problème de paperasse!!! ».

Exemple (sujet 5P) : « que faire professionnellement avec la maladie ? »

## **QUATRIEME PARTIE**

### **DISCUSSION**

Après avoir défini les limites de notre recherche, nous tenterons de dresser un tableau des différentes pratiques de l'évaluation pédagogique que nous avons recueillies par notre analyse de la littérature et des avis d'experts. Nous tenterons également de montrer en quoi l'évaluation pédagogique des professionnels se rapproche ou diffère du jugement des besoins et des demandes des patients.

Ceci nous amènera à caractériser dans ses différentes dimensions l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient : sa forme, ses méthodes, ses outils et son cadre, afin de proposer un modèle d'évaluation pédagogique utilisable par les équipes dans différentes conditions d'éducation thérapeutique.

#### **4-1- LIMITES DE L'ETUDE**

- **Nombre de patients**

Nous avons questionné au total 92 patients.

Les contraintes organisationnelles de certains services d'accueil ont engendré une répartition inégale des patients du groupe A. Ainsi, on retrouve huit familles en allergologie pédiatrique ; soit environ la moitié des patients de la cardiologie, de la psychiatrie et de la diabétologie et seulement deux patients en infectieux. Toutefois, la richesse des informations recueillies auprès des enfants et de leurs parents, ainsi que les entretiens empreints d'émotion des deux patients souffrant du sida nous ont semblé emblématiques de ces deux populations, et nous avons fait le choix de les considérer comme sujets du groupe A.

En ce qui concerne les patients ou familles de patients du groupe B, nous nous exposons, malgré les filtres des webmasters, au risque de recevoir un certain nombre de réponses non valides pour notre recherche. Nous avons effectivement reçu 62 courriels, dont le tiers environ était inexploitable. On peut comprendre qu'à distance la question posée soit incompréhensible ou difficilement compréhensible pour certains patients ou certaines familles de patients, d'ailleurs des réponses vont dans ce sens (une personne a écrit qu'elle se posait la question depuis qu'elle l'avait lue et qu'elle n'arrivait pas à trouver de réponse). Tous les patients et/ou les familles qui ont répondu ont expliqué à chaque fois leur contexte de vie, ce qu'étaient leurs souffrances et leurs attentes. La



« parole » étant libérée, tous ces besoins exprimés ont légitimement leur place dans cette recherche.

- **Nombre d'experts**

Six experts ont accepté de communiquer sur leur pratique de l'évaluation pédagogique, mais également sur leur conception d'une pratique « idéale ». Leur pratique d'éducation thérapeutique des patients s'exercent au quotidien, et, s'ils n'ont pas tous formalisé l'évaluation pédagogique, ils ont tous conçu des dispositifs leur permettant d'évaluer le mieux possible les apprentissages des patients, voire le moins mal possible. Ces six experts exercent aussi des fonctions différentes : médecin, diététicienne, orthophoniste. C'est pourquoi nous avons privilégié l'expertise de professionnels en éducation thérapeutique des patients plutôt que le nombre. En effet, ces éducateurs témoignent de pratiques concrètes dont la diversité apporte un éclairage varié sur l'éducation thérapeutique des patients. Ces regards croisés contribuent à l'enrichissement de notre recherche.

- **Lieux de l'enquête**

Nous sommes consciente d'avoir réalisé notre enquête dans un secteur géographique restreint, puisque tous les services de soins visités, les lieux des entretiens réalisés avec les patients, les lieux de rencontre avec les experts, sont situés en Région Ile de France.

Il nous semble cependant que les différentes pathologies dont souffrent les patients sont représentatives des maladies chroniques dans leur ensemble, dans le sens où elles ont une forte prévalence. Certes, l'offre de soins varie selon les villes ou les régions, mais les patients franciliens cardiaques, allergiques, psychiatriques, diabétiques ou atteints du SIDA ne sont pas différents des patients d'autres régions : ils souffrent de façon identique, et les programmes éducatifs dispensés ne sont pas un apanage régional, mais bien une volonté des équipes de soins.

C'est en cela que les lieux d'exercice des experts nous semblent aussi représentatifs, dans la mesure où il s'agit davantage de privilégier l'expérience liée à la maîtrise d'une activité professionnelle choisie que la diversité géographique.

Néanmoins, si ne nous ne pouvons identifier les villes de résidence des patients du groupe B, nous savons, par certains de leurs récits, qu'ils sont répartis sur l'ensemble du territoire national (un patient a même écrit du Maroc).

- **Thème de l'étude**

Notre étude s'est volontairement limitée à l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique. Cette limitation du champ d'investigation est liée à notre objectif de recherche.

Néanmoins, nous avons constamment considéré l'éducation thérapeutique des patients et son évaluation dans une perspective systémique, et les autres dimensions de l'évaluation bioclinique ou psychosociale ont été également tout au long de ce travail prises en considération.

#### **4.2- APPORT DE LA LITTERATURE A L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'ETP**

Le taux d'articles internationaux consacrés à l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient entre 2004 et 2008 représente 1,31% de la production parue sur le thème de l'éducation thérapeutique que nous avons analysée. Certes, les équipes médicales évaluent les connaissances acquises par le patient à différents moments de l'éducation thérapeutique. Cependant cette évaluation est systématiquement corrélée à l'évaluation psychosociale et/ou à l'évaluation bioclinique. Nous n'avons pas retrouvé d'articles uniquement consacrés à l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient.

A l'issue du programme d'éducation thérapeutique relaté dans l'étude de M.C. Rosal et al. (2005) (acquisition des connaissances sur le diabète pour des patients hispano-américains ne maîtrisant pas la langue anglaise), les éducateurs ont privilégié l'évaluation bioclinique par l'analyse des taux d'hémoglobine glyquée des patients à trois mois et à six mois et l'évaluation psychosociale par l'observation des symptômes dépressifs. L'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients n'a concerné que l'autogestion de la glycémie.

L'étude de DeWalt D.A. et al. (2006) montre qu'au terme d'un programme d'éducation thérapeutique pour des patients cardiaques d'un très bas niveau scolaire, l'évaluation des acquis cible l'enregistrement quotidien par les patients de leur poids « *the proportion of patients reporting weighing themselves daily increased from 32% at baseline to 100% at two weeks* ».

M.G. Albano, C. Crozet, et J.Fr. d'Ivernois (2008) ont analysé la littérature parue sur l'éducation thérapeutique de patients diabétiques entre 2004 et 2007. Ils ont retenu 80

articles (sur 118) traitant de ce sujet, publiés dans 43 journaux scientifiques. 25 des 80 articles (31,2%) concernent les « critères pédagogiques » c'est-à-dire l'acquisition de connaissances, des gestes et les changements des comportements en santé.

La consultation des revues spécialisées n'apporte pas de résultats plus importants en ce qui concerne l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients (deux articles dans la revue A.D.S.P.).

Concernant les symposiums, seule la S.E.T.E.<sup>25</sup> a consacré sa première journée de rencontre au thème de l'évaluation de l'éducation thérapeutique des patients (2004).

On peut considérer les résultats de l'analyse de la littérature comme encourageants. En effet, si l'on se réfère aux études de Godibile et al. (2005) et d'Albano, Crozet et d'Ivernois (2008), le taux d'articles relatifs aux résultats de l'éducation thérapeutique chez le patient augmente de façon significative.

Toutefois, les critères pédagogiques de l'évaluation de l'éducation thérapeutique restent encore peu explorés. La faible proportion d'articles publiés sur l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique montre non seulement que les critères pédagogiques évalués sont invariablement associés aux critères biocliniques et/ou psychosociaux, mais également qu'il manque dans ces critères pédagogiques une évaluation portant sur la nature des connaissances acquises par le patient, sa psychologie cognitive ou sur sa métacognition. L'évaluation bioclinique est aisée, en ce sens que la « machine » fournit des résultats sûrs et immédiatement utilisables. L'évaluation pédagogique oblige les éducateurs à se former pour évaluer les apprentissages du patient.

Les résultats de la revue de la littérature sont conformes à ce que nous en attendions.

Nous pouvons affirmer que la littérature internationale sur l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique demeure encore très insuffisante et confirmer notre objectif initial.

#### **4.3- APPORT DES EXPERTS A L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'ETP**

Les six experts consultés indiquent qu'ils évaluent les connaissances acquises par les patients. Ils s'assurent que ces derniers maîtrisent les savoirs théoriques et les savoirs

---

<sup>25</sup> S.E.T.E. : Société d'Education Thérapeutique Européenne

pratiques et qu'ils savent raisonner « *l'évaluation porte sur la mise en pratique des connaissances* » (expert 3).

Toutefois, l'évaluation des patients par les experts demeure une évaluation « globale », dans la mesure où l'évaluation pédagogique est systématiquement associée à une évaluation biologique et/ou clinique par l'examen médical, le résultat de la glycémie, le taux d'hémoglobine glyquée, les E.F.R., ainsi qu'à une évaluation psychosociale par les « *croyances de santé* » (expert 3 et expert 4), la « *motivation* » (expert 6), « *la qualité de vie* » (expert 1), ou le « *comportement* » (experts 3, 4 et 5).

Il apparaît donc que les experts évaluent les patients de façon analogue par l'utilisation d'un outil d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique. Il s'agit dans tous les cas d'un questionnaire portant sur les connaissances théoriques ou pratiques. Nous considérons que chaque équipe éducative a construit son propre test dans la mesure où aucun des experts n'a fait référence à un outil d'évaluation formalisé, si ce n'est un questionnaire qui « *prend appui sur le modèle construit sur les dossiers de l'I.P.C.E.M.* » (expert 4).

La D.Q.O.L., unique grille d'évaluation standardisée citée (expert 1) relève du domaine de l'évaluation psychosociale, comme, nous le supposons, cette évaluation relative « *à la gestuelle, aux mimiques du patient* » (expert 2).

Les experts utilisent cependant des grilles d'observation gestuelles pour évaluer des connaissances procédurales telles que « *la réalisation des glycémies, utilisation du stylo à insuline* » (expert 1), « *la mesure du souffle* », « *les mises en situation pour l'allergie alimentaire* » et « *le mouchage* » (expert 6). Nous notons qu'un expert déclare se fier à son expérience pour évaluer les connaissances du patient « *par le regard [de la diététicienne] sur la nature et la quantité des aliments pris sur le plateau du patient* » (expert 5).

Les experts interrogés expriment leurs difficultés à évaluer les connaissances du patient en raison du manque d'instruments « *pas beaucoup de possibilité dans les instruments de mesure* » (expert 4), ou de leur inadaptabilité au contexte de pratique « *[le] questionnaire est trop lourd* » (expert 3). Ils déplorent également le manque de temps pour évaluer dont les causes sont multiples « *les temps d'hospitalisation sont courts* » (expert 5), ou « *l'augmentation du nombre de consultants* » (expert 6), « *manque de moyens humains et financiers* » (expert 6). Une autre difficulté réside dans « *le manque*

*de formation des personnels » (experts 1 et 4) lié à « un turn-over important des infirmières) » ou au « manque de volonté de se former ».*

Le moment de l'évaluation est, quant à lui, consensuel. On évalue le patient « *avant et après les séances d'éducation* » (expert 1), « *en permanence* » (expert 2), « *lors des séances de coaching téléphonique* » (expert 4). Il n'y a aucune limitation dans le temps, ce qui confirme, si besoin en est, que l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient n'est pas figée.

Les équipes soignantes ne disposent donc pas d'instruments formalisés pour réaliser l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients. Un des experts l'affirme : « *les outils d'évaluation sont très personnels, au coup par coup, pratiquement opportunistes* » (expert 6). « L'œil » d'un éducateur est considéré comme un outil aussi performant qu'un autre, et on peut envisager que ce type d'évaluation basée sur l'expérience n'est pas dommageable pour le patient. Il est cependant nécessaire, pour les équipes soignantes, de faire reconnaître un savoir et un savoir-faire assurant aux patients la garantie d'une prise en charge de qualité; les outils d'évaluation sont une des composantes de cet enjeu.

Les éducateurs experts dans le domaine de l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique ont tous cette volonté de perfectionner leurs pratiques et c'est rassurant pour les patients. Ils souhaitent disposer d'outils d'évaluation pédagogique formalisés, mais également d'une évaluation pédagogique adaptable et adaptée aux patients.

Conformément à ce que nous attendions, les pratiques décrites par les experts exerçant au sein d'équipes éducatives hospitalières confirment la nécessité de disposer d'outils formalisés pour l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients.

#### **4.4- PRATIQUES D'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'ETP OBSERVEES**

Nous analyserons ici les pratiques d'évaluation pédagogique que nous avons observées dans plusieurs lieux et contextes d'éducation thérapeutique des patients : hôpital de jour du service de nutrition du Professeur Arnaud Basdevant - Hôpital de l'Hôtel-Dieu - Paris; hôpital de jour du service de diabétologie du Professeur André Grimaldi - Groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière - Paris; atelier d'insulinothérapie fonctionnelle du service de diabétologie du Professeur André Grimaldi - Groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière - Paris; service de consultation d'allergologie pédiatrique du Docteur Jean-Etienne Bidat - Hôpital Ambroise Paré - Boulogne-Billancourt.

Il nous a semblé que cette analyse serait plus pertinente si elle prenait en compte les types d'évaluation (formative ou sommative, individuelle ou en groupe), les moments de l'évaluation, ses objets et la nature des connaissances évaluées. Nous avons également pris en considération l'évaluation pédagogique de l'organisation des connaissances et de la métacognition.

#### **4-4-1- Les types d'évaluation**

Les visites des services hospitaliers où se réalise au quotidien l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients montrent que les éducateurs ont recours à deux types d'évaluation : l'évaluation formative et l'évaluation sommative.

##### **4-4-1-1- L'évaluation formative**

L'évaluation formative, définie par G. Scallon (2000) comme :

*« processus d'évaluation continue ayant pour objectif d'assurer la progression des individus engagés dans une démarche d'apprentissage ou de formation selon deux voies possibles : soit par des modifications de la situation ou du contexte pédagogique, soit en offrant à chaque individu l'aide dont il a besoin pour progresser, et ce, dans chacun des cas, pour apporter, s'il y a lieu, des améliorations ou des correctifs appropriés »*

est principalement utilisée par les équipes soignantes des hôpitaux de jour de nutrition et de diabétologie.

Les patients suivent lors de leur journée d'hospitalisation, un programme d'éducation thérapeutique dans lequel alternent cours magistraux et travaux pratiques. Les différents intervenants (infirmière, aide-soignante, médecin, diététicienne) ponctuent les informations dispensées en posant régulièrement des questions. Selon les réponses des patients, les éducateurs les amènent à procéder aux réajustements nécessaires en apportant un feed-back général sur les connaissances.

##### **4-4-1-2- L'évaluation sommative**

L'évaluation sommative « *survient à la fin d'un parcours ou d'une longue période d'enseignement ou d'apprentissages* » (G. Scallon 2004). Nous avons constaté qu'elle s'adresse aux patientes de l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle ainsi qu'aux enfants et familles suivis en consultation d'allergologie pédiatrique.

Les patientes diabétiques reviennent quatre mois après avoir été hospitalisés dans le service d'insulinothérapie fonctionnelle, alors que les familles, suivies depuis plusieurs années, reviennent en consultation tous les six mois. Il s'agit de s'assurer que les compétences sont acquises, notamment les compétences « *aptés à maintenir leur état de santé* » (Lacroix A., Assal J.-Ph, 2008). Les équipes éducatives (médecin, éducatrice de santé, diététicienne) questionnent oralement les patientes ou les enfants et familles sur leurs habitudes de vie (gestion de l'environnement, de l'alimentation, des thérapeutiques) et valident ou non les réponses. Pour s'assurer de la maîtrise de gestes de survie, les enfants souffrant d'allergie doivent démontrer leur capacité à utiliser un peak-flow ou un spray médicamenteux.

#### **4-4-1-3- L'évaluation individuelle**

Les enfants et familles suivis en consultation d'allergologie pédiatrique sont évalués individuellement. Cependant, comme nous l'avons mentionné plus haut, cette évaluation est utilisée également lors de temps spécifiques pour le groupe des patients diabétiques et le groupe des patients obèses.

Au cours de son hospitalisation de jour en diabétologie ou en nutrition, chaque patient est reçu deux fois par le médecin : le matin et en fin de journée.

En diabétologie, la visite initiale permet au médecin d'évaluer « globalement » le patient, en ce sens qu'il effectue une évaluation bioclinique (résultats biologiques antérieurs, glycémie à l'arrivée et résultats du fond d'œil réalisé par l'ophtalmologiste), une évaluation psychosociale (retentissement dans la vie professionnelle et/ou la vie quotidienne, représentation de la maladie, attentes de l'éducation thérapeutique), et une évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique (connaissance de la maladie, des traitements, des gestes). La visite médicale de fin de séjour est l'occasion pour le médecin d'établir avec le patient un bilan biologique et clinique, « *outil destiné à éclairer une situation donnée* » (J. Beauté, 2004) et de prescrire les thérapeutiques.

La journée des patients obèses se déroule de façon identique. Chaque patient a une visite médicale le matin et s'entretient individuellement avec la diététicienne le matin et en fin de journée. L'évaluation initiale concerne le domaine psychosocial dans la mesure où sont évalués le rapport à l'alimentation (qualitatif et quantitatif), le poids idéal que le patient souhaite atteindre, la chronologie des repas, les activités physique et professionnelle...). Le bilan réalisé par la diététicienne en fin de journée est basé sur une évaluation des intentions du patient à utiliser au quotidien les connaissances acquises. Au terme de calculs précis, la diététicienne établit des recommandations d'hygiène alimentaire et fournit de la documentation relative à ce thème (équivalences sucres, graisses, recettes culinaires notamment). Il est à noter que la diététicienne ne revoit pas les patients après leur sortie. L'évaluation à distance relève des missions des médecins et des psychologues du service de nutrition.

#### **4-4-1-4- L'évaluation en groupe**

Comme nous l'avons mentionné, les patients diabétiques et les patients obèses sont évalués en groupe selon les moments de la journée. Alors que le groupe de patients de l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle est évalué pendant toute la durée de la séance.

En diabétologie, l'évaluation en groupe est réalisée lors de quatre temps spécifiques. Dès leur arrivée dans le service, l'infirmière explique aux patients, au cours du petit-déjeuner le déroulement de la journée. Elle questionne le groupe et l'objet de l'évaluation porte essentiellement sur les connaissances déclaratives des patients (connaissent-ils les effets secondaires des traitements, les normes biologiques du diabète ?). Elle a contrôlé seule le fonctionnement des glucometers des patients. En milieu de matinée le groupe de patients a été pris en charge par la diététicienne. Elle anime un atelier au cours duquel les patients vont utiliser des aliments factices (repliqua food). Après avoir dispensé des informations générales sur l'alimentation, le diabète, les repères physiologiques et physiopathologiques, la diététicienne répond aux questions posées. L'évaluation des connaissances est générale dans le sens où, quel que soit le patient qui pose une question, la réponse s'adresse à l'ensemble du groupe. Après un troisième atelier co-animé par le médecin et l'infirmière, l'infirmière fait le bilan de la journée avec le groupe de patients.



En ce qui concerne les patients obèses, l'évaluation en groupe se fait uniquement au moment de l'atelier cuisine. L'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle ne donne lieu qu'à une évaluation de groupe.

#### **4-4-2- Les moments de l'évaluation**

Selon C. Hadji, In J. Beauté, 2004) l'évaluation des connaissances répond à trois fonctions :

x

- en début de formation, la fonction d'orientation détermine les « *conditions de l'apprentissage* »
- en cours de formation, la fonction de régulation fait référence aux « *processus de l'apprentissage* »
- en fin de formation, la fonction certificative valide ou non le « *résultat de l'apprentissage* ».

Selon les services hospitaliers que nous avons visités, nous avons constaté des différences significatives quant aux moments où s'effectue l'évaluation pédagogique des acquis des patients, non seulement entre les groupes mais aussi entre les patients d'un même groupe. Il est important de souligner ici la diversité des parcours des patients. En effet, concernant les hôpitaux de jour pour patients obèses ou diabétiques, les uns viennent pour la première fois, les autres pour la deuxième voire pour la troisième fois.

Les connaissances des patientes participant à l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle sont évaluées quatre mois après leur hospitalisation.

Les connaissances des enfants et familles suivis à la consultation d'allergologie pédiatrique sont évaluées tous les six mois après stabilisation de l'état de santé de l'enfant.

Toutefois, les frontières des temps de l'évaluation ne sont pas toujours étanches et on ne saurait dire si les patients se situent dans la « fonction d'orientation » ou dans la « fonction de régulation ». En effet, à l'hôpital de jour de diabétologie ou de nutrition, l'évaluation des apprentissages des patients a lieu à tout moment de la journée. Il n'y a qu'au terme de la journée d'hospitalisation que l'évaluation pédagogique est identifiable de par sa fonction certificative pour chacun des patients diabétiques et obèses.

Les connaissances des patientes participant à l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle sont évaluées à distance du programme (quatre mois après l'hospitalisation de semaine). Il en est de même pour l'évaluation des connaissances acquises par les enfants ou les familles suivis depuis plusieurs années en pneumoallergologie pédiatrique.

#### **4-4-3- Les objets de l'évaluation**

Nous avons choisi de considérer la nature des connaissances évaluées, leur organisation, le raisonnement et la décision.

##### **4-4-3-1- La nature des connaissances**

L'évaluation pédagogique des connaissances acquises par les patients ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique se réfère à trois catégories de connaissance :

- **les connaissances déclaratives** ou les « *connaissances théoriques* ». Ce sont des connaissances « *plutôt statiques que dynamiques* » (J. Tardif, 1992). Elles se réfèrent aux savoirs antérieurs des patients sur leur maladie, leurs traitements etc. Lorsque l'infirmière demande aux patients diabétiques s'ils sont « *très axés sur l'alimentation* », une patiente répond « *oui pour moi surtout, mais je pense qu'on l'attrape comme ça [le diabète] et qu'on ne fait pas assez de recherche pour que ça se calme* ». Une patiente obèse dit à la diététicienne « *je suis étonnée qu'on puisse manger des féculents car dans mes croyances c'était interdit* ».

Elles sont évaluées principalement en consultation de pneumo-allergologie pédiatrique et au cours de l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle. Les enfants et les familles sont invités à relater les événements particuliers survenus depuis la dernière consultation et à expliquer comment ils y ont répondu. Il en est de même lors de l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle où les patientes exposent les faits relatifs à la gestion de leur diabète et les conséquences de leurs décisions : « *je pensais que je ne faisais pas assez d'insuline donc je fais un grand coup, après je me ratatine et c'est l'hypoglycémie* ».

En ce qui concerne les patients diabétiques et obèses nous avons remarqué qu'ils se montraient plutôt « attentistes » dans la mesure où ils ne font pas spontanément état de leur connaissances, ils n'y sont d'ailleurs pas invités par les éducateurs, mais « saisissent » un élément du discours des différents éducateurs pour signifier un évènement personnel particulier « *on prend du poids quand on arrête de fumer* ».

- **les connaissances procédurales** ou « *savoir-faire* » car « *c'est exclusivement dans l'action que les connaissances procédurales peuvent se développer* » (J. Tardif, 1992). Nous avons constaté que ce type de connaissances est évalué systématiquement au cours de la consultation de pneumo-allergologie. Le médecin demande à quelques-uns des enfants de montrer comment ils utilisent leur spray médicamenteux ou leur peak-flow ; l'éducatrice de santé sollicite une enfant après la consultation médicale : « *montre-moi comment tu te mouches* ».

À l'hôpital de jour de diabétologie l'infirmière invite une patiente à lui présenter la façon dont elle se sert du lecteur de glycémie.

- **les connaissances conditionnelles** permettent, quant à elles, de déterminer « *à quel moment et dans quel contexte est-il approprié d'utiliser telle ou telle stratégie, telle ou telle démarche, telle ou telle action ? Pourquoi est-ce adéquat d'employer cette stratégie, cette démarche, d'engager telle ou telle action ?* » (J. Tardif, 1992).

A titre d'exemple, lorsque le pédiatre demande à Gwendoline « *que prendrais-tu si tu étais gênée ?* », celle-ci répond « *le Syngular* » et sa réponse est validée.

Il nous semble néanmoins évident que ces connaissances ne sont pas dissociées dans le fonctionnement mental des patients mais en interaction permanente. En effet, pour assurer une bonne gestion de sa maladie un patient doit pouvoir à tout instant mobiliser des connaissances déclaratives (par exemple valeur normale de la glycémie), des connaissances procédurales (par exemple comment pratiquer et interpréter l'analyse de la glycémie par un lecteur de glycémie) et des connaissances conditionnelles (exemple : que faire quand la glycémie est élevée ?).

La maîtrise des techniques de soins participe au registre des connaissances procédurales.

#### **4-4-3-2- L'organisation des connaissances**

En ce qui concerne l'organisation des connaissances « *processus qui consiste à diviser l'information en sous-ensembles et à indiquer les relations que chacun des sous-ensembles entretient avec les autres* » (Gagné in Tardif, 1992) et la métacognition qui se rapporte « *à la connaissance ainsi qu'au contrôle qu'une personne a sur elle-même et sur ses stratégies cognitives* » (Marzano et al. in Tardif, 1992), nous avons noté que ce registre de connaissances est rarement évalué. Lors de l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle, une patiente, interrogée par la diététicienne, affirmait que son objectif était de maintenir son taux d'hémoglobine glyquée à moins 7% et expliquait au groupe « *je vise la non complication après 28 ans de diabète. Je devrais y arriver mais je dérape en ce moment. Pour une part de galette je fais 4 unités d'insuline mais je monte à 4 grammes après 2 heures* ».

De même, une autre patiente répondait ainsi à la question de la diététicienne sur la peur de l'hypoglycémie « *non mais c'est très désagréable, je ne vais jamais en réunion sans me faire une glycémie avant car j'ai vécu un malaise hypoglycémique en réunion et j'ai cherché du sucre comme une droguée. Si j'ai 1,20g je prends un sucre* ».

#### **4-4-3-3- Le raisonnement et les décisions**

Nous avons relevé deux évaluations se référant au raisonnement et à la prise de décisions. Les patients diabétiques de l'hôpital de jour ont été invités, en début d'intervention, à composer un déjeuner au moyen d'aliments factices. A la fin de son intervention, la diététicienne engage le groupe de patients à évaluer l'équilibre du repas en argumentant à haute voix leurs choix initiaux et en proposant des réajustements s'il y a lieu.

Lors de la consultation de pneumo-allergologie, le pédiatre interroge une enfant sur les décisions qu'elle mettrait en place (à domicile) en fonction des résultats du peak-flow.

#### **4-4-4- Synthèse**

Lorsque l'on observe les pratiques d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients souffrant de maladie chronique, on constate que celles-ci revêtent plusieurs formes et se réfèrent à des indicateurs formalisés ou empiriques.

Selon le moment où le patient se situe dans son parcours d'éducation, l'évaluation est formative ou sommative. Elle porte majoritairement sur les connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles. L'évaluation de l'organisation des connaissances du patient ou de sa métacognition est plus rare.

Nous avons synthétisé dans un tableau les différents objets de l'évaluation pédagogique des patients éduqués selon les différents services visités.

**Tableau 40 : Les objets de l'évaluation pédagogique selon les services visités**

Objets de l'évaluation		HDJ nutrition	HDJ diabète	Atelier insulinothérapie fonctionnelle	Consultations pneumoallergologie pédiatrique
connaissances	déclaratives	+	+	+	+
	procédurales	-	+	+	+
	conditionnelles	-	+	+	+
organisation des connaissances et métacognition		-	-	+	-
raisonnement et décisions		-	+	-	+

Nous constatons que lors des consultations d'allergologie pédiatrique et au cours de l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle, quatre catégories de connaissances (sur cinq) sont évaluées. Cela signifie-t-il que le principe de sécurité est plus important ici dans la mesure où il s'agit de s'assurer que les enfants ou les familles et les patientes diabétiques ont non seulement appris mais également compris et ont développé les compétences nécessaires à la gestion de la maladie ? Comme le précise D. Leclercq (1992) « *la motivation [étant] un élément essentiel du passage à l'acte, surtout en éducation pour la santé* ». Leur motivation est d'ailleurs élevée car les enfants et les familles ainsi que les patientes y voient un intérêt certain : pour les familles une baisse de l'anxiété et une augmentation de la qualité de vie, pour les enfants la possibilité d'être enfin avec « les copains », de faire du sport, de l'équitation, d'aller à un anniversaire... Quant aux patientes elles apprécient de gérer leur diabète sans contraintes fixes

*« la perception de la valeur de la tâche correspond essentiellement à la signification et à la portée que l'élève accorde à cette tâche. À quoi cette activité contribue-t-elle dans*

*le champ des connaissances utiles dans la société et quelles sont les retombées cognitives, affectives et sociales de la réalisation d'une telle activité sont fondamentalement les questions qui déterminent la valeur que l'élève lui attribue » (J. Tardif, 1992).*

Peut-être faut-il discuter ici de l'intérêt de l'évaluation des connaissances lorsque l'éducation thérapeutique se fait en groupe. En effet, la constitution des groupes étant aléatoire, les niveaux de connaissances des patients sont assez hétérogènes. Certains viennent pour la première fois, d'autres ont déjà été inscrits dans un programme d'éducation thérapeutique (parfois deux fois). Les âges sont variés, de 21 ans à 74 ans. Les niveaux sociaux sont également très divers. La répartition hommes/femmes est équivalente pour les groupes de patients diabétiques et de patients obèses, tandis que l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle accueille un groupe de cinq femmes.

Il ne nous a pas semblé cependant que l'hétérogénéité des groupes représente un frein à l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique. Mais nous avons constaté qu'à l'intérieur de chaque groupe, les patients attendent des réponses individuelles à des problématiques personnelles, ce qui n'est pas toujours l'objectif de l'éducateur. Or, selon G. De Vecchi (1992)

*« on ne peut certes pas considérer qu'une personne est automatiquement passive quand elle écoute. Un exposé peut la placer en état de recherche si elle ne se contente pas de suivre, mais si elle se met à l'affût de ce dont elle a besoin (réponse à des questions qu'elle se pose, idées relatives à un sujet qui l'intéresse). Il semble donc important de faire précéder un cours magistral d'une situation qui étonne, qui fasse émerger un questionnement, qui incite à élaborer une problématique (encore faut-il que les problèmes soient ceux des élèves ou qu'ils le deviennent) ».*

Le défi posé aux éducateurs serait donc de délivrer une information compréhensible par tous et surtout réutilisable par tous « *l'étude des comportements de santé des patients indique qu'il n'existe pas un groupe homogène, mais différentes catégories de patients qui valident a posteriori les différentes analyses » (J.-Fr. d'Ivernois, R.Gagnayre, 2008).* L'évaluation formative du groupe de patients en début de journée permet à l'éducateur d'ajuster son discours au niveau de ses « élèves ». Nous employons à dessein ce terme, car c'est l'impression que nous en avons eue. Un nombre considérable d'informations

est dispensé au cours des ateliers et bien qu'il y ait une évaluation initiale, les réponses apportées par l'éducateur sont des réponses de « masse », c'est-à-dire générales. Les éducateurs sont cependant attentifs aux questions individuelles, peu nombreuses par ailleurs. Nous l'expliquons par le fait qu'une question posée par un patient entraîne de la part de l'éducateur une réponse s'apparentant à un cours. Est-ce que cela rappelle aux patients quelques mauvais souvenirs liés à l'école ? Nous avons perçu de la part des patients une certaine réticence à se distinguer des autres, voire un agacement chez ceux qui « savaient déjà ». Certes l'évaluation pédagogique peut se pratiquer en groupe, à condition de choisir la méthode avec circonspection et de l'adapter aux besoins des personnes. C'est d'ailleurs ce que confirment A. Lacroix et J.-Ph. Assal (2004) « ...*au bout de peu de temps d'exposé magistral, certains patients paraissent absents tandis que d'autres, baillent de fatigue ou d'ennui. En outre, bien que s'adressant à plusieurs auditeurs le message est conçu pour un destinataire standard. Or, si les patients ont en commun d'être atteints de la même maladie, ils se distinguent néanmoins par bien des particularités, psychologiques, sociales, et culturelles* ».

Ce contraste est cependant moins marqué en ce qui concerne les patientes participant à l'atelier d'insulinothérapie fonctionnelle, ainsi que pour les enfants de la consultation de pneumo- allergologie pédiatrique. Les éducateurs évaluent systématiquement les patients sur leurs connaissances théoriques et pratiques : le pédiatre s'assure qu'un enfant sait utiliser un spray médicamenteux ; la diététicienne vérifie que les réponses des patientes démontrent qu'elles savent adapter leur dosage d'insuline en fonction de leurs activités quotidiennes. Nous remarquons toutefois que lors de l'atelier chaque patiente diabétique sollicite une réponse personnelle à sa question. Il s'agit très souvent d'obtenir « le » mode d'emploi permettant de répondre à « comment faire quand ?.. » ou bien « comment faire si ?.. ». Nous avons le sentiment qu'il est urgent, pour ces patientes, d'obtenir une réponse considérée comme déterminante dans leur vie quotidienne. En consultation de pneumo-allergologie pédiatrie, les objectifs sont précis : il s'agit avant tout d'assurer la sécurité des enfants.

Nous avons remarqué l'absence d'évaluation écrite. En effet, toutes les interactions, de quelque nature qu'elles soient, sont orales. Nous supposons que les médecins transcrivent les données biologiques et cliniques des patients dans leur dossier médical mais nous n'avons pas observé d'évaluation pédagogique formalisée et écrite.

## 4-5- APPORT DES PATIENTS A L'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'ETP

### 4-5-1- Patients hospitalisés

#### 4-5-1-1- La répercussion de l'éducation thérapeutique des patients sur la connaissance de leur maladie

Nous constatons qu'une grande majorité de patients possède des connaissances.

L'âge n'a pas d'impact sur la compréhension des thérapeutiques mais représente malgré tout un obstacle à la mémorisation des noms de médicaments génériques pour des patients traités depuis plusieurs années.

Exemple 1 : « *Mais les noms des médicaments vous savez maintenant il y a des noms baroques il faut les retenir quand même* » (sujet 7C) »

Exemple 2 : « *Certains médicaments sont nouveaux mais maintenant avec le générique c'est encore pire, maintenant je ne prends plus que du Biogaran* » (sujet 1C).

Il semble que les noms du principe actif en remplacement des noms de spécialités pharmaceutiques n'ont pas trouvé leurs « *points d'ancrage* » sur les connaissances antérieures des patients. Pour modifier les connaissances antérieures, les patients doivent trouver une utilité aux nouvelles connaissances, selon R. Hivon (2002). Y ont-ils un intérêt ? Pas nécessairement. Notre expérience professionnelle et personnelle nous montre que les soignants en institution, les médecins de ville, les pharmaciens d'officine « traduisent » très largement à leurs patients ou à leurs clients les termes génériques, et plus particulièrement lorsque les personnes sont âgées.

Quel que soit leur nature et le moyen par lequel les patients ont acquis leurs connaissances antérieures, celles-ci font parfois obstacle aux activités d'éducation thérapeutique. En effet, de nombreux patients ponctuent leur évaluation « positive » sur l'apport de l'éducation thérapeutique par « je le savais déjà ». C'est particulièrement observable chez les patients diabétiques et chez plus de la moitié des patients cardiaques. En effet, quel que soit le domaine évalué, une majorité d'entre eux attribue effectivement l'acquisition des connaissances à l'éducation thérapeutique et précise dans le même temps que ces connaissances étaient déjà présentes. C'est d'ailleurs ce que souligne D. P. Ausubel (1968) lorsqu'il définit le socle de connaissances antérieures de l'apprenant comme principal point d'ancrage de nouvelles connaissances



*« si j'avais à réduire toute la psychologie de l'apprentissage à un seul principe, je le formulerais ainsi : le plus important facteur susceptible d'influencer l'apprentissage est le bagage de connaissances que l'individu possède déjà [...]. De nouvelles propositions, même acquises de façon intuitive, se rattachent invariablement à des propositions plus générales et plus englobantes emmagasinées dans la mémoire de celui qui apprend ».*

Ces apprentissages nous amènent à formuler deux remarques :

- les connaissances sont, comme nous l'avons vu, soit acquises par l'expérience professionnelle ou par l'expérience de la maladie ou par l'expérience des conjoints. L'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique englobe non seulement les connaissances antérieures mais également leur transfert dans une nouvelle situation. En effet, *« plus les connaissances sont organisées chez la personne, plus elle a de probabilités de pouvoir y associer de nouvelles informations d'une façon significative et de pouvoir les réutiliser fonctionnellement »* (J. Tardif, 1992). Ces patients pourraient être considérés comme « experts » au sens défini par A. D. de Groot (1965) cité par Tardif (1992)
- les patients « novices », quant à eux, estiment que c'est bien l'éducation thérapeutique qui leur a permis d'améliorer leurs connaissances. Celles-ci se cantonnent cependant à un registre déclaratif. On sait, par exemple, que les patients cardiaques que nous avons interrogés avaient passé 24 heures à 48 heures au sein de l'U.S.I.C.<sup>26</sup> du service avant d'être déplacés en hospitalisation classique. La motivation à prendre en charge sa maladie est ici d'autant plus élevée qu'il faut éloigner le plus rapidement possible tout risque de récurrence. Or, comme que le précise D. Leclercq (1992) *« la motivation est un élément essentiel au passage à l'acte, surtout en éducation pour la santé »*. Les patients sont non seulement motivés, mais ils envisagent également, par ce qu'ils ont ressenti ou par l'inquiétude de leur famille *« les implications et les conséquences des choses »* (D. Leclercq).

---

<sup>26</sup> U.S.I.C. : Unité de Soins Intensifs de Cardiologie

Nous nous garderons donc d'affirmer que des apprentissages contextualisés et récents (cardiologie) permettent aux patients de transférer leurs connaissances à leur retour au domicile.

Les patients sont souvent demandeurs d'un « mode d'emploi » qui pourrait les aider à répondre à certaines situations qu'ils ont vécues ou qu'ils anticipent. Lorsque les patients diabétiques mettent l'alimentation au premier plan des connaissances à évaluer, reléguant loin derrière les connaissances sur le diabète, on pourrait en conclure que la gestion de leur maladie nécessite d'acquérir prioritairement des connaissances procédurales ou conditionnelles en lien avec l'alimentation. Il en est de même pour les patientes sous insulinothérapie fonctionnelle et les enfants asthmatiques ou allergiques. Une mère considère d'ailleurs comme indispensable d'évaluer les familles sur des connaissances conditionnelles de type : « *si vous allez au McDo... que prenez-vous ?* ».

Nous notons également que les patients manifestent une réaction émotionnelle forte vis-à-vis de leur maladie. Les stratégies d'ajustement face à la maladie (ou coping) (Lazarus et Folkman, 1984) appartiennent aux registres cognitif ou émotionnel et révèlent des lieux de maîtrise de santé (locus of control) (Wallston et al., 1994) internes ou externes selon les patients.

L'éducation thérapeutique permet donc aux patients d'acquérir les connaissances nécessaires à la gestion de leur maladie et, ainsi, de transférer des stratégies d'ajustement « émotionnelles » en stratégies d'ajustement centrées sur leur problème de santé (Lazarus et Folkman, 1984) afin de contrôler l'évolution de la maladie. C'est particulièrement vrai pour les patients psychiatriques mais également pour les familles d'enfants asthmatiques ou allergiques et les patients malades du SIDA. Une mère de famille décrit ainsi la gestion de la crise de son fils : « *Pierre a eu une crise et je me suis dit que tant qu'il parle je ne lui fais pas l'injection. Il n'avait pas tous les symptômes qui m'avaient été décrits donc je n'ai pas donné l'injection. J'ai pris toutes les bonnes habitudes et je ne peux pas savoir quand il faut les changer. J'ai amené Pierre aux urgences car il était de plus en plus gris et faisait un malaise respiratoire* ». Nous savons que dans des circonstances aussi stressantes (aggravation de l'état de santé d'un enfant), « *un fort contrôle perçu de la maladie réduit le stress perçu* » (Bruchon-Schweitzer M.-L., 2004). Dans cette situation d'urgence, la décision prise a consisté à appliquer le protocole « à la lettre » pour tenter de surmonter le stress induit.

Nous observons néanmoins que certains patients déclarant savoir gérer la maladie dans toutes situations font souvent référence au « *destin* », au « *hasard* », à « *Dieu* » qui, au final, sont les « décideurs ». C'est peut-être ce paradoxe entre stratégie d'ajustement cognitif et lieu de contrôle de la maladie externe (personnage tout puissant, hasard...), retrouvé fréquemment chez les patients diabétiques et pour les patients atteints du SIDA qui nécessite d'effectuer, malgré l'existence de connaissances antérieures, ce qu'un patient appelle une « *piqûre de rappel* ».

Nous constatons également que quelques patients apprennent selon ce qu'Atjen (1991) définit dans la théorie du comportement planifié<sup>27</sup>, comme des « normes subjectives » : une personne est prête à adopter un comportement en santé selon des normes sociales et selon son engagement dans ces normes. Ainsi que le précisent Conner et Norman (1995) cités par Bruchon-Schweitzer (2002) « *Les individus sont prêts à adopter un comportement sain particulier s'ils croient que ce comportement donnent des résultats, résultats qu'ils valorisent, que les gens dont le point de vue est important pour eux pensent qu'ils devraient se comporter ainsi et s'ils considèrent que l'action envisagée est contrôlable* ».

Exemple 1 : « *Je vois la maladie autrement car je me rends compte que je ne suis pas la seule ici et je trouve une chaleur humaine* »

Exemple 2 : « *Oui parce ce que je suis entourée et protégée. A l'hôpital de jour je sais que les deux jours sont importants et à la maison c'est pareil, on a aménagé l'emploi du temps pour que tout puisse marcher avec les enfants et mon mari* ».

Quoiqu'il en soit, tous les patients manifestent le désir de « savoir » : savoir ce qu'est leur maladie, comment elle va évoluer, quels sont les traitements « *moi je veux tout savoir. Je suis concernée, c'est ma vie et c'est mon corps* ». Ils sont particulièrement sensibles à l'avancée des progrès scientifiques et mettent beaucoup d'espoirs (les diabétiques notamment) dans la possibilité de guérir dans un futur qu'ils espèrent proche.

---

<sup>27</sup> Selon cette théorie, le choix d'un comportement sain suppose la perception du contrôle de ce comportement et qui signifie que la personne adoptera effectivement ce comportement.

La grande majorité des patients ressent un changement dans la façon de percevoir son corps. Les réponses varient selon les personnes, un patient « *sent des trucs différents* », deux autres affirment qu'ils reconnaîtront « *les signes la prochaine fois* ».

Cependant nous n'avons pas retrouvé de « patient sentinelle » (C. Crozet 2007) et aucun patient ne semble avoir développé une expertise lui permettant d'identifier un symptôme « personnel » de la maladie.

Les patients apprennent et ils en sont « fiers ». Ils mesurent au quotidien ce que l'éducation thérapeutique a apporté dans leur vie et en évaluent positivement les conséquences

Exemple « *c'est mieux au quotidien, je me contrôle plus qu'avant, j'étais violente, on m'a appris à raisonner, je suis plus sage* »

Exemple « *j'apprends à me lever, m'habiller, me laver car je n'avais plus ces repères. Il y a six mois ce n'était pas possible* ».

Ainsi que le précise J. Tardif (1992) « *Par ailleurs, Bandura et Dwek (1981, in Dwek, 1989) ont démontré que le déploiement de nombreux efforts qui conduisent à la réussite est ressenti avec beaucoup de plaisir et de satisfaction* ».

Les besoins des patients sont toutefois autant d'ordre psychosocial que d'ordre cognitif. Il est donc nécessaire que les éducateurs transmettent des connaissances avec vigilance et empathie vis à vis des patients dont ils ont la charge :

*« la maladie signale la perte d'un état de santé antérieur et peut représenter une menace de destruction engendrant des attitudes de déni, de refus ou de résignation [...]. Les obstacles au manque de détermination peuvent être autant d'ordre affectif que cognitif. Ces éléments se renforçant mutuellement, tout indique qu'il faut mettre en œuvre une approche qui prenne en compte l'individu dans sa globalité »* (Lacroix, Assal, 2008).

#### **4-5-1-2- Les modalités de l'évaluation pédagogique**

Les patients hospitalisés que nous avons interrogés apprécient les modalités de l'éducation thérapeutique. Ils sont plutôt favorables à être eux-mêmes éducateurs, ce qui est, à notre sens, encourageant pour inciter les équipes à mobiliser les potentialités des individus et à les former dans ce sens. Les familles sont d'ailleurs déjà les formateurs de leurs enfants. On peut aussi considérer que quelques conjoints de patientes cardiaques

ont formé leurs compagnes « *j'avais une idée du traitement parce que mon mari est sous Prévican<sup>28</sup> depuis plusieurs années alors je connaissais déjà quelques petites choses* » (sujet 6C).

Ils apprécient dans l'ensemble la forme de l'éducation, les lieux (les patients de psychiatrie souhaiteraient parfois se rapprocher de leur domicile), le moment, la durée des interventions, les intervenants.

Ils sont ouverts à d'autres sources d'informations notamment l'Internet ou les associations (patients atteints du SIDA).

Ils estiment que les éducateurs ont répondu à toutes leurs questions quand ils les ont posées. Les besoins exprimés par les patients à la fin du questionnaire relèvent plutôt du registre psychosocial : « *pourquoi j'ai ça ?* », « *est-ce que je vais guérir ?* », « *être un cobaye sans demande d'autorisation ?* » ; « *que faire professionnellement avec la maladie ?* » ; « *est-ce que l'hôpital est une prison ?* ».

#### **4-5-2- Patients interrogés par e-mail**

Parmi les besoins exprimés par les patients ou familles de patients du milieu associatif ou des forums de discussion peu sont d'ordre cognitif. Ils concernent principalement l'alimentation (gestion, choix des aliments, régime). La nature des verbatim nous incite d'ailleurs à penser que les patients ou enfants ou familles ayant exprimé leurs besoins sont diabétiques ou ont un proche diabétique.

Les autres demandes portent sur les connaissances générales des maladies et des thérapeutiques.

---

<sup>28</sup> Prévican<sup>®</sup> : antivitamine K - anticoagulant

#### **4-6- VERS UN MODELE D'EVALUATION PEDAGOGIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE**

L'analyse de la littérature et nos observations soulignent la grande diversité des pratiques d'évaluation de l'éducation thérapeutique des patients. Certes, cette variété témoigne pour une part de la créativité des équipes et du fait que l'éducation thérapeutique est encore un champ neuf « une nouvelle frontière » dans lequel il est encore possible d'inventer, d'innover alors que par ailleurs l'exercice de la médecine et des soins est de plus en plus encadré par des protocoles codifiés.

Pour autant, cette nouvelle pratique ne peut prétendre à une légitimité si elle ne se donne pas, en particulier au niveau de l'évaluation, à la fois une politique et des critères. l'un et l'autre débouchant sur la nécessité de définir un modèle d'évaluation en particulier pédagogique. De même les équipes attendent une aide méthodologique leur permettant de mieux évaluer les acquis des patients et l'efficacité de leur action éducative.

Ce modèle d'évaluation devrait en toute logique pouvoir englober l'ensemble des dimensions dans lesquelles un changement est observable chez le patient suite à son éducation.

Cependant l'expérience montre que la dimension bioclinique est constituée de critères déjà connus et codifiés dans chaque maladie. L'alignement de ces critères ne pose pas de problème particulier d'organisation car ils sont déjà répertoriés comme des indicateurs de la bonne ou mauvaise évolution de la maladie. On sait, par exemple, qu'il faut évaluer l'équilibre du diabète sur les valeurs du taux de glycémie et d'hémoglobine glyquée, l'insuffisance cardiaque sur le degré d'essoufflement à l'effort et l'asthme sur le nombre de crises.

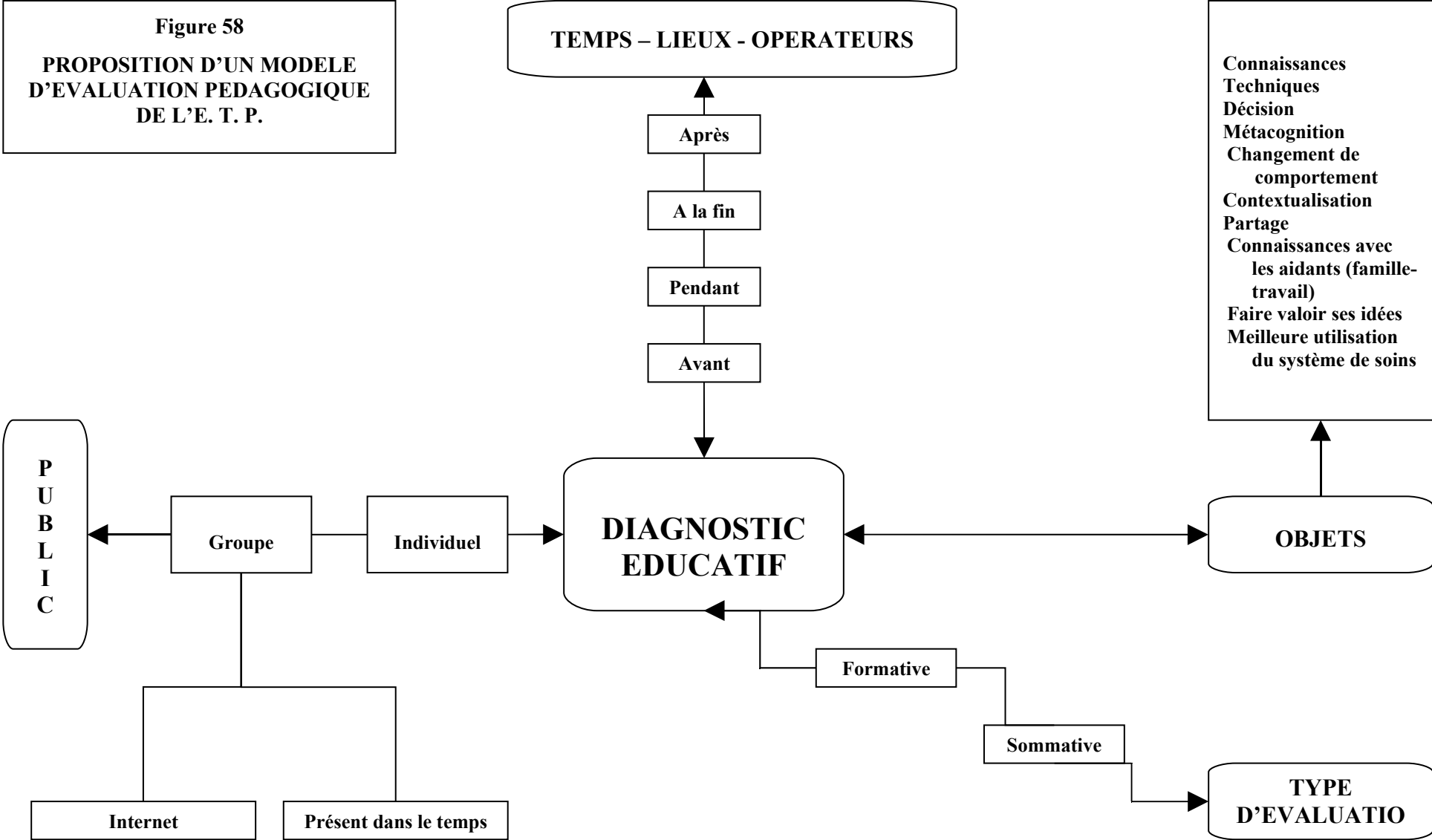
La dimension psychosociale est sans doute plus complexe à évaluer et aucun modèle n'a été proposé à ce jour concernant l'analyse après éducation des changements intervenus chez le patient dans ses rapports à soi, à la maladie, à sa famille, à son travail et à sa vie. Ceci devrait faire l'objet de notre part de recherches ultérieures. Le modèle que nous considérons concerne donc logiquement l'évaluation de tous les produits cognitifs de cet apprentissage.

Il nous semble que dans une perspective systémique, l'initiation de l'éducation thérapeutique qui est marquée par un diagnostic éducatif et la fin (provisoire) de celle-ci, qui se signale par une évaluation, se rejoignent car cette évaluation amène à revenir sur le diagnostic éducatif, à le compléter, à le renforcer.

Il est donc normal que le diagnostic éducatif constitue le centre du modèle. L'axe du public c'est-à-dire des patients, l'axe du temps, des lieux et des opérateurs, celui des objets, celui enfin du type d'évaluation représentent quant à eux les variables d'ajustement caractéristiques du modèle

Nous avons représenté sur le schéma ci-après le modèle d'évaluation pédagogique proposé.

**Figure 58**  
**PROPOSITION D'UN MODELE**  
**D'EVALUATION PEDAGOGIQUE**  
**DE L'E. T. P.**





#### 4-6-1- Le public

Comme nous l'avons montré, les patients éduqués sont évalués individuellement et/ou en groupe.

L'évaluation d'un groupe de patients se réalise généralement en tant qu'évaluation formative quand l'éducateur souhaite vérifier si le groupe progresse dans la compréhension des concepts qu'il expose.

Dans les programmes d'éducation thérapeutique que nous avons observés, il existe un temps, à la fin du programme, réservé à l'évaluation. Des questionnaires de contrôle des connaissances sont distribués au groupe où un examen séquentiel objectif est mis en place. Il s'agit d'un parcours évaluatif constitué de plusieurs stations ; à chacune d'entre elles, le patient doit exécuter une tâche spécifique. Même si les résultats individuels de chaque patient sont consignés, l'analyse de la performance du groupe et le repérage des erreurs les plus fréquentes sont discutés avec le groupe.

L'évaluation d'un groupe de patients est indifférenciée en ce sens qu'elle ne tient pas compte du niveau des connaissances de chaque individu mais exploite les réponses des patients aux « *questions-relais* » de l'éducateur (Lacroix, Assal, 2008) à fin d'une éducation thérapeutique générale.

L'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique concernera aussi le programme éducatif sur lequel les patients porteront leur propre évaluation (par des questionnaires de satisfaction par exemple), explorant :

- le contenu : les thèmes abordés sont-ils pertinents (font-ils réellement référence aux problèmes des patients?)
- la forme : l'éducation en groupe permet-elle l'acquisition des connaissances ?
- l'organisation : les horaires conviennent-ils ? L'enchaînement des cours, des ateliers, des interventions est-il adapté ?
- l'efficacité : les objectifs ont-ils répondu aux attentes et/ou aux besoins des patients? Les patients se sentent-ils capables d'appliquer ce qui a été appris dans leur vie quotidienne ?

Il nous semble important de noter ici que l'évaluation de programme concerne tout autant les patients que les équipes soignantes.

L'évaluation individuelle quant à elle s'attache à vérifier chez le patient l'acquisition des savoirs lui permettant une gestion autonome de sa maladie. Elle peut être formative en ce sens qu'elle permet au patient de réajuster ses connaissances, ou sommative quand elle certifie que le patient « sait ». Ce type d'évaluation relève de la responsabilité des éducateurs dans la mesure où il s'agira de s'assurer que le patient est protégé par l'éducation thérapeutique, qu'il aura acquis les compétences nécessaires à sa sécurité mais aussi d'évaluer quelles compétences restent à acquérir. L'« *éducation d'adulte est une relation dissymétrique nécessaire et provisoire visant à l'émergence d'un sujet* » nous dit Ph. Meirieu (1987); éduquer c'est viser à « *l'émergence de quelqu'un qui nous échappe* »; « *la construction identitaire* » de la personne malade ne se réduit pas à ce qu'elle sait mais suppose que ses connaissances l'aideront à se maintenir dans un projet personnel.

#### **4-6-2- Les objets**

Cependant, pour aider le patient dans ses apprentissages, les éducateurs doivent aussi comprendre comment le patient apprend. C'est pour cela que l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients doit s'attacher à vérifier chez le patient non seulement ses connaissances mais également ce qu'il « en fait ». Il conviendra alors d'explorer différents domaines dans lesquels s'appliquent les connaissances du patient :

- l'organisation des savoirs
- la maîtrise des compétences de survie
- la maîtrise de la gestion de la maladie au quotidien
- la correction d'erreurs dangereuses
- le développement d'une métacognition (capacité d'auto-évaluation [auto-efficacité, perception de la maîtrise] ; capacité de planification et d'anticipation, capacité d'autorégulation)
- le développement d'un raisonnement et d'une démarche décisionnelle
- le développement d'une autonormativité (le patient a développé sa propre norme)
- la créativité (participation du patient comme tuteur dans des programmes éducatifs, développement du sens critique / interaction avec le soignant, partage de savoir et d'expérience, adhésion à des associations de patients, forums Internet, développement de ressources éducatives par le patient.

Il est bien évident que tous ces éléments ne sont pas d'égale importance et il reviendra aux équipes soignantes de les pondérer en regard des contenus des programmes éducatifs, des niveaux de connaissances des patients (patient novice ou patient expert) et du moment de l'évaluation.

#### **4-6-3- Les temps, les lieux, les opérateurs**

L'éducation thérapeutique et donc son évaluation pédagogique, dépend également du moment où le patient s'y engage ou est invité à s'y engager. Selon les uns ou les autres, le temps de l'évaluation sera un temps initial (en début d'éducation), un temps de renforcement (à court ou moyen terme après l'éducation) ou un temps de reprise éducative (à long terme après l'éducation).

En début d'éducation l'évaluation pédagogique apprécie prioritairement les savoirs antérieurs du patient sur sa maladie constitués eux-mêmes de connaissances, représentations, compétences déjà acquises, expériences vécues.

Ce bilan des savoirs préexistants chez le patient est absolument essentiel à la définition des objectifs de l'éducation qui devra prendre appui sur ce qu'il reste au patient à apprendre et au repérage des connaissances erronées ou de conceptions qui peuvent se révéler dangereuses ou simplement opposées aux nouvelles connaissances que l'on souhaite dispenser au patient. Cette évaluation initiale est partie intégrante du diagnostic éducatif. Néanmoins, on vérifie régulièrement le retour, malgré l'éducation thérapeutique, des ces connaissances erronées dont la solidité est étonnante. C'est ce que montrent Claire Marchand et col. (2002) p.63 RGJFI dans l'analyse de cartes conceptuelles chez des patients diabétiques après éducation thérapeutique : les erreurs identifiées avant l'éducation peuvent resurgir après celle-ci.

Dans ce cas l'évaluation devra se poursuivre par une tentative de compréhension de la mécanique de l'erreur, des motifs, de sa persistance.

La maîtrise d'une compétence technique (par exemple l'auto-injection ou le contrôle de la glycémie) nécessite de répéter fréquemment le geste jusqu'à ce que son exécution soit considérée correcte (c'est-à-dire non dangereuse) par le soignant. C'est dans la guidance progressive avec le repérage et l'explication des erreurs de manipulation que se réalise cette évaluation formative.

D'autre part les techniques pédagogiques comme la table ronde ou le jeu de rôle, permettent au patient, au groupe de patients, d'identifier un ensemble d'attitudes, de repérer des savoirs-être favorables à la gestion de leur maladie.

En fin de formation l'évaluation des acquis du patient et de ce qu'il lui reste à acquérir s'impose sous la forme d'un bilan de « certification ». Il ne s'agit pas d'un « examen de passage » mais d'un contrôle par lequel les éducateurs peuvent s'assurer que le patient peut fonctionner au quotidien et sait faire face avec davantage de sécurité aux crises qu'il peut être amené à rencontrer. Cette évaluation devrait être complète et couvrir les compétences les plus importantes apportées par le programme.

L'analyse des différences entre les évaluations initiales et finales des connaissances permet de mesurer les progrès accomplis par le patient mais là n'est sans doute pas l'essentiel. Aujourd'hui on s'intéresse de plus en plus à la confiance que les patients portent à leurs connaissances par l'emploi, parallèlement aux questions type Q.C.M. et Vrai/Faux, des échelles de degrés de certitude préconisées par Dieudonné Leclercq (2002). Plus encore que les connaissances acquises, c'est le déplacement de certitudes qu'effectue le patient, de connaissances fausses vers des connaissances exactes, qui importe.

En effet, les recherches ont montré que les patients modifient des comportements de santé ou réalisent certaines tâches complexes quand ils sont parfaitement sûrs de leurs savoirs. Ceci est vrai pour la diététique mais est également vrai pour l'adaptation des doses d'insuline. Dans ce dernier cas, les patients diabétiques, quand ils ne sont pas absolument certains d'avoir maîtrisé toutes les règles de l'adaptation, s'abstiennent de modifier leur insulinothérapie (Brutomesso et al., 2003 ; Reach et al., 2003).

Au-delà des connaissances, la maîtrise de compétences de gestion, de prévention, de conduite à tenir face à leurs crises, d'adaptation à la vie sociale et affective par le patient, doit être au cœur de l'évaluation post-éducation.

Les lieux d'évaluation varient selon la configuration de l'offre éducative. Lorsque l'éducation thérapeutique est organisée (du début à la fin) dans une institution (hôpital, centre de réhabilitation, centre climatique ou thermal, maison du diabète, etc.), les différents temps de l'évaluation pédagogique s'effectuent dans un seul lieu.

Le patient dont l'éducation initiale se sera déroulée dans un service hospitalier, retournera pour son suivi éducatif aux consultations qu'organise le service, il reviendra dans le service pour une éventuelle reprise éducative.

Lorsque l'éducation thérapeutique est organisée dans le cadre d'un réseau de soins et/ou d'éducation, l'évaluation pédagogique peut être effectuée par séquences successives dans des lieux différents et par des opérateurs distincts. Une partie de l'évaluation peut être pédagogique et réalisée par l'équipe hospitalière ; elle est complétée à distance par le médecin généraliste ou par l'infirmière libérale. Cette formule est de plus en plus souvent rencontrée au fur et à mesure que se développent les réseaux d'éducation.

La variabilité des temps et des lieux d'évaluation se retrouve au niveau des figures professionnelles participant à l'évaluation. Ainsi, le diagnostic éducatif peut-il être opéré par un professionnel de santé unique : médecin, infirmière, ou médecin généraliste qui envoie son patient se faire éduquer comme dans l'expérience de la M.S.A.<sup>29</sup>

Mais, comme nous l'avons observé, le diagnostic éducatif est effectué fréquemment en équipe de plusieurs professionnels de santé.

Les autres temps de l'évaluation vont voir se confirmer l'unicité ou la multiplicité des évaluateurs. De nouveau, la configuration « réseau » conduit à multiplier les intervenants et par conséquent, les évaluateurs (par exemple diabétologue, infirmière, diététicienne, podologue). Le problème posé par la multiplicité des temps, des lieux et des évaluateurs est celui de la synthèse des informations obtenues pour éviter que l'évaluation n'aboutisse à un émiettement des résultats qui ne reflèterait pas l'état des savoirs du patient, ses insuffisances ou ses progrès. A ce niveau il est nécessaire de réfléchir à une organisation des évaluations convergeant vers un dossier d'éducation dynamique et interactif.

#### **4-6-4- Les outils**

---

<sup>29</sup> M.S.A. : Mutualité Sociale Agricole

Les équipes doivent pouvoir s'assurer qu'elles disposent d'un éventail, actuellement assez large, d'outils leur permettant de valider l'ensemble des compétences apportées par le programme éducatif. Ces outils empruntent à différents domaines de la pédagogie médicale (par exemple les Evaluations Structurées Objectives et les grilles d'observation gestuelles, l'analyse de décision (cartes de Barrows), de la pédagogie universitaire (par exemple les questions Vrai/Faux avec degré de certitude, questionnaires de la satisfaction vis-à-vis d'une formation), de la psychologie cognitive (par exemple cartes conceptuelles), des sciences humaines et sociales (par exemple entretiens d'explicitation).

Nous avons recensé dans un tableau synthétique un ensemble d'outils d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients :

**Tableau 41 : Outils pour l'évaluation pédagogique**

**D'après N. Mihoubi et J.-Fr. d'Ivernois (2004)**

<i>Le savoir</i>	<i>Outils d'évaluation</i>
Représentations cognitives - connaissances : - maladie traitement - causes - durée - conséquences - conduite à tenir	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cartes conceptuelles : liens, connaissances erronées</li> <li>• Questions vrai-faux (degré de certitude), écarts entre les connaissances scientifiques attendues et existantes, nombre de connaissances erronées</li> <li>• Simulation</li> </ul>
Techniques, gestes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grille d'observation</li> </ul>
Expérience (connaissances qui s'y rapportent→acquis de savoirs) Évènements	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Récit</li> <li>• Retour d'expérience</li> <li>• Analyse d'incident</li> <li>• Entretien d'explicitation</li> </ul>

<b><i>La perception</i></b>	
<p>La perception est une sensation qualifiée donc rapportée à un savoir. C'est une opération intellectuelle construite à partir de ce qui est senti.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle analogique</li> <li>• Test de différenciation : olfactif, visuel, auditif, gustatif, tactile (pied), perception corporelle : perception de la glycémie, sens de la satiété</li> <li>• Questionnement / entretien d'explicitation</li> </ul>
<b><i>La métacognition</i></b>	
<p>Auto-évaluation (auto-efficacité – perception de la maîtrise)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cartes conceptuelles</li> <li>• Questions vrai-faux avec degrés de certitude</li> <li>• Entretien d'explicitation</li> </ul>

Planification / anticipation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Récit par le patient de la planification de sa prise en charge</li> <li>• Simulation : comment le patient anticipe sa conduite en cas de problème</li> </ul>
Auto-régulation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnement sur action menée par le patient, sens accordé par le patient à son parcours, sens qu'il donne à l'éducation</li> </ul>
<b><i>L'engagement</i></b>	
Demande par le patient (d'information, d'éducation, d'aide)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnement</li> </ul>
<b><i>La transformation du milieu familial en milieu aidant</i></b>	
Mise en œuvre par le patient des compétences acquises dans son milieu familial	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnement</li> </ul>
Formation, éducation par le patient de son entourage	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnement</li> </ul>
<b><i>La citoyenneté de sante</i></b>	
Solidarité, partage, participation du patient comme tuteur dans des programmes éducatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnement</li> </ul>

D'autres outils d'évaluation pédagogique existent notamment la technique de la cible. Cette technique permet d'évaluer, à des temps différents, l'acquisition des connaissances par le patient et le maintien des connaissances à distance de l'éducation. A titre d'exemple, il a été demandé à des patients à risques cardiovasculaires de se positionner sur des échelles de facteurs de risque. Cet instrument se présente comme une cible (figure) dont les axes représentent les différents facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires (tabac, pression artérielle, cholestérol, sédentarité, ...). Au centre de la cible, le risque est majeur ; en s'éloignant du centre, le degré de risque se réduit. Les axes sont divisés en intervalles suffisamment petits pour permettre une mesure relativement fine entre le pré-test et le post-test.

Au cours de la 2<sup>e</sup> séance d'éducation, les patients ont été formés à se situer sur la cible par rapport à leurs propres facteurs de risque. Six mois après l'éducation, ils ont été invités à auto-évaluer sur la même cible une éventuelle réduction de leurs facteurs de risque. Deux exemplaires de la cible à remplir au stylo rouge et à dater ont été remis aux patients. L'un a été conservé par le patient pour le montrer à son médecin au terme des séances, l'autre a été récupéré par l'animateur et a été renvoyé au patient 6 mois après les séances d'éducation thérapeutique. Le patient l'a complétée à nouveau avec un



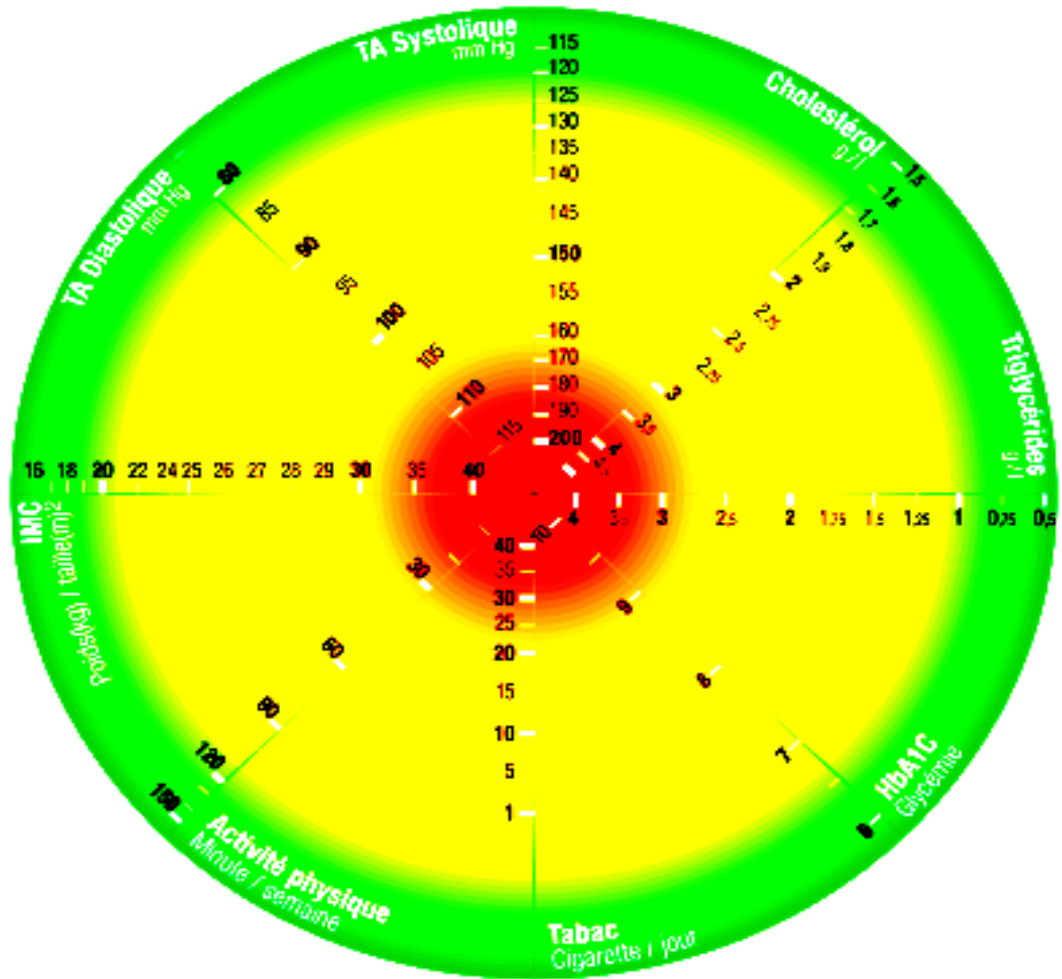
crayon bleu (en la datant) et l'a renvoyée dans une enveloppe pré-timbrée à l'adresse du médecin de caisse référent (I.P.C.E.M. - M.S.A.<sup>30</sup>).

**Figure 59 : Cible I.P.C.E.M. – M.S.A. (page suivante)**

---

<sup>30</sup> M.S.A. : Mutualité Sociale Agricole

# Facteurs de risque:



## du rouge



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT - MEGA & BNCIM - 2005



#### **4-6-5- L'utilisation du modèle**

Ce modèle est proposé pour aider les équipes à repérer les axes dans lesquels se développe l'évaluation pédagogique de l'éducation du patient. Il n'a pas pour finalité de constituer une grille qui enfermerait les éducateurs dans une série de pratiques systématiques. Au contraire, il a pour ambition de faire réfléchir à ce que signifie « évaluer un patient », à stimuler la création de nouveaux types d'outils, à ouvrir de nouvelles voies d'évaluation.

L'organisation par axes (temps, objets ...) permettra aux équipes d'éducateurs soignants de se représenter l'évaluation pédagogique comme un sous-système de celui plus global de l'éducation thérapeutique et de faciliter la compréhension de leur « engrenage ».

Plusieurs entrées dans le modèle sont possibles selon qu'on s'intéresse à la problématique des temps de l'évaluation, des objets, des types ou des publics, le principe étant que chaque axe peut être exploité séparément, mais que l'évaluation ne prend sens que si toutes les composantes du modèle sont, à la fin, mobilisées.

Le processus de l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique est un processus systémique en ce sens que chaque étape de l'évaluation détermine la suivante :

- les savoirs antérieurs (diagnostic éducatif) déterminent les savoirs en cours d'acquisition (évaluation formative)
- les savoirs acquis (bilan de compétences) déterminent les savoirs maintenus (check-list)
- les savoirs maintenus déterminent les savoirs enrichis (changements scientifiques).

## **CONCLUSION**

## CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient est une discipline jeune et promise à un essor important. En effet, les soignants n'ont plus vocation à prendre complètement en charge les 80% de la population mondiale souffrant de maladie chronique (O.M.S., 2001). Dans un contexte où l'espérance de vie à la naissance s'accroît dans la plupart des pays, il appartient aux patients de devenir les « acteurs de leur maladie » comme des élèves sont « acteurs de leur formation ».

C'est l'objectif de l'éducation thérapeutique dans laquelle les soignants vont guider les patients dans leurs apprentissages et les amener sur la voie de l'autonomie, c'est-à-dire savoir se maintenir le plus longtemps possible dans un état de santé acceptable par le patient et le soignant. D'ailleurs, les nombreuses études publiées dans ce domaine montrent que l'éducation thérapeutique, nouvelle pratique de santé, améliore l'état de la « santé globale »<sup>31</sup> (O.M.S.) des patients, que ce soit sur le plan bioclinique (par exemple l'amélioration des taux de glycémie pour des patients diabétiques ou la diminution des crises pour les personnes asthmatiques), sur le plan psychologique (par exemple baisse de l'anxiété chez les patients cardiaques ou amélioration de la qualité de vie des patients), ou sur le plan social (par exemple la formation de la famille pour aider à l'élaboration des repas pour un patient diabétique).

Néanmoins il n'existe pas de pratiques en santé qui ne soient évaluées. L'éducation thérapeutique des patients n'échappe pas à cette règle. Cela signifie également, comme nous l'avons souligné, que l'évaluation doit être « globale », c'est-à-dire réalisée dans ses dimensions bioclinique, psychosociale et pédagogique. Notre travail de recherche s'est attaché à approfondir les finalités d'organisation et les méthodes de l'évaluation pédagogique.

Nous avons par conséquent centré notre investigation sur l'apprentissage du patient en tentant de répondre aux questions : « comment le patient apprend ? » et « qu'est-ce qu'il apprend ? ».

---

<sup>31</sup> Définition de la santé selon l'O.M.S. : la santé est un état de bien-être physique, psychique, social

Pour explorer les fondements théoriques et les pratiques de l'éducation thérapeutique nous avons revu la littérature spécifique à cette discipline, observé concrètement comment les équipes évaluent les patients, demandé à des experts ce qu'était selon eux l'évaluation pédagogique et interrogé les patients sur ce qu'elle signifiait pour eux-mêmes.

A partir de ces différentes sources et de nos propres observations il nous a été possible d'établir un constat plus global.

L'analyse de la littérature internationale atteste que le modèle « dominant » de l'évaluation de l'éducation thérapeutique demeure le modèle bioclinique dans lequel les indicateurs de santé se réfèrent à des normes connues et formalisées (par exemple le taux de l'Hb1Ac du patient diabétique éduqué est conforme au taux standard de l'indicateur).

Il est vrai cependant que les publications relatives à l'évaluation pédagogique augmentent significativement : 0,95% de l'ensemble des études relatives à l'éducation thérapeutique en 2004 (Godibile et al.) et 1,31% en 2008 (Albano et al.).

Néanmoins, les experts que nous avons interrogés ont témoigné de la nécessité absolue d'évaluer non seulement les connaissances des patients mais aussi la façon dont ils apprennent. Ce n'est qu'à cette condition que les apprentissages du patient, validés par les soignants, permettront sa survie. Il nous semble important de rappeler ici que la maladie est chronique, c'est-à-dire « à vie » en l'état actuel des connaissances scientifiques. C'est d'ailleurs ce que soulignent les patients atteints du SIDA lorsqu'ils répondent qu'ils sont « *bien obligés* » de prendre leur traitement à moins de « *vouloir mourir* ».

Les visites dans les services nous ont permis d'identifier concrètement les pratiques d'évaluation pédagogique des patients. On peut comprendre, dans un contexte uniquement hospitalier, que le « courant » de l'évaluation bioclinique reste malgré tout très prégnant même si les équipes soignantes éduquent et évaluent les effets de l'éducation thérapeutique en y intégrant un « regard » pédagogique. On peut penser également que des patients attendent de « l'hôpital » qu'il leur communique des résultats chiffrés en regard de leur pathologie (taux de glycémie et d'Hb1Ac pour les diabétiques, taux des triglycérides pour les patients obèses, taux des critères des E.F.R. pour les enfants asthmatiques ou allergiques). Cela signifie, à notre sens, que l'enjeu de l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique est de montrer aux patients que leur niveau de santé s'améliore parce qu'ils participent activement au traitement de leur maladie, que cette amélioration est l'effet des connaissances et des compétences acquises grâce à l'éducation thérapeutique et que cette dynamique doit être, comme tout apprentissage, maintenue tout au long de la vie par des « *piqûres de rappel* ».

Les patients hospitalisés affirment quant à eux, que l'éducation thérapeutique leur a permis d'acquérir les connaissances nécessaires à une gestion correcte et acceptable de leur maladie chronique. Quelle que soit leur motivation (« choisie » ou « subie »), ils ont majoritairement compris les enseignements et se sentent aptes à les appliquer ou les appliquent déjà dans leur vie quotidienne. Ils n'ont pas eu véritablement le sentiment d'être évalués, au sens scolaire du terme et soulignent qu'ils sont ouverts à d'autres sources d'information (revues, internet, associations...), montrant en cela que l'éducation thérapeutique n'est pas le monopole des soignants. On peut en effet envisager que les représentations des patients se réfèrent aux expériences de l'évaluation qu'ils ont le plus souvent vécues, c'est à dire à « l'école ». En ce sens, l'évaluation revêt une connotation « officielle » et peut prendre différentes formes connues : contrôle de connaissances, bilan de fin de trimestre, interrogation surprise etc. Dans les connaissances antérieures des patients, leurs représentations sur l'évaluation ne correspondent pas à ce qui est proposé dans le cadre de l'éducation thérapeutique. De fait, ils ne craignent pas d'être évalués dans la mesure où ils ne vivent pas l'évaluation comme un examen.

Les patients interrogés par e-mail révèlent qu'ils ont souffert, à distance de l'éducation thérapeutique, d'un manque de connaissances « pratiques ». Si elles leur avaient été données, cela leur aurait permis de mieux gérer la maladie sur les plans médical, psychologique et social. Ils affirment n'avoir pas été évalués.

Des différents résultats que nous avons obtenus émerge le constat de la multiplicité des facettes de l'évaluation pédagogique. On évalue beaucoup, on évalue fréquemment, mais une organisation générale, cohérente et constructive de l'évaluation pédagogique fait défaut. Il en résulte un manque de regard global sur l'apprentissage du patient, sur ses acquis, sur ses insuffisances. Ce qui manque finalement c'est un modèle qui puisse clarifier la problématique et la rendre opérationnelle.

C'est la raison pour laquelle nous avons proposé un modèle systématique d'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique lequel, à partir d'un « point central » représentant le diagnostic éducatif, prend en compte le public (individuel ou en groupe, présent ou à distance (internet, coaching téléphonique...)), le type d'évaluation (formative ou sommative), le temps, les lieux et les évaluateurs de l'évaluation (avant, pendant, à la fin, après, à distance de l'éducation), les objets de l'évaluation (nature des connaissances).

Ce modèle est pour l'instant théorique et nécessiterait d'être validé par une expérimentation qui constituera un prolongement de cette recherche. Sa validité nécessite d'être confirmée ainsi que sa commodité d'emploi.

L'évaluation pédagogique ne représente qu'une part de l'évaluation de l'éducation thérapeutique mais cette part est essentielle à plusieurs égards.

En effet, la grande nouveauté qu'apporte l'éducation thérapeutique des patients est l'introduction de l'apprentissage comme moyen de traitement. Comme nous l'avons souligné à plusieurs reprises, c'est parce que le patient apprend sur sa maladie et sur lui-même qu'il va mieux, qu'il se protège d'accidents majeurs, qu'il peut espérer vivre bien plus longtemps.

D'autre part, comme toutes les éducations, l'éducation thérapeutique vise à rendre l'apprenant autonome même si cette autonomie est relative. C'est pourtant l'autonomie du patient conduisant elle-même à une alliance thérapeutique avec les soignants qui constitue un des buts de l'éducation thérapeutique.

Enfin, l'apprentissage par le patient de soi et sur soi est sans aucun doute d'une importance égale à l'apprentissage de la maladie qui l'affecte.

Evaluer ce que le patient a appris justifie de comprendre comment il organise mentalement son apprentissage : l'évaluation de la métacognition du patient, qui n'est aujourd'hui que très partielle, représente donc une voie de recherche importante dans l'avenir.



D'autre part, savoir, croire, ressentir sont indubitablement intimement liés dans l'apprentissage du patient. C'est la raison pour laquelle l'évaluation pédagogique et l'évaluation psychosociale sont fortement interpénétrées. La nature des liens qui se constituent entre le savoir du patient et son vécu de la maladie et leurs interactions respectives constituent aussi un objet d'études pour le chercheur. Par exemple, nous n'en savons pas encore suffisamment sur l'apprentissage émotionnel construit par le patient et son rapport à la qualité de vie perçue.

Enfin, l'évaluation pédagogique constitue un des moyens par lequel s'apprécie l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique. Les décideurs se fondent essentiellement (peut-être trop) sur l'évaluation des résultats biocliniques obtenus suite à l'éducation thérapeutique. Il est sans doute temps de proposer l'évaluation pédagogique comme étant l'autre voie légitime de validation de l'éducation thérapeutique. On peut raisonnablement penser que l'apprentissage perdure chez le patient tandis que les effets biocliniques peuvent varier avec la vie du patient ou l'évolution de sa maladie. Certaines compétences, par exemple la conduite à tenir face aux crises, « protègent » durablement le patient même si son observance quotidienne peut laisser à désirer. C'est sur cet argument qu'il faudrait montrer par la recherche, l'importance à très long terme de l'apprentissage comme moyen de traitement et moyen de survie. Dans cette perspective, l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique prend tout son sens et son organisation y trouve sa légitimité.

Il s'agit d'amener l'éducation thérapeutique au niveau scientifique des autres pratiques de santé et pour cela, structurer fortement l'évaluation en amenant le principe de preuve qui, s'il est suffisant sur le plan quantitatif (effets chiffrés de l'éducation thérapeutique à travers les indicateurs biologiques notamment), est très nettement insuffisant sur le plan qualitatif.

L'éducation thérapeutique des patients a cette singularité d'être une intervention pédagogique comme il peut y avoir une intervention chirurgicale mais c'est une intervention sur l'humain ce qui signifie qu'en raison même de sa nature l'évaluation doit être quantifiée et qualifiée.

Il est probable que tous les outils ne sont pas nécessaires mais il est indispensable de savoir comment le patient apprend et comment il envisage le long terme. Comme nous l'avons évoqué, le patient éduqué n'envisage pas l'avenir et projette ses connaissances sur un court terme. Or, si l'éducation thérapeutique du patient est un continuum, la question du « comment il apprend ? » est fondamentale car la maladie chronique est là pour « toujours ».

« Être en bonne santé, c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique. Inversement, le propre de la maladie c'est d'être une réduction de la marge de tolérance des infidélités du milieu [...]. Cette réduction consiste à ne pouvoir vivre que dans un autre milieu et non pas seulement parmi quelques une des parties de l'ancien [...]. Au fond l'anxiété populaire devant les complications des maladies ne traduit que cette expérience. On soigne davantage la maladie dans laquelle une maladie donnée risque de nous précipiter que la maladie elle-même, car il y a plutôt une précipitation de maladies qu'une complication de la maladie. Chaque maladie réduit le pouvoir d'affronter les autres, use l'assurance biologique initiale sans laquelle il n'y aurait pas même de vie. La rougeole ce n'est rien, mais c'est la bronchopneumonie qu'on redoute. La syphilis n'est si redoutée que depuis ses incidences d'ordre nerveux. Le diabète ce n'est pas grave si c'est glycosurie seulement. Mais le coma ? Mais la gangrène ? Mais qu'advient-il si une intervention chirurgicale est nécessaire ? L'hémophilie vraiment ce n'est rien, tant qu'il ne survient pas de traumatisme. Mais qui est à l'abri d'un traumatisme, à moins de retour à l'existence intra-utérine ? Et encore ! ». nous dit Georges Canguilhem (2007).

En dehors des institutions hospitalières, 60% des maladies traitées dans le monde sont des maladies chroniques (OMS, 2007). L'enjeu est important, car seule l'éducation thérapeutique des patients et, par conséquent, son évaluation pédagogique permettront aux patients souffrant de maladies chroniques d'ajouter des années à la vie et de la vie aux années (OMS, 1996).



## **BIBLIOGRAPHIE**

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Albano M.G., Crozet C., d'Ivernois J.-Fr., Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes : results and trends, *Acta Diabetol*, 2008 ; 45, pp. 211-219
2. Albano M.G., d'Ivernois J.-Fr., Quand les médecins se font pédagogues, *Les cahiers pédagogiques*, 2001 ; 399, pp. 55-57
3. Albano M.G., Jacquemet S., Assal J.-Ph., Patient education and diabetes research : a failure! Going beyond the empirical approaches, *Acta Diabetol*, 1998, 35, pp. 205-214
4. Ajzen I., The theory of planned behavior, *Organisational Behavioral and Health Decision Processes*, 1991, 50, pp. 179-211
5. Allal L., « Stratégies d'évaluation formative : conceptions psychopédagogiques et modalités d'application », dans L. Allal, J. Cardinet et P. Perrenoud (sous la direction de), *L'évaluation formative dans un enseignement différencié*, Berne, Lang, p. 130-145
6. Ausubel D. P., *Educational psychology : A cognitive view*, New-York, 1968, Holt, Rinehart and Winston
7. Bandura A., *Self-Efficacy : toward a Unifying Theory of Behavioral Change*, 1977, *Psychological Review*, 84, pp. 191-215
8. Barrier Ph., *L'évaluation - Le regard du patient*, Actes du 1<sup>er</sup> Congrès International de la Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE), Genève, 2004
9. Bartlett E.E., Cost-benefit analysis of patient education, in *Portefeuille de lecture - L'éducation du patient - DESS Formations en santé, stratégies et développement de formations en santé*, UFR SMBH Léonard de Vinci, Bobigny, Paris 13, 2003
10. Beauté J., *Courants de la pédagogie contemporaine*, Lyon, *Chronique Sociale* 5<sup>ème</sup> éd., 2004, 184 p.

11. Berrewaerts J., Libion F., Deccache A., Quels critères et indicateurs sont à privilégier en éducation pour la santé en milieu de soins?, Dossier technique, 2003-23, UCL - RESO
12. Bloom B. S. et al., Taxonomie des objectifs pédagogiques, I, Domaine cognitif, Trad. M. Lavallée, Montréal, Education Nouvelle, 1969
13. Boulé-Fargeas D., Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe - les enjeux d'une nomenclature en éducation thérapeutique, Actes de la XII<sup>ème</sup> journée de l'I.P.C.E.M. : La reconnaissance de l'activité d'éducation thérapeutique, Paris, 2002
14. Brien R., Science cognitive et formation, **1997, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université de Québec, 3<sup>e</sup> édition, 272 p.**
15. Bruchon-Schweitzer M.-L., Psychologie de la santé - Modèles, concepts et méthodes, Paris Dunod, 2002
16. Bruner J., Le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire, Paris, PUF, 1987, 313 p.
17. Bruttomesso D., Gagnayre R., Leclercq D., Crazzolara D., Busata E., d'Ivernois J.-Fr., Casiglia E., Tiengo A., Baritussio A., The use of degrees of certainty to evaluate knowledge, Patient Education and Counseling, 2003, 51, 1, pp. 29-37
18. Canguilhem G., Le normal et le pathologique, 10<sup>ème</sup> édition Quadrige, P.U.F., Paris, 2007
19. Cirillo T., Albano M.G., Crozet C., d'Ivernois J.-Fr., Connaissances et croyances sur l'alimentation de patients en surpoids et obèses : enquête en Italie du Sud. Revue Médicale Suisse, 2006 ; 2(59), pp. 848-852
20. Couch R., Jetha M., Dryden D.M., Hooten N., Liang Y., Durec T., Sumamo E., Spooner C., Milne A., O'Gorman K., Klassen T.P., Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families, Evid Rep Technol Assess, 2008 (166), pp. 1-144

21. Coulter A., Parsons S., Askham J., Où sont les patients dans la prise de décision concernant leurs propres soins de santé ? , Conférence ministérielle européenne de l'O.M.S. sur les systèmes de santé : « Systèmes de santé et prospérité », Talinn (Estonie) 25-27 juin 2008
22. Cowen M.C., Court S., Hackette A.F., Parkin J.M., An evaluation of multiple choice questionnaires for the assessment of knowledge in diabetic children and their families, *Diabetic Medicine*, 1988, 5, pp. 474-488
23. Crozet C., Analyse du développement des perceptions sensorielles chez les patients diabétiques sentinelles : une nouvelle voie pour l'éducation thérapeutique, Thèse de Doctorat en Sciences de l'éducation, Paris, 2007
24. Deccache (A.), La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale, Thèse de Doctorat en Santé Publique, Université Catholique de Louvain, 1994
25. Deccache A. et Lavendhomme E., Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes, Bruxelles, De Boeck Université, 1989, 234 p.
26. DeWalt D. et al., Development and pilot testing a disease management program for low literacy patients with heart failure, *Patient Education and Counseling*, Vol. 55, ( 1), pp. 78-86
27. D.R.E.S.S., L'état de santé en France en 2003, n° 436, octobre 2005, Batterie d'indicateurs de santé définis par la Commission européenne - Jean-Louis Lanoë Inserm/Insee, Division Conditions de vie des ménages et Yara Makdessi-Raynaud, Ministère de l'Emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la Santé et des solidarités, Drees
28. D.R.E.S.S. L'état de santé de la population en France, Rapport 2007, Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique, sous la direction de Emmanuelle Salines et de Sandrine Danet
29. Ellis S.E., Sperof T., Diltus R.S., Brown A., Pichert J.W. et Elasy T.A., Patient education : a meta-analysis and meta-regression, *Patient Education and Counseling*, 2004, 52, pp. 97-105

30. Farell Wicks M.N., Martin J.C., Chronic disease self-management improved with enhanced self-efficacy, *Clin Nurs Res.* 2004 ;13(4), pp. 289-308
31. Foster G., Taylor S.J.C., Eldridge S., Ramsay J., Griffiths C.J., Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions, *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 4. Art. No.: CD005108.
32. Gagnayre R., Education thérapeutique du patient - « Fondement et valeurs de l'éducation thérapeutique du patient », in. F. Bourdillon, G. Brücker, D. Tabuteau (dir.), *Traité de Santé Publique*, 2<sup>ème</sup> éd., Paris, Flammarion, 2007 : 26, pp. 216-222
33. Gagnayre R., L'éducation thérapeutique du patient : un champ à part entière en Education Médicale, *Pédagogie Médicale*, 2007 ; 8 (2), pp. 115-117
34. Gagnayre R., L'éducation thérapeutique et les compétences du patient. Pour une pédagogie de la compétence, *Ann dermato Venereol*, 2002, 129, pp. 985-989
35. Giordan A., de Vecchi G., Les origines du savoir. Des conceptions des apprenants aux concepts scientifiques, Lausanne, Delachaux et Niestlé 2<sup>ème</sup> édition, 1994
36. Godibile A., d'Ivernois J.-Fr., Deccache A., Cirillo T., Albano M.-G., Studies on therapeutic patient education in chronic diseases : a survey of literature from 1997 to 2004, HAL-00151141, 2006
37. Grimaldi A., L'arnaque de la T2A!, [Médecine, 2008, Volume 4, Numéro 9, pp. 388-90](#)
38. Guilbert J.J., Guide pédagogique pour les personnels de santé, OMS, 1991
39. Hadji C., L'évaluation démystifiée, Paris, ESF, Pratiques et enjeux pédagogiques, 1997, 126 p.
40. Hadji C., L'évaluation, règles du jeu, Paris, [ESF](#), Coll. [pédagogies: recherche](#), 2000
41. Harry I., Gagnayre R., d'Ivernois J.Fr., « Analyse des échanges entre patients diabétiques sur les forums de discussion d'internet : implications pour l'éducation thérapeutique », *Education et enjeux de santé*, 2006 ; 24 (1), pp. 14-21



42. Hivon R., 2002, Séminaire "Psychologie cognitive ou repères pratiques pour la formation", DESS Formations en santé - stratégies et développement de formations en santé, UFR SMBH Léonard de Vinci, Bobigny
43. H.A.S., Guide Méthodologique - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, juin 2007
44. H.A.S., L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle, Rapport d'orientation, novembre 2007
45. Ivernois (d') J.Fr., Gagnayre R., Apprendre à éduquer le patient, Paris, 3<sup>ème</sup> éd. Maloine, 2008, 141 p.
46. Ivernois (d') J.Fr., Gagnayre R., Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, Travaux des centres collaborateurs O.M.S., ADSP, 2007, 58, pp.57-61
47. Ivernois (d') J.Fr, Gagnayre R., Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, Actualités et dossiers en santé publique, 2001 ; 36, pp. 11-14
48. Kübler-Ross E., On death and dying, New York, The Macmillan Company, 1969
49. Lacroix A. et Assal J.-Ph., L'éducation thérapeutique des patients, Nouvelles approches de la maladie chronique, Paris, Maloine, 2<sup>ème</sup> éd., 2008, 240 p.
50. Landsheere (de) G., Evaluation continue et examens. Précis de docimologie, Bruxelles-Paris, Labor-Nathan 5<sup>ème</sup> éd., 1980
51. Landsheere (de) V., l'Education et la formation, Paris, PUF, 1992, 734 p.
52. Lazarus R.S., Coping Theory and Research : Past, Present, and Future, Psychosomatic Medicine, 1993, 55, pp. 234-247
53. Lazarus R.S., Folkman S., Coping and Adaptation, In W.D. Gentry ed., Handbook of Behavior Medicine, New-York, Guilford, 1984, pp. 282-325

54. Leclercq D., La connaissance partielle chez l'apprenant : pourquoi et comment la mesurer, Actes de la XIII<sup>ème</sup> journée de l'I.P.C.E.M. : L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, Paris, 2003
55. Leclercq D., Edumétrie et Docimologie, 1999, STE-ULG, Liège
56. Leclercq (D.), La connaissance partielle chez l'apprenant : pourquoi et comment la mesurer, Actes de la XIII<sup>ème</sup> journée de l'I.P.C.E.M. : L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, Paris, 2003
57. Leclercq D., Psychologie éducationnelle de l'adolescent et du jeune adulte, Liège, Ed. de l'Université de Liège, 2008, 392 p.
58. Leclercq D., 2002, Séminaire Edumétrie et docimologie, Apprendre et vivre la santé à l'école, p.100-101, 1992, in Portefeuille de lecture "Docimologie", DESS Formations en santé - stratégies et développement de formations en santé, UFR SMBH Léonard de Vinci, Bobigny
59. Leplège A., Les mesures de la qualité de vie, Paris, PUF, coll. « Que Sais-je ?, n°3506, 1999
60. Magar Y., Vervloet D., Steenhouwer F., Smaga S., Mechin H., Rocca Serra J.P., Marchand C., d'Ivernois J.-Fr., Assessment of a therapeutic program for asthma patients : "un souffle nouveau", Patient Education and Counseling 2005 ; 58(1), pp. 41-6
61. Man A.K., Chu M.C., Chen P.P., Ma M., Gin T., Clinical experience with a chronic pain management programme in Hong Kong Chinese patients, Hong Kong Med. J., 2007 ; 13(5), pp. 372-378
62. Marchand C., Les connaissances antérieures des patients sur leur maladie dans le contexte de leur éducation : analyse de leur rôle, de leur nature, de leur configuration cognitive et de leur évolution par l'utilisation de cartes conceptuelles, 258 p., Thèse de Doctorat en Sciences de l'éducation, Paris, 2000
63. Meadows K.A., Wise Ph., « Questionnaire desing in diabetes care and research. 2 : making the choice », Diabetic medicine, 1988, 5, pp. 823-829

64. Meirieu (Ph.), La pédagogie entre le dire et le faire, Paris, ESF, 1995
65. Meirieu (Ph.), Apprendre...oui mais comment, Col. Pédagogies, ESF, Paris, 1987
66. Mihoubi N., Ivernois (d') J.-Fr., Nouvelles approches dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient - Nouvelles preuves, Actes de la XIII<sup>ème</sup> journée de l'I.P.C.E.M. : L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, Paris, 2003
67. Mitton C., O'Neil D., Simpson L., Hoppins Y., Marcus S., Nurse-Physician Collaborative Partnership: a rural model for the chronically ill, *Can. J. Rural Med.* 2007, 12(4), pp. 208-216
68. Morin M., Croyances, attitudes et représentations sociales dans la prévention et le traitement de l'infection au VIH, In Bruchon-Schweitzer M.L., Quintard B. (Eds.), *Personnalité et maladie*, Paris, Dunod, 2001, pp. 239-258
69. Morin M., De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contribution et perspectives des sciences sociales, in *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida - Mesure, déterminants, évolution*, ANRS, Coll. « Sciences Sociales et Sida », Paris, EDK, 2002
70. Nadeau M.A., *L'évaluation de programme*, Québec, Presses de l'Université de Laval, 1988
71. National standards for Diabetes Self-Management Education, *Diabetes care*, 2008, 31, Sup. 1
72. National standards for Diabetes Self-Management Education, *Diabetes care*, volume 31, Supplement 1, 2008
73. Niederman K., Fransen J., Knols R., Uebelhart D., Gap between short-and-long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients : a systematic review, *Arthritis and Rheumatism*, 2004, 51, 3, pp. 388-398

74. Norris S.L., Nichols Ph.J., Caspersen C.J., Glasgow R.E., Engelgau M.M., Jack Jr L., Snyder S.R., Carande-Kulis V.G., Isham G., Garfield S., Briss P., Mc Culloch D., and the Task Force on Community Preventive Services, Increasing Diabetes Self-Management Education in Community Settings - A Systematic Review, *American Journal of Preventive Medicine*, 2002, 22 (4S), pp. 39-66
75. OMS, Rapport technique - Région Europe (1998), Programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention, des maladies chroniques - Recommandations d'un groupe de travail du bureau régional pour l'Europe (Copenhague) de l'Organisation Mondiale de la Santé, 88 p.
76. Osborne R.H., Buchbinder R., Ackerman I.N., Can a disease-specific education program augment self-management skills and improve Health-Related Quality of Life in people with hip or knee osteoarthritis?, *BMC Musculoskelet Disord.*, 2006 (30), pp. 7-90
77. Pédinielli J.-L., Les « théories » personnelles des patients, *Pratiques Psychologiques*, 1999, 4, pp. 53-62
78. Perry M. et al., Can an EASYcare based dementia training programme improve diagnostic assessment and management of dementia by general practitioners and primary care nurses? The design of a randomised controlled trial. *B.M.C. Health Serv. Res.*, 2008 ; 2; 8:71
79. Piaget J., *Psychologie et pédagogie*, Paris, Denoël, 1969, 264 p.
80. Reach G., Zerrouki A., Leclercq D., d'Ivernois J.-Fr., Adjusting insulin doses : from knowledge to decision, *Patient Education and Counseling*, 2005, 56 (1), pp. 98-103
81. Riemsma R.P., Tall E., Kirwan J.R., et Rasker J.J., « Systematic review of rheumatoid arthritis patient education », *Arthritis and Rheumatism*, 2004, Vol. 51. N°6, pp. 1045-1049
82. Rogers C., *Le développement de la personne*, Paris, Dunod , 1966, 286 p.
83. Rosal M.C., Diabetes self-management among low-income Spanish-Speaking patients : a pilot study, *Ann Behav Medical*, 2005, 29 (3), pp. 225-235

84. Rosenstock, I.M., The Health Belief Model and preventive health behaviour, Health Education Monographs, 1974, 2, pp. 354-386
85. Rotter J.B., Internal Versus External Locus of Control of Reinforcement, American Psychologist, 1990, 45, pp.489-493
86. Scalon G., L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétences, Bruxelles, Ed. De Boeck, 2004, 342 p.
87. [Serrier P.H.](#), [Muller D.](#), [Mechin H.](#), Evaluation d'une action de formation de pharmaciens officinaux sur l'asthme, La Presse Médicale, 2000, 29, 36, pp. 1987-1991
88. Smith J.R., Mugford M., Holland R., Noble M.J., Harrison B.D., Psycho-educational interventions for adults with severe or difficult asthma : a systematic review, J. Asthma., 2007, 44 (3), pp. 219-241
89. Smith J.R., Mugford M., Holland R., Candy B., Noble M.J., Harrison B.D., Koutantji M., Upton C., Harvey I., A systematic review to examine the impact of psycho-educational interventions on health outcomes and costs in adults and children with difficult asthma, Health Technol. Assess. 2005 ;(23): iii-iv, 1-167
90. Souville M., Représentations et pratiques de soins face au VIH/sida : recherches psychosociales sur la prise en charge professionnelle des personnes atteintes par le VIH, Thèse de Doctorat de Psychologie, Aix-Marseille, 2000
91. Spielberger et al., The State-Trait Personality (STAI, Form Y), In Psychologie de la santé, M.-L. Bruchon –Schweitzer, Paris, Dunod, 2002, pp. 187-188
92. Sudre Ph., Jacquemet S., Uldry C., Perneger T.V., Objectives, methods and content of patient education programm for adults with asthma : systematic review of studies published between 1979 and 1998, Thorax, 1999, 54, pp. 681-687
93. Tardif J., L'évaluation des compétences, Documenter le parcours de développement, Montréal, Chenelière Education, 2006

94. Tardif J., Pour un enseignement stratégique, L'apport de la psychologie cognitive, Montréal, Ed. Logiques, 1992
95. Van den Borne H. W., The patient from receiver of information to informed decision-maker, Patient Education and Counseling, 1998, 34, pp. 89-102
96. Van Gils C.C., Stark L.A., Diabetes mellitus and the elderly: special considerations for foot ulcer prevention and care, Ostomy Wound Manage. 2006 ; 2 (9), pp. 50-52, 54, 56.
97. Van Kampen D.A., Lovell M.R., Pardini J.E., Collins M.W., Fu F.H., The "value added" of neurocognitive testing after sports-related concussion, Clin. J. Sport. Med. 2007; 17(5), pp. 435-436.
98. Vecchi (de) G., Aider les élèves à apprendre, Paris, Hachette éducation, 1992, pp. 221.
99. Vygotsky L., Pensée et langage, Paris, Messidor, 1985, 419 p.
100. Waissman R., L'enfant, la famille et la maladie chronique. Biomédecine et devenir de la personne, Paris, Seuil, 1991
101. Wallston et al., Development of the Multidimensional Health Locus of Control Scale (MHLCS), Health Education Monograph, 1978, pp.160-170
102. Warsi A., Wang P.S., Lavalley M.P., Avorn J., Solomon D.H., Self-management education programs in chronic disease : a systematic review and methodological critique of literature, Arch. Intern Med., 2004; 164 (15), pp. 1641-1649
103. Wittorski R., Analyse du travail et production de compétences collectives, Paris, L'Harmattan, 1997
104. Wolfe R., Worrall-Carter L., Foister K., Keks N., Howe V., Assessment of cognitive function in heart failure patients, Eur. J. Cardiovasc. Nurs., 2006 ; 5(2), pp. 158-64

**UNIVERSITE PARIS XIII**

**UFR de Sciences Humaines**

**N° attribué par la bibliothèque**

□□□□□□□□□□□□□□□□

**Pour obtenir le grade de  
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE PARIS XIII  
En Sciences de l'éducation**

**Présentée et soutenue publiquement par  
Nadia BOUDRAÏ MIHOUBI**

**Le 20 mai 2009**

**L'EVALUATION PEDAGOGIQUE  
DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :  
CONTRIBUTION À L'ELABORATION D'UN MODELE**

**VOLUME II**

**Membres du jury**

**Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Jean-François d'IVERNOIS**

**Président : Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE**

**Rapporteurs : Monsieur le Professeur Jean JOUQUAN  
Monsieur le Professeur Dieudonné LECLERCQ**

**Membres : Monsieur le Professeur Jean-Jacques MOURAD  
Monsieur le Professeur Pierre LOMBRIL**

# **ANNEXES**



<b>INDEX DES ANNEXES</b>		
<b>ANNEXE</b>	<b>TITRE</b>	<b>Page</b>
<b>ANNEXES I : ENTRETIENS AVEC LES PATIENTS DU GROUPE A</b>		<b>244</b>
	Service de cardiologie	245
	Service de psychiatrie	300
	Service de diabétologie	355
	Service de pneumoallergologie pédiatrique	414
	Service infectieux - Sida	450
<b>ANNEXES II : REPONSES DES PATIENTS DU GROUPE B INTERROGES PAR E-MAIL</b>		<b>460</b>
	Liste des e-mails	461
<b>ANNEXES III : PROGRAMMES D'ETP</b>		<b>490</b>
	Présentation générale du secteur 78G12 - EPS Charcot	491
	Programme PRACS - EPS Charcot	492
	Programme Atelier diététique et équilibre - EPS Charcot	493
	Grille d'entretien pour les patients HDJ diabétologie - G.H Pitié-Salpêtrière	495
	Programme de l'HDS diabétique type 1 - G.H Pitié-Salpêtrière	497
	Programme de l'HDS diabétique type 2 - G.H Pitié-Salpêtrière	498
<b>ANNEXES IV : OUTILS D'EVALUATION</b>		<b>499</b>
	Plan de soin guide pour l'éducation au traitement AVK - HIA Bégin	500
	Grille d'évaluation des connaissances des anticoagulants - HIA Bégin	503
	Dossier éducatif - Service de pneumoallergologie pédiatrique - Hôpital A. Paré	507

## **ANNEXES I**

## ***SUJET 1C***

Homme - 72 ans

### **I - FOND**

#### **1-1- Date de la dernière séance d'ETP**

En 2002 j'ai eu un malaise au cœur en sortant du métro avec ma femme ; on m'a emmené à l'hôpital St-Antoine, avec perte de connaissance et perte d'urine. Je suis sorti le troisième jour « c'était rien » après des tests et un ECG, tout. Puis j'ai été soigné par un cardiologue de la SNCF par le Dr Cholet.

Tout a été bien. Au bout d'un certain temps je n'avais plus de souffle mais j'avais toujours une activité physique très forte. En 2005, j'ai senti une grosse fatigue et là on m'a posé un pacemaker le 18 janvier 2005. J'ai eu une activité physique normale jusqu'à maintenant où je suis arrivé à l'hôpital.

Début juillet j'ai eu mal sur côté droit de la jambe comme si j'avais une planche dans la jambe, une douleur qui m'empêchait de marcher ; 100 mètres j'étais fatigué, 200 mètres j'étais fatigué. J'ai eu des infiltrations pour me guérir de cette douleur, le cœur allait bien. Je suis tombé sur de très bons médecins, de l'un à l'autre, et le dernier cardiologue de la Croix Saint-Simon m'a dit : maintenant il n'y a plus rien à faire. Donc je suis allé à Bégin avec le Pr Chanudet qui s'est occupé de moi.

A la croix Saint-Simon on a observé que j'ai 4 vertèbres atteintes d'arthrose alors on s'aperçoit que cette jambe qui ne guérit pas. Il faut m'opérer des 4 arthroses ; on m'a envoyé à l'institut Monsouris ; l'hospitalisation était prévue le 1<sup>er</sup> juin 2008 pour être OPR dans les 4 vertèbres mais avec anesthésiste obligatoire et comme le cœur était fatigué on m'a envoyé chez le Pr Chanudet. J'ai été hospitalisé à Bégin le lundi 9 Juin 2008. Mardi dernier je suis allé à l'hôpital Lariboisière pour avoir une coronarographie. Les 3 coronaires étaient atteintes donc 2 solutions, soit le pontage ou l'élargissement des coronaires donc il m'a conseillé les ressorts qui sont efficaces.

J'ai rendez-vous mardi 17 Juin pour me mettre les ressorts. ETP démarre vraiment que maintenant depuis que je suis hospitalisé ici.

#### **1-2- Que vous a apporté l'ETP au niveau**

##### **1-2-1- De la connaissance de la maladie**

**1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?**  
Pourquoi?

→ Oui je la comprends mieux, vraiment, mais je pense qu'auparavant ils sont passés à côté de beaucoup de choses. Parce qu'il faut être suivi, je trouve que

j'ai une chance énorme d'être soigné dans une grande ville où il y a des hôpitaux autour ; je pense que si j'avais été dans une campagne je ne serais même pas soigné.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non je ne comprends rien par exemple coronarographie, et les médicaments aussi, j'en ai 16 et je suis sûr qu'il y a des médicaments qui se ressemblent. Alors je demande pourquoi c'est et je l'écris.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui pas de problèmes. Quand on vieillit on a tendance à perdre la mémoire mais j'ai ma liste tous les matins et je note, même à la maison. Par exemple je sais que si j'ai oublié dans la journée, je dois le prendre le lendemain et non doubler la dose.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je sais ce qu'il faut faire, par exemple je prends des bains de pieds eau tiède, je m'allonge les pieds surélevés.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui pour le moment j'ai toujours bien géré. La seule chose qui me contrarie, je suis déçu par les nouvelles qu'on m'annonce, mais c'est la vie qui se présente comme ça. Mon but depuis un an et demi c'est de soigner mon mal de jambe, donc j'en conclus qu'une fois guéri le cœur, on me guérira de ma douleur à la jambe (sciatique). Manque de chance me revoilà avec mes coronaires ; mais ces coronaires font qu'ils ne pourront pas s'occuper de ma jambe pendant 7 mois alors vous comprenez que je suis très déçu, ça me coupe le moral, je vais encore avoir mal pendant 7 mois. Alors je vois bien des gens bancals, tous ceux de mon âge qui marchent à petits pas, à droite, à gauche mais vous comprenez, eux ils n'ont pas mal. Alors je remercie la médecine mais je suis quand même déçu.

**1-2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je vais chez le pharmacien pour mes médicaments, je renouvelle chaque fois. Le gros problème c'est ma femme qui voudrait que j'arrête parce que ça va me trouer l'estomac, elle me dit qu'à la télé on a dit que les vieux prennent trop de médicaments patati, patata...

## **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Oui je me fais confiance. Je suis en difficulté avec ma famille qui ne veut pas que je me fasse opérer.

**1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, c'est tout nouveau pour moi ; d'abord je ne savais même pas qu'on pouvait soigner de cette manière et avec les ressorts c'est formidable cette chirurgie-là.

- 1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
 →Oui, absolument ; moins inquiet. Je ne l'étais pas pour les coronaires parce que c'est une découverte mais je ne m'inquiète pas parce que le médecin m'a dit c'est faisable.
- 1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
 →Non, je veux savoir.

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

- 1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
 →Tout est bien, ça n'a rien changé.

### *1-2-4- Personnel*

- 1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
 →Oh oui si je vous montrais des photos à la maison vous verriez quel beau jeune homme j'étais. Je ne sens pas de signes spécifiques.

## **II - FORME**

### **2-1- Le lieu**

- 2-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
 →Dans la chambre, à l'hôpital.
- 2-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
 →C'est ici le mieux.
- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
 →L'hôpital est le mieux.

### **2-2- Le moment**

- 2-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
 →Oui immédiatement.

- 2-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→ Tout de suite à l'annonce du diagnostic.

### 2-3- Les intervenants

- 2-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Tout seul.
- 2-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal? Infirmière et médecin.  
→ Oui je pense que ce sont les personnes les plus qualifiées.

### 2-4- La durée

- 2-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Au moins 3-4 fois depuis 68 jours.
- 2-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ Au moins 10 minutes. Pour moi c'est insuffisant.

### 2-5- Les méthodes

- 2-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Moi je trouve personnellement que c'est mieux une table ronde ; parce qu'il y a 2-3 personnes qui posent des questions alors on apprend toujours. Tout seul je me cantonne à mon cas personnel ; voyez avec mon voisin de chambre, on échange, je sais où il va ce qu'on va lui faire.
- 2-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Non, tout ça rien.
- 2-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Oui.

### 2-6- Le programme

- 2-6-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Non je ne vois pas.
- 2-6-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→ Oui, hier j'ai rempli un questionnaire sur mes connaissances (*intervention du voisin de chambre*).

- 2-6-3- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique ? Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→ Non, on a à peu près répondu à tout.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non, je ne vois pas.

**SUJET 2C**

Homme - 53 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d'ETP**

→ Depuis 5 jours.

**1-2- Que vous a apporté l'ETP au niveau**

**1-2-1- De la connaissance de la maladie**

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui. Surtout pourquoi j'ai eu cette insuffisance cardiaque, parce que j'ai eu de la tension, je me suis fait soigner, je suis un fumeur, et un peu d'hérédité au cœur.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ce qu'on me donne oui aujourd'hui.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui normalement dès que ça s'aggrave, l'auto-surveillance, ça je saurais.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui.

**1-2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué*

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Eh ben il faut bien, je ne peux pas avoir une infirmière tous les jours à la maison.

**1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non. Ce qui doit arriver arrive, c'est la vie.



**1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui.

**1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.

### *1-2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**1-2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Pas du tout, on est très ouvert, tout le monde sait dans la famille.

### *1-2-4- Personnel*

**1-2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Non parce que ce qui m'est arrivé, j'ai les pieds qui ont gonflé, j'ai toussé 3 mois avant et je suis tout de suite venu aux urgences sans passer par un médecin.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

**2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ Dans ma chambre.

**2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ C'est bien à l'hôpital pourquoi perdre du temps ailleurs alors que l'on peut savoir tout de suite sur place.

**2-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Non c'est l'hôpital qui doit faire ça. Le médecin de ville n'est pas un spécialiste cardiaque. Chacun son boulot.

### **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Dès l'annonce de la maladie.

- 2-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Pas de moment privilégié mais si je trouve que j'ai pas assez d'informations je vais demander.

### 2-3- Les intervenants

- 2-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Individuel.
- 2-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Médecin et interne et infirmière. Ce sont les personnes les plus qualifiées pour ETP.

### 2-4- La durée

- 2-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ 2 fois.
- 2-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous? 10 minutes la première fois. 2-3 minutes la deuxième parce que changement de médicament.  
→ C'est suffisant.

### 2-5- Les méthodes

- 2-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Chacun sa maladie, même si on a à peu près la même chose des choses peuvent différer. Et entretien individuel.
- 2-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Tous moyens, brochures, internet, magazines.
- 2-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Pas pour l'instant.

### 2-6- Le programme

- 2-6-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Oui pourquoi pas.

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Oui par un questionnaire (plus de 40 questions), connaissance de la teneur en sel de certains produits et ainsi de suite... On a évalué mes connaissances. On devrait évaluer les connaissances des gens sur leurs propres maladies.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non, mais moi je leur pose les questions. Par exemple pour la cuisine j'ai demandé si je pouvais prendre du glutamate pour le sel pour faire la cuisine chinoise.

**SUJET 3C**

Femme - 66 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP**

Depuis 6 jours ici. On m’a dit que j’avais déjà eu des anticoagulants par piqûre et par cachet. Dans le même temps j’ai eu des informations sur le traitement mercredi ou jeudi (J1 ou J2).

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Oui je le comprends d’autant mieux que mon mari en prend depuis de nombreuses années.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui.

1-2-1-6- l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué*

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Oui.

- 1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Je ne sais pas.
- 1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ça ne change rien. J'ai été un peu inquiète au début parce que j'ai fait une embolie pulmonaire. Mais je ne suis pas plus inquiète maintenant. Mais je vais vous dire une chose, j'ai horreur de prendre des médicaments. Je prends 2 médicaments par jour depuis longtemps à cause d'une maladie héréditaire, j'ai horreur de les prendre mais je les prends.
- 1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.

### *1-2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

- 1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Non, je me gère toute seule depuis longtemps.

### *1-2-4- Personnel*

- 1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Quand je n'ai plus mal c'est que je vais bien mais j'ai énormément souffert pendant 3 jours parce que je ne voulais pas aller consulter. Pas de changement dans la façon de percevoir mon corps.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

- 2-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique? Dans la chambre.  
→ A l'hôpital.
- 2-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui.
- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Après, j'ai un généraliste qui est très bien et avec qui je discute beaucoup donc il va continuer.

### **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui dans mon cas.

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Le matin.

### **2-3- Les intervenants**

**2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Seule.

**2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Médecins. Ensuite les infirmiers prennent la suite. Oui les médecins.

### **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Tous les jours je pose des questions au médecin qui me répond. Plusieurs fois par jour les infirmières me donnent des conseils.

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

### **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Je préfère les entretiens individuels.

**2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Par téléphone non ; peut-être des brochures.

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Non pas encore.

### **2-6- Le Programme**

**2-6-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Oui par la suite.

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Oui par l'infirmière en chef, les connaissances sur les anticoagulants (ce qu'il faut faire ou pas, les mesures à prendre, à qui ça sert), mais mon mari a déjà ce traitement, l'INR et je ferai pareil.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non, pas spécialement.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non j'ai pas réfléchi à ça. J'ai posé les questions qui m'intéressaient au médecin. Ah si, on ne sait pas d'où ça vient, c'est un tout petit caillot qu'on a vu au scanner et le médecin a dit que dans 30% des cas on ne connaissait pas la cause et je suis dedans. Et ça ça m'ennuie. Et j'aurais voulu savoir qu'elle était la cause.

**SUJET 4C**

Homme - 76 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

26 Mars 2008.

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui mais il y a beaucoup de choses que je savais déjà avant. Premier infarctus il y a 23 ans. Il faut mettre des anticoagulants, des ci, des ça, en 25 ans il y a eu des progrès, des médicaments, on nous faisait des piqûres dans le ventre. Ça s’appelait de la calciparine. Maintenant on fait dans le ventre mais ça s’appelle autrement. Ça prouve que la science évolue.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ben non, j’avais environ ça depuis le début. Certains médicaments sont nouveaux mais maintenant avec le générique c’est encore pire, maintenant je ne prends plus que du Biogaran.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, je la gère. Je surveille mon poids, je me pèse tous les jours ; je surveille surtout le sel.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non c’est difficile puisque de cette façon on vous dit que vous avez le droit de rien faire, juste allez voir le docteur ; on vous interdit de gérer, si par exemple l’I.N.R diminue, on peut descendre le Préviscan et on dit « ben non » car il faut voir d’abord le docteur ; en fait on vous infantilise, c’est comme les ordinateurs faut surtout pas savoir ce que vous faites, il faut faire appel à un informaticien.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Eh ben je vois un docteur ou alors je viens ici aux urgences.



- 1-2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non, j'ai rien à faire, qu'à essayer que mon cœur batte normalement mais quand il est en arythmie je peux pas le secouer pour le remettre d'aplomb autrement je le ferais mais ça ne marche pas comme ça.

### **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

- 1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?  
→ Oui. J'étais tellement angoissé avant, la journée ça va mais c'est la nuit quand vous entendez qu'il manque un truc, vous avez hâte comme la chèvre de Mr Seguin qu'il fasse jour et comme vous pouvez rien faire, vous espérez toujours que ça se remette d'aplomb. Puis après au bout de 10-15 jours vous êtes obligé de vous arrêter tous les 50 mètres, ben le docteur vous dit « aux urgences ». Le cœur ça se supporte difficilement.
- 1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.
- 1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Pareil. Ça évoluera dans un sens ou dans l'autre et je n'ai pas de moyen de pression ; donc la nuit je serai inquiet jusqu'au matin.  
=>Docteur=>urgences sachant que de moi-même je ne peux rien faire pour.
- 1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

- 1-2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Mon épouse m'aide à peine dans la cuisine ; avant elle faisait cuire les nouilles, elle oubliait de mettre du sel, maintenant c'est toujours pareil. Ma femme c'est une catastrophe. Il y a des traiteurs en face.

### *1-2-4- Sur le plan personnel*

- 1-2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ J'ai toujours eu des symptômes asymptomatiques par exemple j'ai fait un infarctus, j'ai eu mal à l'estomac.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

**2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ ici à l'hôpital

**2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ oui

**2-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ non l'hôpital c'est bien

### **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ oui

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?

Pourquoi?

→ tout de suite

### **2-3- Les intervenants**

**2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ les deux

**2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ les infirmières et les médecins

### **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ à peu près 6 ou 7

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ Ça dépend, environ 15 minutes

### **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi? → table ronde

2-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→non

2-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→je ne pense pas

## **2-6- Le Programme**

2-6-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→non

2-6-2-Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→par le médecin et les infirmières ; les connaissances sur la maladie

2-6-3-Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→aucun

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→on a répondu à mes questions

## *SUJET 5C*

Homme - 69 ans

### **I – FOND**

#### **1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

Je suis entré après un entretien avec un camarade médecin à l’hôpital ; il m’a demandé si je voulais être hospitalisé-oui - quand ?- tout de suite il y a 4 jours. On m’a dit d’arrêter tout mon traitement et qu’on me donnait un autre traitement, je peux vous confirmer qu’on me donne mon ancien traitement plus un autre comprimé. J’étais fatigué donc j’ai été hospitalisé 2 à 3 heures après mon arrivée.

#### **1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

##### 1-2-1- De la connaissance de la maladie

##### **1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?**

→ Beaucoup mieux parce qu’au départ les choses sont dites brutalement ; au départ je vais chez un médecin civil de Vincennes et sans que je lui demande rien il m’a prélevé une goutte de sang au bout du doigt ; de là il m’a prescrit un médicament du Novonorm 0,5mg et après comme j’étais venu pour des problèmes de poids j’avais consulté l’endocrino mais j’avais demandé moi-même à être hospitalisé en endocrino pour perdre du poids. C’est très important ce que je vais vous dire là, c’est capital ; j’ai été grièvement blessé en service en accident de voiture ; j’ai été récupéré par un médecin pompier civil très bien équipé, j’ai été évacué immédiatement par les paysans avec un tube citroën dans un brancard où j’ai repris conscience et je me suis retrouvé à l’hôpital de Verdun puis chirurgie puis entièrement plâtré avec quelques doigts qui dépassaient. Ce que je ne savais pas à cette époque c’est qu’il existait une méthode pour conserver sa musculature dans une situation immobile. Quand on m’a enlevé les plâtres il me restait 90 kg à la main droite et de la main gauche je laissais tomber une bouteille d’eau. Ensuite j’ai utilisé la méthode d’éducation isométrique qu’on utilise pour des personnes qui travaillent sur place plusieurs heures. Donc aujourd’hui dans cette chambre je fais cette gymnastique isométrique.

##### **1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?**

→ Je pose des questions et je consulte les notices des médicaments, je m’intéresse toujours à ces trucs là. Maintenant je ne connais pas par cœur mais c’est mieux qu’avant. Il y a encore des difficultés car on ne connaît pas

les médicaments génériques, les noms sont un peu compliqués d'ailleurs. Parfois je prends un médicament plus du café parce que le médecin m'a dit que je pouvais. J'ai appris que le mélange dans le bol du café et du lait crée des problèmes d'empoisonnement donc je bois un bol de café et un bol de lait le mélange avant c'est très mauvais mais mélange dans l'estomac c'est bon.

- 1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui je suis autonome même si j'ai des problèmes physiques par exemple pour mettre les bas de contention.
- 1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui je sais ce qu'il faut faire et quand je ne sais pas je rends compte à quelqu'un de confiance au moins médecin généraliste.
- 1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?  
→ Oui ; d'abord il y a une solution immédiate comme les chiens je m'isole, je me mets dans mon coin et je ne bouge plus, j'attends que ça passe ; je sens les sensations vraies animales et le psychisme marche en même temps. Dès que j'ai la reprise complète de ma respiration, j'essaie de me tenir sur mes jambes. Quand je marche c'est OK ; quand ça ne marche pas il y a toujours quelqu'un qui vient me demander si vous avez besoin d'aide. D'ailleurs, j'ai été emmené par les pompiers de Vincennes sur l'avenue de Montreuil puis à l'hôpital de Montreuil, à l'hôpital Tenon qui me suit toujours pour ma crise cardiaque.
- 1-2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ma fille aînée est médecin ; elle m'a conseillé pour un appareil, j'ai un tensiomètre de poignet que j'utilise seul tous les jours.

## **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

- 1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?  
→ Oui mais confiance contrôlée périodiquement par un médecin.
- 1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui ; c'est très important de savoir que l'on peut approcher la vérité actuelle mais sérieusement car dans les informations il y a le meilleur et le pire.
- 1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Beaucoup moins ; je ne suis pas de nature inquiète, je suis confiant et j'ai connu très jeune ce que survivre veut dire.
- 1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui, je préférerais en savoir davantage ; non : j'aurais préféré ne pas savoir qu'un jeune médecin aujourd'hui ne sait pas qu'une ration de survie a été calculée pour survivre. Il a été « alimentation non équilibrée ».

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Ma famille fait tout ce qu'elle peut même maintenant ils devancent même mes demandes ; on fait des plans sur l'avenir avec mes petites filles.

### *1-2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ On se rend compte qu'il y a des choses qui ne vont pas ou qui peuvent ne pas aller, l'analyse et la synthèse sont étayées sur des faits exacts. Il faut bien analyser. Par exemple, une dame est venue hier pour me faire le test de glycémie. Aujourd'hui on est venu me dire que j'étais à 2g/l de glycémie. J'ai devancé intuitivement le résultat en disant avant l'examen pas question d'insuline. J'ai dit à l'infirmier qu'il y avait un protocole à suivre et il m'a dit on verra ce que donneront les prochaines analyses.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

**2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ A l'hôpital.

**2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui tout à fait.

**2-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Il n'y a pas de geste anodin qui puisse ne pas justifier la plus petite explication si nécessaire donc c'est très important que les médecins de ville soient impliqués là-dedans mais aussi les pharmaciens, le kiné...

### **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Oui tout de suite.

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Dès que possible.

### **2-3- Les intervenants**

- 2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Pour moi tout seul ; mais pour les régimes alimentaires ma femme est allée à une réunion pour apprendre à cuisiner.
- 2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Ici plutôt l'infirmière ; la personne qui fait un geste me donne des informations qui expliquent et justifient le geste qu'elle fait. Je demande directement au professeur le plus qualifié que je puisse contacter sans déranger le chef de service.

### **2-4- La durée**

- 2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ A chaque fois qu'il y a quelque chose de nouveau ou quand je vois un changement dans le traitement.
- 2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ Le plus bref possible. Quelques secondes. C'est plutôt une relation de travail. J'ai toujours été satisfait des réponses que j'ai reçues.

### **2-5- Les méthodes**

- 2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Individuel.
- 2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Je crois beaucoup en l'intérêt d'une télémédecine car je ne vois pas comment on pourrait porter assistance à toutes les personnes dans le besoin mais il y a toute une chaîne de gestion à organiser.
- 2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ On va me le demander.

### **2-6- Le Programme**

- 2-6-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Je ne sais pas.

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Il est arrivé qu'un médecin me pose des questions sur la pression systolique et diastolique, oui.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Je ne vois pas.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Oui : « dans combien de temps pourrais-je être opéré des 2 hanches ? ». Après je sais que les pièces détachées existent.



**SUJET 6C**

Femme - 58 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

Il y a 3 jours, 24 h après l’arrivé dans le service.

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui pour les médicaments qu’on me donne au niveau anticoagulant le principe surtout quand on prend des médicaments c’est de savoir l’utiliser surtout par rapport à la prescription, par rapport à la rentrée chez nous, faire attention au quotidien, vous avez un bleu, un hématome ; en discutant avec l’infirmière vous voyez par vous même des choses dont vous avez la connaissance mais vous ne les mettez pas en lien avec les anticoagulants. Je ne comprends pas encore le lien avec ma maladie.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Au départ je ne savais pas même en étant du métier, infirmière du travail, je connaissais les antivitamines K mais pas le Préviscan ; depuis mes études je ne connaissais pas ça ; les termes médicaux, les risques, les antécédents je les connaissais aussi, mais maintenant on ne dit plus phlébite mais thrombose.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ J’ai un peu peur pour la sortie car je ne sais pas pourquoi j’ai eu une embolie pulmonaire ; si il y a des prises de sang très régulières ça ira, mais on parle de l’INR en fonction du taux il ne faut pas dépasser entre 2 et 3 alors si c’est le laboratoire qui vous téléphone et le résultat est positif il y a aucun problème on continue le même dosage si tout va très bien ça va, mais si vous tombez dans un autre taux, ça me fait un peu peur, même en étant infirmière.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je pourrai gérer car j'ai des connaissances dans le milieu médical ; mais pour des gens qui ne savent pas c'est difficile et les médecins parlent dans leur système. Moi j'aurais des comprimés et ce sera plus facile à gérer, c'est un avantage du milieu hospitalier de faire le changement, le relais entre la piqure et les comprimés.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ oui

1-2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué.*

### 1-2-2- Du rapport personnel à la maladie

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui ? Non ? Pourquoi

→ On est bien obligé, on ne peut pas faire autrement sinon on aurait plus d'angoisse et plus d'anxiété, on aurait du mal à accepter le système des anticoagulants.

1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Oui, par exemple les aliments je ne les connaissais pas, maintenant oui.

1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Oui par rapport à mon activité normale, parce que je suis d'une nature anxieuse.

1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ J'aurais bien aimé ne pas le savoir parce que je suis d'une nature anxieuse, on est bien obligé d'en tenir compte et de l'accepter.

### 1-2-3- Du rapport à la famille

1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...) ? Oui ? Non ? Comment Pourquoi ?

→ Oui tout le monde collabore déjà parce que j'ai autre chose comme maladie ; ils sont déjà mis dans le système déjà rien qu'hier avec mon mari et mes fils s'est posé la question de la cigarette

### 1-2-4- Personnel

1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Il va pas falloir que j'y pense.

## **II – FOND**

### **2-1- Le lieu**

- 2-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ Dans le service.
- 2-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Soit vous le faites en prévention mais c'est jamais appliqué ; alors quand ça arrive, c'est forcément à l'hôpital.
- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ J'ai déjà eu le médecin de ville pour ma mère mais il n'y avait aucune collaboration avec le médecin, l'infirmière, le laboratoire, la malade, et c'est le malade qui était complètement anxieux, alors qu'à l'hôpital vous avez tout le monde qui collabore, croyez-moi j'ai vu la différence.

### **2-2- Le moment**

- 2-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui l'infirmière a un rôle important pour expliquer surtout selon le niveau de la personne, pour ce qu'est la vitamine K ? Ce qu'il faut manger ou pas, les épinards tout ça...
- 2-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Dans la journée.

### **2-3- Les intervenants**

- 2-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Seule.
- 2-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Il n'y a que l'infirmière et uniquement elle; la plus qualifiée parce que c'est elle qui fait les piqûres donc elle est en direct, ça n'a jamais été le médecin, ni l'interne, ni la cadre.

### **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ 3 fois par jour depuis 3 jours, neuf environ au total

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant?  
→ Ça dépend de l'infirmière mais ici elles font leur travail vraiment bien et elles prennent le temps d'expliquer au patient alors qu'elle est pas obligée ; mais c'est sûrement une coordination au niveau du service de cardiologie parce que ça ne vient pas d'elle-même, ils ont du mettre des protocoles et l'infirmière est la plus proche du malade donc c'est elle qui fait l'information : 10 à 12 minutes.

## **2-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ On nous dit ce qu'est une piqure, ce qu'il y a dans la piqure, pourquoi on la fait puis un exposé de la situation avec le support livre d'où est sorti un questionnaire pour savoir à l'origine ce que savent les gens ; après avoir répondu, on voit quelles sont les erreurs et l'infirmière corrige avec le malade ; c'est excellent car si vous donnez le petit livre tout de suite, on n'apprendrait rien puis après il y a les explications.

**2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Aucun autre.

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Oui, l'infirmière.

## **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Oui parce ce que j'ai eu une toxoplasmose disséminée et aucun médecin n'a jamais voulu m'en dire plus ; je suis allée à la pêche aux informations moi-même donc je dis oui parce que ce sont des choses concrètes; c'est intéressant de pouvoir donner de l'information sur quelque chose de concret ; en tant qu'infirmière j'ai fait de la prévention abstraite mais une fois que les gens sont partis, la prévention abstraite ça ne fonctionne pas du tout. Sur le terrain et j'y allais pour des chiens pour des personnes handicapées ; j'y allais pour éduquer le directeur et les enfants à ne pas toucher le chien parce qu'il était éduqué pour les personnes handicapées.

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ L'infirmière avec une grille d'évaluation ; on évalue des connaissances sur les anticoagulants ; ça suffit largement parce qu'il y a déjà trop de questions, tout est dans le questionnaire.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Rien parce que d'après le questionnaire il y a des questions auxquelles je n'aurais pas pensé.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ L'infirmière m'a dit qu'il y a beaucoup de patients qui téléphonent dans le service quand ils n'ont pas de réponse à leur question auprès de leur médecin. La question c'est pourquoi j'ai fait ça, on ne sait pas; si on a une réponse à quelque chose, c'est l'angoisse parce que j'ai demandé à l'interne elle m'a regardée parce qu'elle ne le sait pas.

**SUJET 7C**

Femme - 57 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

Ce matin, mais depuis 3 jours.

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Oui, je comprends mieux maintenant parce que l’on me l’a mieux expliqué, c’est une insuffisance cardiaque, ça veut rien dire et tout dire donc maintenant je comprends mieux moi ce que j’ai.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Pas trop encore sauf les diurétiques parce que j’ai du les prendre tout de suite.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je pense que je pourrai le faire, ça vient de m’arriver c’est brut mais j’ai quand même des renseignements.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je sais ce que je dois faire.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui.

1-2-1-6- l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non pas encore.

### **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

- 1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→ Ben oui parce que j'aime la vie et j'ai envie de voir grandir mon petit fils, que mes enfants ont encore besoin de moi.
- 1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui j'ai moins peur, moins d'angoisse.
- 1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui, elle me préoccupe quand même, mais je ne pense pas que ce soit une obsession.
- 1-2-2-4** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non pas du tout moi je veux tout savoir. Je suis concernée c'est ma vie et c'est mon corps.

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

- 1-2-3-1** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Ah oui, mon mari, mes frères, surtout qu'on part souvent en vacances ensemble, ils auront les éléments en main pour m'aider.

### *2-4- Personnel*

- 1-2-4-1-** un changement dans votre façon de percevoir la mort? Oui? Non? Comment ? Pourquoi?  
→ Non pas du tout.

## **II -FORME**

### **2-1- Le lieu**

- 2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ Ici.
- 2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui.
- 2-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Avec le médecin traitant c'est bien aussi.

## **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Oui parce que justement on est en plein de ce qu'on vient de recevoir et comme l'a dit le médecin c'est quand même grave ce que vous avez, et on a frôlé la mort alors.

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Comme je l'ai dit.

## **2-3- Les intervenants**

**2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe? → Seule et en groupe.

**2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ L'ide ; c'est la plus qualifiée parce que ce sont des principes de base ; moi ce qui m'intéresse ce n'est pas ce qu'il y a dans le médicament mais si je peux le prendre avec ça et ça ; les infirmières sont les plus proches pour parler.

## **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies? → 2 ou 3.

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ Pas longtemps ; mais comme je suis curieuse je suis allée sur internet donc je savais déjà des choses mais je voulais qu'on me les confirme et qu'on m'indique plus de choses.

## **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Entretien.

**2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Non j'aime bien le contact.

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non.



## **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Oui mais plus tard lorsque j'aurai bien maîtrisé la chose.

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ L'infirmière était étonnée des connaissances que j'avais sur les réponses ; elle m'a demandé ma profession, je suis cadre manager, mais j'étais allée sur internet. Elle donne un questionnaire, on répond et elle évalue les connaissances. Elle voit si la patiente sait ce qu'elle a et comment elle va gérer et que faire ou ne pas faire une fois qu'elle est chez elle. Oui c'est cela qu'il faut évaluer.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Oui parce que là j'ai un petit peu de diabète et j'en avais jamais eu, et un petit peu de cholestérol ; là elle m'a parlé de régime dans les grandes lignes mais j'aimerais que ce soit par catégorie.

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non comme ça, ça ne me vient pas. A vrai dire je me suis posé des questions prioritaires c'est encore trop tôt pour penser à ces choses plus élaborées.

*SUJET 8C*



Femme - 77 ans

## **I – FOND**

### **1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

Ça remonte assez loin parce que je ne suis pas toujours comme ça, c’est par période ; là ça fait depuis 15 jours.

### **1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

#### 1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Pas tellement non, non parce qu’on m’en donne des nouveaux, on me les change et je ne suis pas toujours au courant d’ailleurs alors c’est difficile.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ben oui quand même mais les noms des médicaments vous savez maintenant y a des noms baroques il faut les retenir quand même.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Quand il y aura un grand temps passé et que je sortirai d’ici, j’espère que je pourrai gérer ma maladie.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Quand il y aura des circonstances particulières aggravantes je préfère consulter.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Ce n’est pas si facile que ça parce qu’on est pris par le moral et comme ce mal dure depuis longtemps, on en a assez, vraiment, on a hâte que ça se termine.

**1-2-1-6-** l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué.*

#### **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Ça dépend des moments il y a des moments très tristes où vous êtes cafardeuse, triste, vous en avez assez et des moments où tout va bien.

**1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ben des maladies, il en sort de partout y a toujours des maladies de partout et des nouvelles maladies et c'est difficile de traiter toutes les maladies ; par exemple j'ai une dégénérescence maculaire et qu'est-ce qu'on fait avec ça, on ne fait rien. Et encore à l'âge que j'ai, mais il y a des personnes de 40 ans, de 50 ans. Vous me direz on étudie, mais ça fait déjà dix ans que ça dure, c'est décourageant, ça viendra jamais je partirai avant.

**1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, au contraire je le serai un peu plus inquiète quand je vois comment ça se passe.

**1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, on voit les choses sous un autre angle, du coup plus à craindre

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

**1-2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Ma fille me fait les courses déjà.

### *1-2-4- Personnel*

**1-2-4-1-** un changement dans votre façon d'entrevoir l'avenir? Oui? Non? Comment Pourquoi?

→ Non, je plains la suite de la vie, je ne sais pas comment elle va se terminer, y a tellement de choses à côté aussi.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

**2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ La plupart du temps ici.

**2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui mais pas seulement.

- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Chez le spécialiste aussi.

## 2-2- Le moment

- 2-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Ça fait beaucoup de choses à la fois, ça peut être brutal, après peut-être.
- 2-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Il vaut mieux le décaler dans le temps.

## 2-3- Les intervenants

- 2-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Seule.
- 2-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ C'est d'abord le docteur, on lui pose les questions, on veut savoir ; après si on n'a pas bien compris on le dit à l'infirmière. Ça dépend des caractères des personnes y en a qui vous prennent en charge gentiment, y en a que ça ennuie.

## 2-4- La durée

- 2-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Ça dépend des jours, 8 à 10.
- 2-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ Des fois c'est rapide, des fois c'est plus long ça dépend ce qu'il y a à faire, par exemple quand il s'agit d'enlever des bas de contention.

## 2-5- Les méthodes

- 2-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Je sais pas, chacun va parler de sa maladie et s'intéressera davantage à la sienne qu'à celle de autres ; les brochures et le téléphone c'est quand on veut cacher sa maladie mais quand on veut pas la cacher...
- 2-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→Aucun.

2-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→Non.

## 2-6- Le programme

2-6-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→

2-6-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→Non.

2-6-3- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→C'est difficile à dire parce qu'on a quand même pas mal d'imagination et ça pourrait durer longtemps une conversation comme ça.

## III – Question supplémentaire

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Y a des questions qu'on voudrait poser mais on sait très bien qu'elles sont absolument inutiles, par exemple, est-ce que je vais guérir, est-ce que ça va durer longtemps, est-ce que ça va être court ? Ils ne peuvent pas répondre et je ne veux pas poser ça.

**SUJET 9C**

Femme - 62 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP**

Hier, le 13 août 2008

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ah oui, tout à fait, absolument.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui, c’est le Préviscan et l’héparine.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oh oui, parce que c’est évident, de toute façon j’ai pas beaucoup de médicaments à prendre le soir et j’ai des analyses régulièrement toutes les semaines pour voir si l’I.N.R. n’est pas en-dessous de la normale.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui tout à fait, si au-delà de 2-3 il faut voir le médecin et au-dessous aussi.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?  
→ Oui

1-2-1-6- l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→ *Non indiqué*

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui ? Non ? Pourquoi  
→ Ah oui tout à fait, vous savez, j’ai eu déjà des grosses maladies, et mon mari aussi est sous anti vitamines K, donc ça va.

- 1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?  
 → Oui parce que je ne pensais pas du tout que c'était grave, quand je suis venue je pensais que j'avais des problèmes de respiration mais que ça allait passer.
- 1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?  
 → Oui je vais sortir je suis tout à fait détendue, y a pas de problème.
- 1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui ? Non ? Pourquoi ?  
 → Non, ils m'ont toujours très bien expliqué, j'ai pas eu de problème du tout au niveau de cette maladie, non.

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

- 1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
 → Non, ils sont tous présents physiquement ou au téléphone J'ai une fille à l'étranger, une autre qui a d'autres soucis, j'ai l'habitude de me prendre en main, même peut-être d'être trop autonome.

### *1-2-4- Personnel*

- 1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appriivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
 → Je sentirai la prochaine fois que j'aurai les problèmes que j'ai eus, je reconnaitrai ça c'est sûr.

## **II -FORME**

### **2-1- Le lieu**

- 2-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
 → A l'hôpital en réanimation et en cardiologie.
- 2-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
 → Oui.
- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
 → Ça peut être au domicile.



## **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Dès l'annonce du diagnostic, absolument, parce que je ne connaissais pas les produits, mais c'est pas la même chose et une embolie pulmonaire ça n'a rien à voir.

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Dès l'annonce du diagnostic.

## **2-3- Les intervenants**

**2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe? → Seule.

**2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Médecin et infirmière ; ce sont les plus qualifiées quand même.

## **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies? → Deux.

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ Ça a duré 45 minutes ; c'est suffisant, mais 30 minutes c'est bien assez.

## **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Exposé car l'infirmière m'a expliqué dans le détail, avec le questionnaire ; en tête à tête c'est plus sympathique.

**2-5-2 -** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ A la limite par mail, mais c'est bien les personnes.

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Oui, je suis satisfaite.

## **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Oui mais pas tout de suite.

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Un questionnaire écrit remis par l'infirmière, sur les connaissances sur la maladie et les médicaments. C'est suffisant.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Aucun.

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non je ne vois pas.

**SUJET 10C**

Femme - 29 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP**

Hier le 12 août 2008

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

1-2-1-2- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Je ne comprends pas mieux, je suis perdue. J’ai eu des informations mais l’infirmière doit passer pour mieux m’expliquer.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Si je comprends ça oui.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je peux gérer pour ma santé le régime, mais mon mari il va m’aider si jamais j’oublie les médicaments, parce que moi j’oublie facilement.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui parce que c’est pour ma santé.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ On m’a dit si il ya quelque chose d’urgent d’aller voir le médecin traitant.

1-2-1-6- l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué.*

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Ben oui

1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ben oui comme aujourd'hui je sais que j'ai cette maladie, je dois assumer

1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non je suis plus inquiète parce que j'ai peur parce que le médecin m'a dit qu'il y a des moments où il va y avoir des saignements dans le nez, dans les gencives ; j'ai tellement peur, j'ai peur, je n'ai jamais eu ça, cette maladie, même pas dans la famille, rien du tout

1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Moi je préférerais que s'il y a un truc ils n'ont qu'à le dire à mon mari, mais je veux tout savoir

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Non mon mari m'aidait déjà

### *1-2-4- Personnel*

1-2-4-1- un changement dans votre façon d'entrevoir l'avenir? Oui? Non? Comment Pourquoi?  
→ Non je n'ai rien changé

## **II – FOND**

### **2-1- Le lieu**

2-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital

2-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui

2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Oui mon médecin traitant parce qu'il explique bien

### **2-2- Le moment**

2-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Je ne sais pas

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ A n'importe quel moment ; quand tu n'as rien sur toi tu oublies ; elles m'ont donné les consignes, ce que tu dois faire, ne pas faire, donc si je n'ai rien à faire, je lis, je regarde, et à force de regarder, regarder, tu connais tout par cœur

### **2-3- Les intervenants**

**2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Toute seule et mon mari est venu pour se renseigner

**2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Médecin et infirmières ; ce sont les plus qualifiés puisque eux connaissent la maladie

### **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Trois

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ 5 à 10 minutes ; c'est suffisant parce qu'ils m'expliquent, si il y a des résultats ils rentrent dans les détails

### **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Entretien individuel

**2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Par courrier

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Pas encore demandé

### **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Ben oui, puisque ma tante paternelle elle a cette maladie ; elle est au Canada et je lui ai dit viens pour te soigner ici comme ça tu vas suivre bien ton régime, tu mets la glace sur ton pied

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Des questions orales sur la maladie et le traitement ; l'infirmière a évalué ce matin et je lui ai dit je n'ai rien compris. Donc elle m'a dit cet après-midi je passe et on va voir ça un par un. Ça suffit comme évaluation

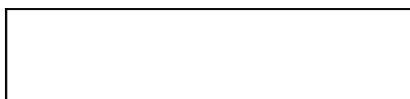
**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Aucun

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ C'est toujours moi qui pose les questions et tous les matins je les pose et j'ai toujours eu des réponses tout de suite.



Femme - 92 ans

## **I – FOND**

### **1-1- Date de la dernière séance d’ETP**

Ce jour.

### **1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

#### 1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Ah ben remarquez, j’avais une idée du traitement parce que mon mari est sous Préviscan depuis plusieurs années alors je connaissais déjà quelques petites choses.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ J’ai l’impression de connaître mieux.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Oh oui.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je pense que oui, je vais m’efforcer, les conditions particulières on ne sait jamais quelles elles sont. Comme j’ai une polyarthrite depuis 1965, alors je n’oublie pas croyez-moi, et là je pense que je n’oublierai pas non plus.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ oui

**1-2-1-6-** l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué.*

#### **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Je me fais confiance.

1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ben elle m'est tombée dessus et je vois que je suis condamnée à vie avec une surveillance médicale.

1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je n'étais pas inquiète jusqu'à vendredi 3 heures du matin quand j'ai souffert, et je ne pensais pas que j'avais quelque chose d'important, heureusement que j'étais ici. Non, je ne suis pas inquiète.

1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Eh ben non, je savais à peu près tout ; non je préfère connaître.

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Les enfants collaboraient beaucoup, ils vont encore s'inquiéter plus. Mon mari suit déjà le régime donc je le connaissais, ça fait des années alors...

### *1-2-4- Personnel*

1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Il est plus malade. Je pense que je pourrai reconnaître des signes d'après tout ce qu'on m'a dit.

## **II – FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ A l'hôpital.

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Ah ben c'est très bien à l'hôpital, ici on est très bien informé.

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Dans des centres de santé mais je n'en fréquente pas mais le médecin traitant c'est possible, mais mon mari n'a pas eu autant d'informations.



## 1-2- Le moment

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Dès qu'il y a le traitement il faut bien qu'on soit informé.

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Tout de suite.

## 1-3- Les intervenants

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Seule.

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Médecin et infirmière ; ce sont les plus qualifiés.

## 1-4- la durée

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ 4 fois.

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ Je ne sais pas, le temps est différent ici par rapport à la vie active, Masi ça m'a paru suffisant.

## 1-5- Les méthodes

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Entretiens individuels.

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Peut-être par courrier si j'oublie, de temps en temps, mais ça je ne crois pas que j'oublie et j'ai ceci (*documents hôpital*), il me reste quelque chose d'écrit.

1-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Oui.

## 1-6- Le Programme

1-6-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ C'est pas impossible. Pour la polyarthrite je suis venue souvent avec une amie pour des réunions ; je ne sais pas là mais sur la polyarthrite ça renseignait sur quelque chose qui n'entre pas là en ligne de compte mais sur la façon de se servir de ses mains.

1-6-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Avec un questionnaire écrit, sur les connaissances sur les anticoagulants donnés par l'infirmière. On devrait évaluer comment les gens l'acceptent ; quelqu'un de jeune qui se retrouve avec une surveillance de beaucoup d'années c'est peut-être pas facile. La polyarthrite j'ai pensé que ça allait s'améliorer, j'ai pas pensé que ça allait me déformer.

1-6-3- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Oh ben non, si j'avais voulu poser des questions je les posais assez facilement. J'ai posé les questions au médecin tout simplement sachant qu'on est toujours bien accueilli, personnellement je n'hésite pas.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Aucune.

**Homme - 59 ans**

I – FOND

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP**

Si vous voulez, c’est aujourd’hui

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Oui c’est vrai.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui c’est mieux maintenant qu’avant.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je vais voir le médecin.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Je sais ce qu’il faut faire, je vais voir le médecin.

1-2-1-6- l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) ?-Oui? Non? Pourquoi

→ Oui.

1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

1-2-2-3- → Ça c'est de la rigolade pour moi maintenant.  
ne moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→

1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Moi ça me fait plaisir par exemple en principe j'ai pas le droit de prendre de l'aspirine, j'ai pas le droit de prendre des artichauts, des choux, je veux tout savoir

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ On s'occupe toujours de moi, mes fils ou ma femme mais c'est moi surtout mais quand je suis découragé je ne fais plus et ma femme me dit de ne pas me laisser aller, elle a raison. Parfois c'est moi, parfois c'est ma femme parce qu'il y a des moments où j'en ai marre, parfois je n'arrive pas à respirer alors ma femme m'aide

### *1-2-4- Personnel*

1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Il y a quelque chose de moi-même mais je le garde pour moi, j'arrive pas à le dire à quelqu'un; j'espère que vous avez compris, non, vous avez pas deviné ? Mais moi je ne me sens pas malade. Par exemple, vous voyez comme ça marche avec les femmes, et ça fait presque un an qu'il y a rien, y a rien qui va, c'est ça le malheur ; alors y en a qui disent c'est le diabète, y en a c'est le cœur, mais moi de plus le ventre ça devient gênant le souffle ça devient gênant quand je marche vite je m'arrête et je regarde à droite à gauche

## **II – FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ Ici dans ma chambre.

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ A l'hôpital, j'ai confiance en eux; mais mon médecin aussi.

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ ici

## **1-2- Le moment**

**1-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Dès qu'on connaît la maladie, il faut apprendre tout de suite.

**1-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Au début.

## **1-3- Les intervenants**

**1-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Je suis tout seul.

**1-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Médecin et infirmière, ce sont les plus qualifiés.

## **1-4- la durée**

**1-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Deux fois.

**1-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ C'est tout le monde qui informe, chacun met la main à la patte ; c'est le médecin le plus qualifié c'est lui qui dit ce qu'il faut prendre ; 15 à 20 minutes. Le médecin c'est lui qui est le mieux pour l'infirmière elle va m'apprendre les choses pour savoir.

## **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Entretien.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Par téléphone oui.

**1-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Non.

## **1-6- Le Programme**

*1-6-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?*

→ Je sais pas.

**1-6-2-** *Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?*

→ On m'a posé questions sur le diabète, le TP, l'INR, sur ce que je n'ai pas le droit de manger et je savais pas que l'aspirine c'était interdit pour moi. Quand j'ai été opéré j'ai croisé un monsieur qui est comme moi et on a commencé à parler et lui aussi il est comme moi ; après il m'a écrit un nom d'un médicament sur un papier et il m'a dit ça marche très bien parce que lui aussi il est comme moi.

**1-6-3-** *Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)*

→ Oui, pour les femmes.

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Justement c'est ça.

Homme - 82 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP**

Y a pas longtemps, ça doit être aujourd’hui

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Oui, les médicaments je les comprends.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des  
médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui j’étais médecin.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Alors là moi je demande à mon fils; il est au 6<sup>ème</sup> en endocrino et c’est lui  
qui me fait les contrôles et qui me prescrit.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je sais oui eh ben je téléphone à mon fils et je fais ce qu’il me dit.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Je sais ce qu’il faut faire, je vais voir le médecin.

1-2-1-6- l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie (une moindre angoisse par  
rapport à la survenue de crises) ?-Oui? Non? Pourquoi

→ Oui.

1-2-2-3- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ C’est pas la maladie que je vois autrement mais la pression des enfants.

1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→

1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que →  
J'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Non tant que je peux je me débrouille tout seul.

### *1-2-4- Personnel*

1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Oui mais à mon âge on a toutes les maladies donc ce n'est pas spécifique.

## **II – FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ Ici dans ma chambre.

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui.

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ A l'hôpital.

### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Ça dépend de la maladie ; mais c'est une énorme connerie de dire « il fait dire au malade ce qu'il a » parce que y en a qui peuvent savoir et d'autres non, mais par rapport au cœur il fait apprendre tout de suite.

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Au début.



### 1-3- Les intervenants

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Tout seul.

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Le temps ça dépend parce que il y a des trucs que je connais C'est le médecin, j'ai trois livrets que les IDE m'ont donnés; ce sont les trois qui doivent donner les informations, médecins, infirmière et diététicienne.

### 1-4- la durée

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Matin et soir.

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ C'est tout le monde qui informe, chacun met la main à la patte ; c'est le médecin le plus qualifié c'est lui qui dit ce qu'il faut prendre ; 15 à 20 minutes. Le médecin c'est lui qui est le mieux pour l'infirmière elle va m'apprendre les choses pour savoir.

### 1-5- Les méthodes

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Entretien individuel.

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Par aucun.

1-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non.

### 1-6- Le Programme

1-6-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Je sais pas.

1-6-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Des connaissances.

- 1-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→ Pour l'instant j'ai pu poser toutes les questions.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non aucune

**SUJET 1P**

Homme - 50 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d'ETP :**

Septembre 2005

**1-2- Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Oui, je comprends la maladie, et les traitements : pas de problème.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je comprends mieux maintenant qu'avant le vocabulaire, tous les mots.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Les gestes au quotidien oui mais j'ai du mal car je suis sous curatelle, parfois c'est économique, je n'ai pas encore d'information ou d'outils pour gérer ça.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ oui à l'extérieur ; l'ETP apprend à gérer tout cela : adapter les traitements, gérer les traitements, l'appartement.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ? Par rapport aux crises,

→ Je sais gérer. Je vais au devant des gens, je vais demander de l'aide à mes parents, à ma famille même si ce n'est toujours facile.

1-2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non indiqué

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Oui, parce qu'il faut c'est une obligation.

1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ je me sens mieux, je vois la maladie différemment.

1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ C'est pareil

1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que J'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui, pour les informations.

### *1-2-3- Du rapport à la famille*

1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Oui, mes parents participent et acceptent de me voir, surtout mon père. Je leur ai appris des choses.

### *1-2-4- Personnel*

1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Oui, je fais plus attention à moi, à ma santé, physiquement, psychologiquement, à l'hygiène. J'ai beaucoup de mal mais j'arrive à palier.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

2-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ à l'hôpital de jour

2-1-2 Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui.

2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin ville, école, domicile...)  
→ non, ici

## **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ oui dès le début de la maladie ; c'est très important, moi j'ai su très tard que j'étais malade.

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ plus au début de la maladie, quand ça se développe, quand on commence à ressentir les premiers symptômes.

## **2-3- Les intervenants**

**2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ je ne me rappelle plus

**2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Le médecin oui, c'est le plus qualifié

## **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ une dizaine avec le docteur.

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ ¼ d'heures, 20 minutes. C'est suffisant, après c'est trop long.

## **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ les deux peuvent être intéressants, individuel ou en groupe, c'est le bouche à oreille, comme pendant le Pracs

**2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Oui c'est bien, c'est intéressant. Ya une publicité sur la dépression actuellement, c'est intéressant parce qu'on en parle pas assez de cette maladie ; ça a été intéressant pour ma famille parce qu'ils ont mieux compris avec ça.

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Non.

## **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Oui ça serait bien

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Non.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non.

## **III – Question supplémentaire**

***Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?***

→ Non, en général on nous pose les questions.

**SUJET 2P**

Femme - 42 ans

**I – FOND**

**1-1-. Date de la dernière séance d’ETP :**

Juillet 07

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

1-2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ oui j’ai une meilleure compréhension de la maladie. Je comprends pourquoi je prends le traitement car si j’arrête je connais les conséquences.

1-2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non rien pour le vocabulaire, les sont termes compliqués, c’est pas mieux.

1-2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ J’apprends à me lever, à m’habiller, à me laver car je n’avais plus ces repères. Il y a 6 mois ce n’était pas possible.

1-2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...) ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Des fois, je n’ai pas envie de tenir car j’ai pas envie de me lever : son mari m’oblige à me lever pour l’accompagner à son travail, il a trouvé la faille. Je remercie mon mari.

1-2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ *Idem question 4 pour la réponse*

1-2-1-6- l’acquisition des gestes techniques ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ *Non indiqué*

**1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ J'ai un peu plus confiance en moi car j'arrive à sortir de chez moi mais j'ai encore besoin qu'on m'aide.

**1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je vois la maladie autrement car je me rends compte que je ne suis pas la seule ici et je trouve une chaleur humaine.

**1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je suis moins inquiète car je suis entourée et rassurée.

**1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, je suis d'accord pour les informations ici. Quand j'ai eu mon cancer on ne m'a pas cajolée du tout.

### *1-2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**1-2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ La collaboration de mon mari très forte, ma fille non, même pas après mon cancer. Ma fille ne veut pas que je vois mes petits enfants car quand j'étais malade j'ai fait une crise devant eux. Finalement, elle m'a invitée pour le nouvel an avec les petits et pour l'anniversaire d'un enfant le 31 décembre, je suis très contente.

Arrêt de l'entretien : la patiente ne peut plus répondre aux questions car trop émue.



**SUJET 3P**

Homme - 26 ans

**I – FOND**

**1.1- Date de la dernière séance d’ETP :**

Décembre 2006

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Ça va beaucoup mieux par rapport à la compréhension de la maladie car ne je ne passe plus mes journées à ne rien faire.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je comprends mieux car j’ai appris le vocabulaire et les termes médicaux. Pour les médicaments, c’est un peu compliqué, je demande quand je ne comprends pas le médicament.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ J’ai appris à gérer la maladie au quotidien car avant je ne dormais pas la nuit et je mangeais pas régulièrement. Maintenant grâce aux médicaments je dors la nuit et je mange aux heures des repas

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui par rapport à des changements de situations, je pense à faire face, je prends sur moi, je pense à ne pas délirer grâce à l’ETP.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ? Idem pour les crises.

→ Idem question 4

**1-2-1-6-** l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non indiqué

## **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ J'ai confiance en moi, je commence à me faire confiance. Par exemple pour les activités je m'impliquais pas trop dedans, maintenant je m'implique, je suis moins passif.

**1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je me sens moins malade.

**1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je suis moins inquiet

**1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, au contraire.

### *1-2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**1-2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Non la collaboration est facile. Je vois son frère souvent depuis que j'ai été à l'intra alors que mes parents sont séparés et je ne les voyais plus du tout.

### *1-2-4- Personnel*

**1-2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Rien n'a changé. J'ai pris quelques kilos à cause du traitement et de la nourriture mais ça vaut le coup de continuer, va falloir travailler pour l'entretien.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

**2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ A l'hôpital.

**2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui.

- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin ville, école, domicile...)  
→ Au domicile ou chez le médecin.

## 2-2- Le moment

- 2-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui
- 2-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Je pense que oui, j'étais dans une période où on m'aurait informé je n'aurais rien retenu, c'était au début. J'étais malade mais je me suis fait soigner, j'étais dans un état où je n'aurais rien compris.

## 2-3- Les intervenants

- 2-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Tout seul avec le médecin ou l'infirmière.
- 2-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Le médecin et l'infirmière, oui ce sont les plus qualifiées

## 1-4- La durée

- 2-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Environ une fois par mois pendant 1 an 1/2.
- 2-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ ½ heure, ça suffit.

## 2-5- Les méthodes

- 2-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Les entretiens individuels, ça me convient.
- 2-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Oui ça ne me dérangerait pas.
- 2-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Je ne me rappelle pas.

## **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Non je ne pense pas

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Non.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Je ne sais pas.

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non.

**SUJET 4P**

Femme - 26 ans

**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

2001 (il y a 6 ans).

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, je comprends mieux la maladie ; le but c’est de se sentir bien, d’être prêt pour aller au travail, je ne comprends pas les « vagues ». J’ai un problème pour les médicaments, quand je suis malade j’ai tendance à picorer les cachets mais maintenant j’en prends beaucoup moins je m’en tiens au traitement du docteur. mais des fois je craque encore le midi pour un petit Xanax.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je ne comprends pas mieux les termes médicaux, je ne fais pas gaffe mais je sais ce que je prends, c’est mieux.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ C’est mieux au quotidien, je me contrôle plus qu’avant, j’ étais violente, on m’a appris à raisonner, je suis plus sage.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ J’ai du mal à changer le train-train quotidien. Quand il y a des changements ça me monte à la tête, je ne sais pas encore gérer ça.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ je ne sais pas faire face, j’entends encore des voix elles viennent d’un et je ne sais pas quoi faire. J’appelle ma mère, pour lui dire que ça ne va pas, si il m’arrive quoi que ce soit, il y a quelqu’un qui est au courant donc c’est mieux.

**1-2-1-6-** l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué*

## **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

➔ J'ai plus confiance maintenant mais pas encore totalement, loin de là.

**1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

➔ Je vois mieux ma maladie dans parce que j'ai pris conscience que je suis bien atteinte et j'ai d'autres problèmes de santé. Si ça s'trouve je vais avoir un cancer comme Dany.

**1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

➔ Je suis plus inquiète car je me rends compte que j'ai plein de problèmes.

**1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

➔ Oui, pour ne pas savoir ce que je suis exactement.

## *1-2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**1-2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

➔ Mon ami m'aide à gérer la maladie, Il me tient compagnie. Le CMP prépare mes médicaments, c'est mon ami qui vient les chercher et il m'aide à les prendre. Mes parents amènent la méthadone tous les jeudis, Felipe s'en occupe.

## *1-2-4- Personnel*

**1-2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appriivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

➔ Pour l'instant je suis pas trop grosse, avant j'étais trop forte, j'ai maigri. Je me sens mieux dans son corps car je suis moins grosse.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

**2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

➔ A l'hôpital

**2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

➔ oui

- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ oui dans des locaux chez le médecin traitant

## 2-2- Le moment

- 2-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ oui tout de suite
- 2-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ tout le temps

## 2-3- Les intervenants

- 2-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ toute seule avec le médecin et l'infirmière
- 2-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ le médecin et l'infirmière ce sont les plus qualifiées

## 2-4- La durée

- 2-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ 1 fois / mois pendant 6 ans
- 2-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→ 1/4 d'heure mais si j'ai plus de problème le médecin prend plus de temps. Ça va comme temps si je n'ai pas de problème sinon une heure

## 2-5- Les méthodes

- 2-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ l'entretien individuel
- 2-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ oui le téléphone
- 2-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ non

## 2-6- Le programme

2-6-1- Auriez vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ oui

2-6-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Le médecin et les infirmières savent que je ne sais pas gérer mais j'arrive à me débrouiller avec mon semainier. Ils le savent parce que je leur en parle ; ici on fait le semainier ensemble avec l'infirmière mais je n'ai pas le droit de l'emmener. Il faut que ce soit mon ami ou mon père ou ma mère qui viennent le chercher.

2-6-3- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ non

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ J'aurais bien voulu quand j'ai commencé tout ça de bien connaître les cachets parce que c'est dur après de diminuer. Et j'aurais bien voulu qu'on me demande si je n'avais pas trop de cachets et j'aurais dit ce que je pense.



**I – FOND**

**1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

Septembre 2007

**1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ J’ai tout un passé en psychiatrie, j’y travaille par moi-même. J’ai posé plusieurs questions sur mon traitement, je connaissais les effets dans les dans grandes lignes. Ensuite j’ai ressenti que ça ne plaisait pas d’où une période très difficile mais j’ai fait confiance. La connaissance des thérapeutiques a augmenté et aussi pour le traitement. J’attends que l’équipe me dise que ça va bien.

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ c’est pareil parce que j’avais déjà des informations.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, je me sens beaucoup mieux ici notamment grâce à l’hôpital de jour et aux permissions à la maison.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je suis mieux armée, j’ai les outils pour gérer car je suis beaucoup moins angoissée, il ne faut pas s’effrayer, il faut prendre le temps. Il y a aussi les observations du personnel, les aides-soignants, l’ergo ; l’assistante sociale, on peut demander l’aide de quelqu’un d’autre. Il faut savoir lâcher prise en sachant que d’autres seront là, c’est positif, ça restitue la confiance.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui, je suis même outillée correctement, c’est une incitation à redevenir quelqu’un de nouveau chaque jour face à soi et aux autres.

- 1-2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non indiqué

### 1-2-2- Du rapport personnel à la maladie

- 1-2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?  
→ J'avais extrêmement peur d'aller à l'hôpital notamment en psychiatrie et spécialement à Charcot. Donc maintenant j'ai confiance en ma capacité à gérer, il y a une différence énorme en mieux.
- 1-2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ J'ai du mal à dire maladie ou maladie mentale mais je commence à l'appivoiser. Je me sens de plus en plus capable de l'appréhender maintenant.
- 1-2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi? →  
Comment je vais faire en l'étant chez moi, pour gérer la venue à l'hôpital de jour sans habiter la ville, la mobilité réduite et l'impossibilité de conduire ? J'ai eu des réponses aux questions que je me posais en analyse alors je moins inquiète.
- 1-2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ça a confirmé ce que je savais et ça a confirmé ce que je pensais par rapport à une autre maladie que je n'ai plus depuis un traitement instauré. Je viens ici comme si c'était à un travail adapté à mes besoins comme une sorte de rééducation, le repas, le lever par rapport aux autres...

### 1-2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage

- 1-2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Pas vraiment car les ai encore protégés

### 1-2-4- Personnel

- 1-2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Certaines choses sont moins importantes comme par exemple être dans une chambre à deux lits, c'est moins bien au niveau de la pudeur mais c'est pareil, donc il n'y a pas de changement depuis la prise en charge. J'aurais envie de me vêtir plus correctement pour venir, envie de mincir un peu, de faire un peu moins tas, attention à comment je me coiffe. J'ai envie d'aller mieux globalement et donc mieux dans ma tête, donc mieux dans mon corps

et de perdre quelques kilos. J'ai peur d'aller au marché, de glisser dans la douche, mais je fais des efforts.

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

- 2-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ Ici. J'ai surtout eu des informations sur les perspectives de sortie. On ne s'est pas intéressé à moi sur la pathologie à l'hôpital ; mais j'ai des problèmes de logement, c'est bien difficile.
- 2-1-2 Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ oui
- 2-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ le médecin de famille

### **2-2- Le moment**

- 2-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui.
- 2-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ oui parce que c'est très douloureux, très féroce et violent les neuroleptiques. Donc il ne faut pas dire ça n'importe comment.

### **2-3- Les intervenants**

- 2-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Toute seule mais je n'ai pas beaucoup de traitement.
- 2-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ l'infirmière et le médecin

### **2-4- La durée**

- 2-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ une fois / semaine depuis le début.
- 2-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ ¼ d'heure ; c'est suffisant ; si on a besoin d'aide on demande, ils sont toujours à l'écoute.

## **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ l'entretien individuel et les situations de groupe.

**2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ oui par courrier écrit.

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ oui

## **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ J'ai moi-même fait des études de médecine et j'ai un diplôme d'infirmière psychiatrique donc je suis dans un cas un peu particulier.

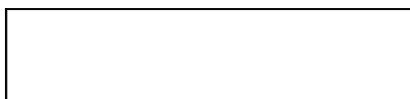
**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non pas vraiment

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non je ne vois pas.



Femme - 26 ans

## **I – FOND**

### **1-1- Date de la dernière séance d’ETP :**

Octobre 2006 HDJ ; au moins 10 ans de suivi

### **1-2- Que vous a apporté l’ETP au niveau :**

#### 1-2-1- De la connaissance de la maladie

**1-2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ J’ai retrouvé le sens de son visage avec le fait que mon visage disait les choses correctement mais moi je ne comprenais pas. J’ai aucun problème avec les thérapeutiques, je sais pourquoi je prends les médicaments, j’ai pour 10 jours de traitement..

**1-2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, je comprends. J’ai consulté le Vidal à un moment donné. A force d’être hospitalisée je connais le vocabulaire sauf les nouveaux.

**1-2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ J’ai un peu de mal à sortir à cause de ma cheville, je suis tombée, ça a coupé mn élan j’ai peur d’être plâtrée. C’est le premier pas qui est à faire, sinon j’ai pas peur avec les gens autour de moi.

**1-2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je fais ma cuisine mais on ne donne pas beaucoup d’argent pour les courses, ça agace ma famille. Avant mon frère m’emmenait retirer de l’argent, maintenant je suis obligée de me débrouiller toute seule ; c’est mieux parce que j’ai fait des progrès et j’avais la tête sur les épaules avec mon fils.

**1-2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ J’ai peur des trains et des métros.

**1-2-1-6-** l’acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué*

## **1-2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**1-2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ j'ai du mal à me faire confiance ; ma mère croit en moi mais j'ai l'impression d'être devant un mur donc il faut que je continue à vivre au mieux.

**1-2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je l'accepte mieux, je la gère bien, je vit avec, je gère bien mes médicaments.

**1-2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ J'ai une curatelle que j'accepte même si ça démolit mes parents.

**1-2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, je suis contente de connaître, je préfère savoir.

### *1-2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**1-2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ ils m'aident parce qu'ils me secouent mais ils n'y vont pas en douceur, ils voudraient qu'il y ait un coup de baguette magique ; mais c'est mieux qu'avant.

### *1-2-4- Personnel*

**1-2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appriivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Oui, c'est mieux qu'avant mais j'oublie quelques fois de plier les genoux quand je me baisse. Je fais du mieux pour la motricité. J'aimerais faire toute seule, et dehors je suis la « colombe de la paix ».

## **II – FORME**

### **2-1- Le lieu**

**2-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ A l'hôpital.

**2-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Sincèrement oui.

**2-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Oui apprendre à arrêter de fumer mais j'en suis incapable pour l'instant.

## **2-2- Le moment**

**2-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Le docteur m'a sorti ça au bout de 10 ans, ça m'a choquée. En fait j'ai été voir Monsieur B. et je lui ai demandé « est-ce que je suis dépressive, ceci cela ? et il m'a dit « vous êtes schizophrène » ; je trouve qu'il aurait du me le dire avant parce que je me serais posé moins de questions sur moi-même.

**2-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ S'il m'avait expliqué avant j'aurais compris beaucoup de choses ; je suis restée comme ça dans l'angoisse car je ne savais pas pourquoi j'étais attirée par le vide, sur les rails, donc c'est mieux de le dire avant. Mais j'ai jamais été déçue par M. B., c'est un bon psychiatre. Au début que je prenais le Ponex je faisais des prises de sang toutes les semaines pour voir si il allait bien et comme il allait bien on me l'a donné. J'ai un bon traitement. Je vois d'autres malades j'ai l'impression qu'ils sont plus malades que moi. Par rapport à certains malades c'est fort mais j'ai quand même un bon traitement mais il me fait grossir ça c'est embêtant.

## **2-3- Les intervenants**

**2-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Toute seule avec le médecin.

**2-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal? Médecin surtout et IDE.

→ non, le médecin et l'infirmière.

## **2-4- La durée**

**2-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Environ 1 fois par mois depuis 10 ans.

**2-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ ½ heure ; ça va. Mais Dr. B. est tellement énergique que des fois j'arrive pas à retenir tout ce qu'il me dit. Mais j'ai quand même une bonne mémoire malgré les médicaments.

## **2-5- Les méthodes**

**2-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Je me sens très bien avec les patients mais des fois je me sens rejetée parce que hier ils m'ont fait comprendre qu'ils ne m'aimaient pas. J'en apprend tous les jours, quelle que soit la forme, avec le médecin ou en groupe dans les activités.

**2-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Non je préfère être tranquille chez moi.

**2-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Oui, Dr. B.

## **2-6- Le programme**

**2-6-1-** Auriez vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Oui

**2-6-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Non. En fait les infirmières vérifient à côté de moi si je ne fais pas d'erreur quand je mets les médicaments dans le semainier.

**2-6-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Je ne sais pas.

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non, je suis satisfaite.



**SUJET 7P**

Homme - 28 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

4 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ C'est pareil qu'à l'arrivée. Je ne comprends pas ce qu'il y a aujourd'hui, je ne sais toujours pas ce qu'il y a. Je connais les médicaments et leurs effets, je suis plus lucide.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non y a aucune différence pour les termes médicaux mais il y en a pour les médicaments. J'ai pas de connaissance en médecine et je ne pose pas de questions aux infirmières.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ J'y arrive à peu près, c'est mieux ; si j'étais resté dans ma chambre, je serais un détrit, l'hôpital m'a apporté de la vie.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je vis avec mon père, quand il part en vacance, j'ai du mal mais j'arrive mieux à me gérer. C'est pareil pour le changement d'emploi du temps. Par exemple, les jeux de société c'est le lundi donc je dois me le mettre dans la tête.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Il n'y en a pas, sauf à Noël quand il faut faire des cadeaux à tout le monde, il faut chercher et acheter des cadeaux, mais je sais y faire face et on m'a donné des conseils à l'hôpital.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *non indiqué*

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?  
→ J'ai pas du tout confiance en ma capacité de gérer sa maladie, c'est comme si ma maison était une prison.

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui, au début j'étais pas conscient d'être malade maintenant la maladie est presque une personne, on vit avec.

2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non, je suis inquiet car j'ai plus de vie sociale ni professionnelle parce que je prends des médicaments.

2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui, quoique s'est vu sous différentes formes au fur et à mesure de l'hospitalisation.

### *2-3- Du rapport à la famille*

2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Mon père et mon frère comprennent mieux maintenant donc c'est positif.

### *2-4- Personnel*

2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Je n'aime pas mon corps actuellement, j'ai pris 15 kilos en 1 an. Il y a un décalage entre l'intellect. Par perception du corps est différente par rapport à il y a 4 ans car j'en prends conscience car avant je me lavais une fois par semaine puis tous les 2 jours donc j'y fais attention.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→Sauf que les infirmières sont pas assez nombreuses. Ici c'est mieux malheureusement

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→Oui le médecin de ville. Au quotidien il faudrait que j'aie au Sémaphore, c'est une association.

## **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→Il faut le dire tout de suite.

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→Oui j'ai confiance en personne sauf en mon médecin. Donc n'importe quel moment mais le médecin.

## **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→Individuellement

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→Le médecin c'est le plus qualifié, pas mes parents et les IDE aussi mais elles sont moins qualifiées que les médecins.

## **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→Une fois/15 jours depuis 3 ans.

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→15 minutes. Non, j'aurais besoin d'une thérapie pour me vider la tête, il faudrait au moins ½ heure.

## **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→J'en ai marre de répondre en groupe parce qu'ils savent tout de moi ; je préfère individuellement, j'ai besoin d'une thérapie face à mes parents parce qu'à chaque fois que je suis bien je replonge.

**1-5-2** - Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Oui par téléphone, j'ai pas internet.

**1-5-3**- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Non jamais.

## **2 – FOND**

**2-1**- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Oui

**2-2**- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→ Oui c'est les infirmières, j'ai confiance en elles.

**2-3**- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→ Il y a une chose que je voudrais qu'on arrête c'est le Pracs ; je voudrais faire une thérapie familiale et on n'en a jamais parlé.

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

J'étais cobaye et on m'a jamais demandé mon autorisation.

**SUJET 8P**

Femme - 59 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

9 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, je suis ingénieur donc j'aime savoir. Le Dr. Bazard m'a donné des antidépresseurs et au début du Ricotril car j'étais angoissée et j'ai eu un mal fou à m'en séparer, je suis bien avec, je gère les effets secondaires. Au début on ne cherche pas on veut quelque chose pour soulager.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Meilleure connaissance, ne serait-ce que les professions, on met un petit peu tout le monde dans le même sac les psychiatres, les psychologues, les éducateurs. On ne sait pas vers qui se tourner, surtout à l'époque il y a 9 ans on en parlait moins que maintenant.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, faut dire aussi que j'ai tout fait pour trouver une psychologue qui soit géniale et avec elle, très bon contact, elle a un an de plus que moi donc le courant est bien passé. J'ai arrêté de la voir il y a seulement 2-3 mois car je n'y allais plus pour moi mais pour les autres, mon entourage, ma famille, mes amis, comme elle dit je suis « son assistante ».

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Il y en a moins car je les stoppe mais il y en a eu trois récemment encore. A partir du moment où on arrive à gérer une crise importante on se dit qu'on est bien partie et ça arrive à une meilleure confiance en soi et une estime de soi. Je ne savais pas ce que voulais dire confiance en soi quand je les avais avant, enfin si, mais j'étais fragile prête à être chamboulée et je l'ai été il y a 9 ans.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ je suis en thérapie chimique donc ne pas oublier ses médicaments. Je comptais jusqu'à la sur le Rivotril et j'y suis arrivée de cette manière à tel point que je m'accrochais au médicament et j'étais persuadée que c'était la dose qu'il me fallait pour que je m'en sorte. Quand le Dr. m'a dit que « c'est beaucoup mieux que quand vous prenez le Rivotril », j'ai arrêté.

## **2.1- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Oui, c'est net.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, et je comprends maintenant. Maman a déprimé à la mort de papa, j'avais 16 ans, et elle une quarantaine et elle s'en est jamais remise. Quand j'ai fait la dépression j'ai compris ce qu'elle ressentait. Ce qui m'a fait dire aussi quand elle est décédée, quelle est mieux là-haut, je l'ai ressenti comme une délivrance pour elle et ça m'a apporté énormément, je l'appelais tous les jours.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Moins inquiète.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, moi j'aime bien savoir, tout connaître. Au contraire, on a analysé le pourquoi, le comment, la culpabilité vis-à-vis de la mort de mon père. J'ai fait ma dépression le jour même de la mort de mon père car ce jour là on m'a enlevé le travail intéressant, c'était un 10 septembre et papa s'est suicidé un 10 septembre... car pour papa c'était aussi un problème de travail et risque de manque d'argent. Les soucis très forts ancrés en moi, je me suis retrouvée dans la même situation, prise de conscience tardive mais essentielle.

## **2-3- *Du rapport à la famille***

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...) ? Oui ? Non ? Comment Pourquoi ?

→ Oui, avant que j'ai cette crise (*hospitalisation à Charcot*) fin novembre il ne comprenait pas « si tu continues comme ça, ça ne va pas aller ». J'halluciniais, je croyais des choses, mais après il a compris, il a été adorable, je n'ai rien à lui reprocher mais après j'étais mal et j'explose donc là il me comprend plus, et puis j'ai des idées, et puis je décide. Financièrement je me suis mise à dépenser beaucoup, j'avais envie, c'est mon argent, je dépense mon argent. Moi c'est les fringues. Mais 2 problèmes : un de légitimité par rapport au PDG et vis-à-vis de moi qui n'étais plus la femme soumise.

## *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

➔ Totalement aussi, mais je ne suis plus la même !! Surtout avec le cancer ; pas avec la dépression car je dépréciais mon corps surtout qu'un mois avant le cancer j'ai eu du psoriasis. C'était dur ça aussi. Mais maintenant je ne m'en occupe plus, je mets de la crème une fois par jour, je vais chez le coiffeur une fois par semaine. Voilà.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui tout à fait
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Ici, en consultation.

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ oui.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Dès le début pour être mieux préparée.

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Individuellement.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Le médecin, les infirmières.

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ 1 fois par mois depuis 1 an (*9 ans de suivi*).
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→ 15 à 20 minutes. C'est bien.

### 1-5- Les méthodes



1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→L'entretien individuel

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→Oui, par téléphone, internet.

1-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→Non.

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→Oui.

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ La prise de mes médicaments au début.

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→Non

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→J'ai eu la réponse à toutes mes questions.

**SUJET 9P**

Homme - 42 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

4 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Je comprends mieux la maladie. J'ai dit que je ne voulais pas de piqûre et je n'en ai pas.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Je comprends un peu plus les traitements par exemple je fais la différence entre neuroleptiques et antidépresseurs.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Disons que j'ai un appartement, un studio, une voiture, je suis autonome, j'enquiquine mes parents encore un peu avec ma maladie mais s'ils partent je peux rester tout seul, je viens à l'hôpital de jour. Je peux rester 10 jours seul quand ils vont voir ma sœur. Je sais prendre mes cachets tout seul, je gère mon argent tout seul. J'ai arrêté le tabac, 15 euros par jour de tabac ça fait beaucoup. J'ai arrêté il y a 4 ans car j'ai eu peur et il faut beaucoup d'argent là-dedans.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je fais une séance de relaxation.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Je ne suis pas si à l'aise que ça. Je suis schizophrène quand même. Celui qui a tué quelqu'un à Pau avec un sabre, il était atteint celui-là mais on a tellement raconté de conneries que les gens ont peur maintenant. Lui il ne devait plus rien prendre. Je prends mon traitement régulièrement ça m'aide à tenir le coup mais je n'arrive pas à travailler ça il n'y a rien à faire.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ *Non indiqué*

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Oui parce que je connais bien mon traitement que je prends régulièrement d'ailleurs. Par rapport aux crises d'angoisses il y a la relaxation. Depuis le traitement je ne fais plus de bouffées délirantes. Grâce au traitement je me suis stabilisé.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je comprends un peu les gens qui disjonctent, je comprends mieux les gens qui ont ces problèmes. J'ai quand même 42 ans, je prépare mes cachets tout seul, je suis chez moi le soir tout seul, je vis tout seul. Mon papa paie l'assurance voiture, mon loyer (143 euros) plus à manger. Je rigolais tout seul, je ne le fais plus. J'étais pas bien mais maintenant je vais beaucoup mieux. Je vois des gens ici qui rechutent alors que moi non, ça fait de la peine. Revenir ici je n'ai plus envie d'y aller.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Moins stressé. J'ai pas trop de soucis mais j'en aurais eu ça aurait été lamentable. Mais j'ai peur de me retrouver sans parents. Je veux pas être sous curatelle alors j'apprends petit à petit à remplir un chèque. A la MGEN je serais pris en charge totalement par des personnes qui s'occuperont bien de moi. Le fruit d'un travail de toute une vie je veux pas en faire cadeau à la curatelle.

**2.1.1-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi? Non.

→ On m'a dit forme de schizophrénie, je le savais déjà. J'étais à Charcot comme tout le monde.

## *2.2- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Mon papa paie le loyer, l'assurance voiture, la mutuelle, les repas. Je paie le téléphone, l'EDF et le linge.

## *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Mon corps ? Je n'ai pas de problèmes de santé particuliers. J'ai fait une prise de sang, j'ai pas de diabète, pas de cholestérol ; j'ai passé une radio des poumons je n'ai rien, j'ai eu un tube dans l'estomac j'ai rien. Je vis bien mon corps.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ L'hôpital ou chez le médecin de ville.

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui tout de suite.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→ Tout le temps.

### **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Toute seul ou parfois en groupe, avec médecin, et infirmières.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Médecin et infirmières ; ce sont les plus qualifiés.

### **1-4- La durée**

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Une fois par mois pendant 6 ans.
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ 15 minutes environ.

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→Entretien individuel.

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→Téléphone ou courrier.

1-5- 3A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→Non.

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→Oui.

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Par le médecin et les infirmières.

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→Aucun

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

Non aucune.

**SUJET 10P**

Femme - 59 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

10 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je comprends mieux mon traitement et le fait de venir à HDJ. Disons qu'on m'a beaucoup aidée et j'apprends à me contrôler un petit peu.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui maintenant. Pas de médicaments.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Au départ ça a été très dur. Maintenant j'arrive mieux à me contrôler et même me dominer. ETP m'a beaucoup aidée.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Là je me sens un peu paniquée, je ne sais plus où je suis, je suis complètement perdue. Il suffit que j'ai un gros souci, je ne sais plus où je suis ni où j'habite. Ça arrive beaucoup moins qu'avant, une fois par an.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ J'arrive à mieux gérer, je me raisonne, j'essaie de me calmer, faire un tour et je reviens après.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ non indiqué

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Maintenant oui, j'essaie de gérer mieux mon trouble quand je peux.

- 2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Je vis différemment, il y a eu des progrès. C'est pas 100% de réussite mais il y a des progrès. Traitement beaucoup moins important donc je gère mieux.
- 2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Moins inquiète car j'arrive mieux à fixer ma situation seule alors qu'avant je ne pouvais pas.
- 2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ça ne me gêne pas de voir la réalité en face. Il y a certaines choses dont je ne me rendais pas compte mais maintenant on m'a appris à gérer ma situation.

### *2-3- Du rapport à la famille*

- 2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Non personne ne m'aide. Il y a qu'à l'HDJ. Ma fille quand elle vient, elle m'aide quand même : c'est pas comme ça qu'on fait, mais il n'y a pas de changement. Elle n'avait pas trop confiance en moi Gaëlle mais maintenant d'accord si tu sens capable de ... Elle s'est toujours occupée de moi.

### *2.3- Personnel*

- 2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Oui. Avant je ne m'achetais pas de petites crèmes de jour maintenant oui, je prends soin de moi. Toutes ces choses là j'y pensais pas avant ; je me dis qu'il faut que je me prenne en mains.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Aucun autre endroit

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Dès le départ.

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Toute seule avec les médecins et les infirmières.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Oui les plus qualifiés.

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Une quinzaine environ
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→ 10-15 minutes. C'est suffisant ; si on a besoin d'aide on demande, ils sont toujours à l'écoute.

### 1-5- Les méthodes



1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Pas les entretiens individuels parce que je ne participe à rien, je ne dis rien avec le médecin mais plutôt avec les infirmières que ce soit seule ou en groupe.

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Non.

1-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Non.

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Non.

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Non.

**SUJET 11P**

Femme - 55 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

5 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ça correspond à ce que j'attendais car ni l'hospitalisation à plein temps ni le traitement n'allaient donc HDJ car ça laisse du temps à l'extérieur pour ne pas être trop déconnectée. Oui j'ai progressée. Un mélange de plusieurs choses. Maintenant j'accepte le traitement ; dans le passé c'était trop difficile. J'ai mis longtemps à admettre que j'étais malade.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je les connaissais déjà avant.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui. Je la gère mieux car HDJ me réduit le temps à la maison. Parce que toute seule à la maison c'est pas toujours facile. Je la gère car j'ai le « joker ».

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi

→ Non. Je me cantonne depuis plusieurs mois à une vie très protégée et j'ai du mal à la changer.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Non. Je sens un peu maintenant le moment où ça bascule ; maintenant je vois le vent venir et puis je fais les siestes tous les jours (sauf la HDJ) parce que la fatigue ça atteint le moral plus être dans le noir et au silence.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Pareil qu'avant. Un sac de médicaments est donné pour le mois. Je gère toute seule.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Non pas tellement. Ce n'est pas pareil qu'au début car ça se passe bien.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui différemment ; je vois que cette maladie peut s'inscrire dans un quotidien et dans une vie familiale. Avant c'était « ça va bien » et si ça va pas « c'est l'hôpital ». Et je ne veux plus être hospitalisée.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui. Parce que je me suis entourée et protégée. A l'HDJ je sais que les 2 jours sont importants et à la maison c'est pareil on a aménagé l'emploi du temps pour que tout puisse marcher avec les enfants et mon mari.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Beaucoup aidée par mon mari, ça a toujours été.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Oui c'est pour ça que je me suis inscrite à la gym. Travailler avec son corps, danser avec son corps, se muscler un peu. J'en fais 2 fois 2 heures par semaine et ça fait vraiment du bien. Le moment où ça va pas le corps on le sent pas alors que là la gym c'est ça fait sentir beaucoup de choses.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ A l'hôpital

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Ici

### 1-2- Le moment

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Oui dès le début

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Tout de suite c'est mieux

### 1-3- Les intervenants

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Seule avec le médecin et l'infirmière

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Oui les deux

### 1-4- La durée

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Environ une dizaine

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→

## **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Individuel et en groupe

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Aucun

1-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Non

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Oui

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→ par les infirmières

2-3- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→ Aucun tout a été abordé

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?  
→ Aucune

**SUJET 12P**

Homme - 19 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Environ 5 ans.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je ne sais pas ce que j'ai, on me l'a jamais dit. Je comprends mieux les traitements qu'au début.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je ne me renseigne pas, je reste comme ça.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui ça peut aller. Je suis mieux ; il y a des ateliers théâtre qui me permettent de mieux m'exprimer. Avant j'étais complètement fermé maintenant je suis plus ouvert.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ça m'arrive de délirer même très fort mais j'ai du mal à m'arrêter mais je me reprends tout le temps, j'arrive à me reprendre. Ce qui m'embête le plus c'est qu'on me traite de nain à chaque fois que je vais quelque part mais je me domine mieux qu'avant.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui, c'est mieux maintenant, je me trouve plus positif.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Au début on me donnait mon traitement ; maintenant on me donne les 21 comprimés et je mets dans ma boîte. Je gère, pas de problèmes. J'ai même demandé si on n'avait pas oublié ma piqûre et on me l'a faite tout de suite. Je sais quand j'ai une piqûre.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?  
→Oui.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→Je pense que ça a changé un petit peu mais je n'arrive pas à le décrire.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→Non il y a toujours des angoisses, mais ça va mieux.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→Non.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→Ils m'aidaient avant mais maintenant je me prends en charge. Hier j'ai acheté un pantalon jean pour la première fois. Maintenant je sais que le « 50 » est trop grand pour moi alors que le « 48 » me va très bien, je l'ai acheté hier à Auchan ; j'étais content parce que tout le temps « t'es gros, t'es gros » ça m'énerve.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→Oui. Surtout l'atelier théâtre ; j'arrive à mieux m'exprimer. C'est pareil qu'avant pour le physique.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Ici.

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→ Tout de suite.

### **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Tout seul avec médecin et les infirmières, et en groupe.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ C'est les plus qualifiés.

### **1-4- La durée**

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Deux fois par mois depuis 2 ans.
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ 20 minutes. Oui ça suffit.

### **1-5- Les méthodes**



**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Entretiens individuels ou en groupe ; c'est bien.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Aucune.

**1-5-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non.

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Non

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ La prise de médicaments avec les infirmières.

**2-3-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Je ne sais pas.

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ Aucune

**SUJET 13P**

Femme - 51 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Plusieurs années.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-2- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui. Parce que j'ai un docteur qui me suis et qui me guide dans mes médicaments et le fait de parler au malade. Puis avec mon mari j'ai moins de problèmes que j'ai eu avant ; avant j'étais alcoolique et maintenant j'ai arrêté de boire.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je sais que le Lepticur c'est pour pas tomber. Je comprends mieux pourquoi c'est fait. Oui je comprends le médecin en général.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Pas toujours parce qu'à la maison je ne fais pas grand-chose. Au quotidien c'est catastrophique, je suis pas motivée. Mon mari me fait à manger mais je voudrais faire autre chose que le repas, j'aimerais faire des courses avec mon mari, acheter des vêtements mais je suis pas trop fortunée. La maladie j'ai l'impression que ça va un petit peu mieux.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je surmonte, j'essaie de tempérer. Je fume beaucoup et quand je fume mon mari rouspète alors j'essaie de le calmer pour pas qu'il y ait de heurt. Les crises c'étaient de boire et j'ai arrêté donc sur ce plan là c'est mieux qu'avant.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ C'est mieux qu'avant.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Quelque fois mon mari m'aide, c'est encore difficile. Je ne me rends pas compte toute seule des effets du Théralène, c'est mon mari. Mais je sais prendre mes médicaments toute seule.

## **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Non je n'ai pas confiance en moi. J'ai peur de faire mal les choses, de pas les dominer, mais c'est mieux qu'avant.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, les choses sont plus positives.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui parce que j'ai des copains et des copines ici.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que → j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

On ne m'en a pas tellement donné. On m'a dit que c'était le préfet qui m'avait mis ici ; moi j'ai suivi on ne m'a pas demandé vraiment mon avis. Au début, j'allais à la piscine ça me plaisait bien mais j'ai arrêté, j'avais mal au rein.

## **2-3- *Du rapport à la famille***

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Mon mari m'aide et ma belle-mère téléphone tous les mercredis. Ça a toujours été depuis qu'on est à Plaisir.

## **2-4- *Personnel***

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Oui physiquement ; le poids, l'humeur, tout corporellement a changé, le caractère tout a changé en pire à mon avis.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ En addictologie, chez le médecin à l'hôpital

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Ailleurs plus près de chez moi car ça ferait des économies de taxi et de déplacement.

### 1-2- Le moment

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ moi j'ai compris petit à petit à force d'aller voir le docteur ; mais je me souviens un peu de ce que le docteur m'a dit ; il m'a dit pas mal de trucs comme le Lepticur donne des effets secondaires mais enfin je tremble mais pas trop. Quand on tremble c'est qu'on a fait un excès de quelque chose.

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ face à une cigarette, ça me détend.

### 1-3- Les intervenants

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Le médecin et mon mari car à Versailles ils disaient « le meilleur docteur pour Mme X. c'est son mari ». Et aussi avec les infirmières, toute seule.

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Le médecin et les infirmières. L'idéal c'est le médecin car il a un dossier ici il peut se repérer.

### 1-4- La durée

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ A peu près 40 séances

- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→

### **1-5- Les méthodes**

- 1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Les entretiens ; c'est un peu les autres qui me gênent là-bas, ceux qui sont en salle d'attente, je me sens un peu mal à l'aise en addiction.
- 1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Oui absolument.
- 1-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Non jamais

### **2 – FOND**

- 2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Oui
- 2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→ Non
- 2-3- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→ De l'enseignement avec les enfants, de la pédagogie

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

- Si Charcot est une prison ?

**SUJET 14P**

Femme - 32 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

1 an de suivi.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→Oui, la maladie et le traitement.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→Oui, les noms des médicaments, les doses.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→Oui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→On me donne le traitement à l'hôpital. On surveille si je le bois ou pas.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par  
rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→Pas trop. Parce que c'est ingérable ma pathologie, elle est grave je suis  
dysmorphopique. Enfin c'est ce qu'on me dit, on me fait des injections ; c'est  
les mots qu'emploie le médecin même si je ne suis pas d'accord.

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui, avec plus d'estime.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je suis moins inquiète mais j'en suis plus consciente ; avant je disais que je n'étais pas à l'aise ; j'accepte mieux ces soins, de prendre les traitements. Avant je niais ma maladie et ça m'avancait pas.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Ma famille m'aide beaucoup même financièrement. Ils essaient de me redonner confiance en moi. Ils en ont un peu marre que je n'arrive pas à gérer ma vie toute seule mais moi je me sens mal mon visage est tout abîmé, je suis devenue agoraphobe presque.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Oui, j'ai grossi, j'ai pris énormément de poids de 49 kg à 65 kg, j'ai enlaidi, je suis moche. Je ne rentre plus dans mes fringues, je suis obligée de racheter des vêtements, la galère quoi.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui, je connais pas autre chose
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ à la maison

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ le plus tôt possible

### **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Seule avec le médecin, les infirmières ou le psychologue.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Ben oui, les plus qualifiés

### **1-4- La durée**

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ je suis soignée depuis l'âge de 28ans
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ 15 minutes à 20 minutes; c'est suffisant

### **1-5- Les méthodes**



- 1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ je suis assez bien informée mais parfois je me sens suivie, épiée, c'est mieux en individuel.
- 1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Non pas trop, j'ai déjà ici ça me suffit.
- 1-5-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ non

## **2 – FOND**

- 2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Oui mais quand ça va, quand ça va pas on ne peut pas faire grand chose
- 2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→ oui on m'a posé la question, j'ai fait avec eux et ça se passe bien
- 2-3- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→ le suivi psychologique

## **III – Question supplémentaire**

***Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?***

Une question sur le travail parce que quand je travaille ça se passe mal. J'ai fait 5 ans de CAT, ça m'a plutôt abruti qu'autre chose. Qu'est-ce que je pourrais faire professionnellement avec ma maladie

**SUJET 1D**

Homme -51 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Première fois : fin de semaine.

**1. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→Oui, suite aux ateliers faits.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→J'espère si je pense avoir les outils pour le faire.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

Oui. Avait déjà des informations, ça a amélioré un peu plus.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→Oui.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→Acquis déjà avant, permis de vérifier.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par  
rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→Oui heureusement.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui car mieux appréhendée, solutions, problèmes.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Pareil. Un peu plus consciencieux.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Pareil.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Appris à la rigueur à prendre plus soin de mon corps.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ici
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→médecin de ville

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→oui
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→tout de suite

### **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→en groupe
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→tous

### **1-4- La durée**

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→la semaine
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→2 à 3 heures, ça suffit

## **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ toutes

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ courrier, téléphone, brochure

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ non

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ non

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ aucun tout est vu

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ je ne vois pas

**SUJET 2D**

Homme - 53 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Cette semaine.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Mieux. Comprendre le sens maladie et comment s'y prendre et gestion des médicaments.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui. A compris le sens maladie.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi? Oui. Grâce connaissances acquises.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui ça a conforté ici.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Oui pas à 100% à 95% car on n'est jamais maître de soi dans quoi que ce soit.

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Toujours pareil mais je sens que je peux me battre mieux. Je peux prolonger une durée la connaissance que j'ai.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

➔ Moins inquiet par rapport à connaissance toujours un peu mais on peut réagir par rapport aux connaissances apprises.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

➔ Non.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment ? Pourquoi ?

➔ Non au contraire.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

➔ Oui. Effort physique fait, hygiène de vie pour manger, on voit la différence, on sent l'amélioration, le plus difficile c'est de tenir. Mais par rapport à Dieu on sait pas, on est face à nous-mêmes.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ici

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→médecin traitant

### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→oui

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→tout de suite

### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→en groupe

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→tous

### **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→toute la semaine

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→ 3 heures, c'est bien



## **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ en groupe

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ aucun autre

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ par le médecin et les infirmières, des questions

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ aucun, tout est dit

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ aucune

**SUJET 3D**

Femme - 62 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Maintenant

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Oui pour maladie et médicaments ; 2 qui ont été découpés et j'ai compris par rapport aux examens que j'ai fait.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Ça n'a pas changé car pareil qu'avant.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui grâce aux conseils et consignes. Si j'avais une personne qui pouvait me guider je l'aurais fait, mais maintenant je vais pouvoir le faire et j'ai même commencé à éduquer mes enfants pour cette maladie.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui on lutte pour ça.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, mieux maintenant.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Oui, j'avais déjà confiance avant ; il y a quand même un soutien, on ne guérit pas la maladie mais on essaie de stabiliser.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ J'ai confiance en la science, je ne m'inquiète pas, si ça arrive ça arrive.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ C'est pas la première fois que je viens ici, si on oublie quelque chose on s'en rappelle, c'est les malades on a toujours ça dans la tête.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Chez nous quand on dit la famille c'est moi et les enfants. Donc rien change.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Oui. Avant j'avais des douleurs dans articulations maintenant je ne sens plus rien, je me sens en forme ; pour les yeux je dois prendre rendez-vous pour les yeux mais je lis.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ à l'hôpital
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ oui
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ chez mon médecin

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ tout de suite
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→ pareil

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ en groupe
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ le médecin, l'infirmière, la diététicienne

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ tous les jours
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ 3 heures, c'est assez

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ groupe

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ aucun

### **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ les médecins et les infirmières

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ aucun

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ on a répondu à toutes mes questions

**SUJET 4D**

Femme -75 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Ce matin

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui et les traitements. J'ai du diabète pour savoir régime qu'on fait, beaucoup de sport, d'activités, savoir ce qu'on mange, le sucre, le gras, les aliments et je prendrai mon petit appareil pour savoir combien je fais, si ça monte je sais comment faire et si ça descend je sais comment faire. Et des fois je le sens si ça descend j'ai des faiblesses aux jambes, je me sens faible surtout aux jambes et je prends des jus pour mouler si ça monte je sais comment faire aussi surtout du ??? pas beaucoup sucre et je reprends mon traitement et ça baisse et je marche beaucoup.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui si vraiment ça va pas parce qu'on voulait me mettre sous insuline je crois c'est bien par rapport aux yeux, mais si je suis obligée je suis obligée surtout pour ne pas perdre les yeux. Ce qui est marrant dans ma famille, il n'y a pas de diabète.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→Oui des fois je le sens, même ici je l'ai senti.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui, c'et mieux.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?  
→ Oui confiance en moi.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Pour l'instant je le vis bien mais pour plus tard je ne sais pas, on ne sait pas ce qui pourra arriver il faudra se préserver quand même, toujours se faire suivre par son médecin, signaler quelque chose tout de suite en faisant même des bilans tous les 6 mois.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Je ne suis pas tellement inquiète.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ On peut me le dire mais des fois c'est tellement triste des gens qui perdent les yeux, les reins. On est obligé de couper les pieds on les voit. Sur un fauteuil roulant c'est vraiment triste pour moi, j'aurais préféré pas connaître surtout les yeux, on devient aveugle, toujours faire le FO. On est inquiet quand même.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Ils vont m'aider, les enfants m'aident déjà, ils sont toujours présents.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ C'est pareil qu'avant.

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→à l'hôpital

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→le médecin

### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→oui

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→tout de suite

### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→en groupe

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→les infirmières et les médecins, la diététicienne

### **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→tous les jours

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→2 à 3 heures ; pas plus

### **1-5- Les méthodes**



1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→table ronde

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→internet

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→non

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→les infirmières

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→aucun

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→on a répondu à toutes mes questions

**SUJET 5D**

**Femme - 61 ans**

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

C'est ce matin

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ C'est mieux car la dame nous a montré, nous a appris. Elle nous a montré comment changer, le diabète il rentre, il mange tout doucement tout doucement, il mange les yeux, le colon, le rein mais on a peur pour ça mais on a du courage, mais ça fait peur.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Des fois je ne comprends pas, le nom des médicaments ils montrent un peu, ils rentrent, je suis obligé car mes filles aussi m'ont appris.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui j'occupe des fois toute seule, matin midi soir et les choses que je ne sais pas je les écris et après les enfants ils lisent.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ On pense oui, on est obligé.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Plusieurs fois je suis à la maison et ça m'a fait ça même mon frère m'a fait du jus et ça monte tout de suite. Je vais pouvoir faire toute seule avec ce que j'ai appris ici. Même des fois on dirait que la mort monte en moi.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Avant je savais déjà.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?  
→ Bien sûr j'ai confiance, que veux-tu que je fasse, on est obligée : pas faire ça, pas faire ça. Eh ma fille c'est dur la vie.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ C'est toujours pareil, ça change pas.

**2-2-3-** ne moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Grâce à Dieu mais je suis inquiète pour mes enfants car je suis toute seule avec mes enfants. Je fais courage pour pas qu'ils s'inquiètent pour moi.

**2-2-4** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ C'est mieux de savoir. J'écoute, même si je ne comprends pas. On me montre, on m'a laissé beaucoup de feuille.

### **2-3- Du rapport à la famille**

**2-3-1-** Une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Mes enfants ils m'aident à faire papiers et tout ; ma fille elle dit fait ça, ça, ma mère aussi comme ma belle-fille.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de a « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Je sens un peu mieux.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ici
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→c'est le mieux

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→tout de suite
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→quand on sait la maladie

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→en groupe
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→tout le monde, les infirmières, les médecins, les diététiciennes

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→toute la semaine
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→2 à 3 heures ; pas plus

## **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ en groupe

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ non comme ici

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ les infirmières

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ non

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ on m'a tout dit, c'est bien

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ non

**SUJET 6D**

**Homme - 52 ans**

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Il y a 2 ans. Et ici en hospitalisation.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ La thérapeutique, oui. La maladie non. La connaissance fondamentale de la maladie appartient à un autre domaine qui est de la recherche scientifique, c'est pas le rôle d'un endroit comme ici qui par ailleurs est très bien fait d'apprendre ce genre de choses.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je connaissais déjà.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi? → Oui, comment soigner une hypoglycémie, comment soigner une hyperglycémie, quels types d'aliments prendre, comment gérer la nutrition. Des cas pratiques et concrets.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui je sais faire face mais c'est une maladie qui se développe dans la durée donc forcément il y a des habitudes qui se créent et ces habitudes ne sont pas forcément les bonnes, il faut apprendre des choses que l'on ne sait pas et corriger des choses que l'on fait mal.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, la technique dans le diabète est extrêmement simple. Il n'y a pas lieu de poser cette question dans ce domaine-là à mon avis.

**2.1- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Oui mais d'une manière relative, pas d'une manière absolue sinon je ne serai pas. Je peux me tromper et cela m'est déjà arrivé. Quand on a trop confiance en soi on risque de ne plus avoir du tout confiance en soi.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, l'inquiétude, pas moins inquiet.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Non.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...) ? Oui ? Non ? Comment Pourquoi ?

→ Plutôt oui.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-apprivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Non c'est toujours pareil pour les mêmes raisons.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ici

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→oui

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→chez mon médecin traitant

### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→tout de suite

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?

Pourquoi?

→pareil

### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→en groupe

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→le médecin, les infirmières, la diététicienne

### **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→cette semaine

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?

→3 heures, ça suffit.

### **1-5- Les méthodes**



1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→table ronde

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→tous

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→non

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→on nous posé des questions

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→aucun

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

**On a répondu aux questions**

**SUJET 7D**

Femme - 69 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Découverte février 2007. Première ETP.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Oui. Pour moi c'était pas l'inconnu car moi-même j'étais infirmière dans ces hôpitaux ; pour l'autre c'est différent mais pour soi-même c'est autre chose. Pour l'HB ne savais pas son importance et là je l'ai appris et si c'est trop haut je sais ce que ça donne ; idem pour le taux de sucre si ça monte. Ça m'a été que bénéfique. Je comprends mieux les traitements aussi. J'arrive à déterminer entre les 2 traitements leur intérêt, le positif et le négatif.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui tout à fait, je comprends mieux, absolument.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Tout à fait, oui je pense, on n'a pas le choix n'importe comment.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je pense que oui que j'arriverai, je me prends en charge, d'autant plus qu'on a appris beaucoup de choses. Le médecin on a l'impression que ce n'est pas un médecin, que c'est une amie qui vous donne des conseils. Elle est super gentille, dynamique, elle explique bien, elle est à l'écoute du malade, vraiment très très bien.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, on n'a rien appris j'étais IDE moi-même, j'avais des connaissances donc j'ai une idée dessus, donc cliniquement on m'a rien appris.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Tout à fait oui je me fais confiance. Je pense que le médecin c'est moi-même.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Je ne sais pas si je le considère différemment, le diabète c'est le diabète ; c'est le sucre qu'on a de trop, c'est le sucre qui détruit nos artères ; cette maladie elle est pareille pour tout le monde ; cette maladie on ne la voit pas arriver.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Oui, je suis très bien ; je suis en bonne harmonie avec moi-même et la maladie, on va se battre toute les 2 ; que ce soit la maladie ou autre chose, on baisse pas les bras.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Non au contraire je préfère savoir, on s'instruit en même temps.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non?

→ Comment Pourquoi ? Mes enfants collaborent très très bien, y'a pas de souci de ce côté ; donc ici ça n'a pas changé.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ L'hypoglycémie on la sent c'est clair mais pas l'hyperglycémie, on ne la voit pas arriver. Ah oui physiquement on le sent très bien même je dirai.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ En communauté, dans une salle.

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui ça convient tout à fait, on n'est pas nombreux, on est à 6 donc on a plus d'échanges, de dialogues, c'est très bien que d'être toute seule.

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→

### 1-2- Le moment

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Je crois que quand on a le diabète on est mal informé, très mal informée qu'il y a ce genre de thérapeutique. En fait moi je suis pas en retard puisque c'est seulement de Février 2007 mais d'autres l'ont depuis 15 ans et ils viennent seulement d'arriver.

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Il faut le faire au début, au moins il y aura une connaissance, il faut bien.

### 1-3- Les intervenants

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ En groupe il y a toujours quelqu'un ; 2 fois le médecin, une journée la diététicienne, une fois l'IDE une journée et demain encore la diététicienne. C'est des noms. Très bien. C'est génial y'a rien à dire, c'est magnifique, je ne regrette pas d'être venue. J'ai pas perdu 5 jours loin de ma maison pour rien. Si je dois recommencer je recommencerais.

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→

### 1-4- La durée

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Première fois

- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ 2 heures à 3 heures. Oui ça suffit on en a plein la tête. Ça suffit amplement ; on garde un peu pour la prochaine fois, ou pour personne.

### **1-5- Les méthodes**

- 1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Oui par courrier électronique.
- 1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→

## **2 – FOND**

- 2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Le patient il est à l'écoute il peut pas faire d programme. Je ne vais pas venir faire un cours à la place de Mr Grimaldi ; même à l'IDE du service même si moi je suis IDE mais ça fait 12 ans que j'ai arrêté. A 72 ans ça va je m'arrête là, je laisse la place aux jeunes.
- 2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→
- 2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→ Non.
- 2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→ Non, je crois qu'on a abordé tous les sujets ; tout ce qui concerne la maladie on l'a abordé.

### **III – Question supplémentaire**

- Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*  
→ Non, il est pas en retard.

**SUJET 8D**

Femme - 62 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Ça fait 17 ans que je viens. Dernière fois entre 98 et 2000. J'ai eu des journées mais première fois semaine.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui parce que dès le début que je suis venue, ça fait 17 ans que je n'ai pas de problème du tout avec mon diabète et en ayant une vie normale tout était bien équilibré. Au départ je venais tous les 3 mois puis 6 mois puis 1 an ; ça fait 17 ans que j'ai vécu normalement comme si je n'avais pas le diabète.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ La chose la plus importante c'est de nous apprendre la nutrition ; c'est très important on devrait l'apprendre à la maternelle. C'est de nous apprendre ce qu'est le corps même et comment fonctionne notre corps, d'ailleurs j'ai le petit là depuis 15 ans et je n'ai pas de problème.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui et de vivre avec. D'ailleurs ils nous ont demandé de faire des dessins mais moi j'ai fait une tête, je veux vivre avec sans dramatiser, en sachant qu'au moindre dérapage ça a des conséquences et que je peux toujours téléphoner ou venir il y a toujours quelqu'un on me recevait. Surtout l'alimentation.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Jusqu'à présent je n'ai pas eu d'hypoglycémie ni d'hyperglycémie. Il faut reconnaître que mon organisme fatigue je prends de l'âge aussi et j'ai eu d'autres problèmes où j'ai du prendre de la cortisone qui ont dérégulé et il n'y a pas de problème je sais ajuster le traitement. Mais 17 ans de ??? Le pancréas se fatigue mais de façon dont je passe le mécanisme on arrive à gérer, on ??? Avec une notice ; chaque jour en fonction de la marche, du stress, on arrive à se gérer. Là c'est un nouveau départ pour moi, car c'est une nouvelle phase de mon diabète. Ça serait bon de venir me voir dans 2 mois. Là c'est une nouvelle adaptation car on est maintenant obligé de me mettre une insuline qu'il va falloir que je gère.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Ah oui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, c'est pas compliqué ; vous voyez alors que j'avais fait d'insuline, on ressort près à faire face.

## 2-2- Du rapport personnel à la maladie

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Ah oui.

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→

2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ J'ai jamais été inquiète. Ce qui inquiète c'est vrai c'est quand vous voyez les conséquences. Mais je vis avec, c'est une présence constante. Le diabète ne m'est pas arrivé sur la tête car il y avait cette famille avec le diabète donc je contrôlais. Je pense que si j'étais venue dès le début je me demande si le type 2 se serait déclenché car c'est quand même beaucoup sur l'activité et la nourriture.. On devrait apprendre la nutrition à la maternelle.

2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Oh non pas du tout, plus on le sait...

## 2-3- *Du rapport à la famille*

2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Je ne suis pas près de ma famille, je me débrouille mais j'ai 2 voisines charmantes. J'adhère à l'association des diabétiques mais à l'autre club j'y vais pour les sorties, les activités mais tout ce qui est repas j'évite.

## 2-4- *Personnel*

2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Ben forcément un petit peu quand même ; on est obligé d'être attentive à son corps et de bouger surtout.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ Ici à l'hôpital dans ce service.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Approprié, on est bien.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Non à l'hôpital.

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Ah oui, pour les familles comme moi qui ont des inquiétudes on pourrait apprendre à éviter.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ C'est au début et puis il faut quelques piqûres de rappel, ne serait-ce qu'une journée. Dans 2 mois on reviendrait avec l'IDE du service pour voir où nous en sommes. Ce qu'il y a c'est que les médecins traitants n'envoient pas assez vite. Pour sa voiture on va bien chez le concessionnaire qui correspond. Ici c'est le diabète, ils écoutent. Tandis qu'un médecin traitant n'a pas le temps de vous écouter. La première diabétologue que j'ai vu, j'étais très stressée ; elle m'a dit vous vous êtes pesée, j'ai dit que j'avais toujours le même poids ; elle m'a répondu « mais dans ces camps de concentration il n'y avait pas de problème de diabète ». Je lui ai dit je vais vous régler et je ne reviendrais plus jamais.

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Toujours en groupe. Très bien. Tous les matins à la visite avec l'équipe on nous parle de notre cas personnel. Ici on fait tables rondes, entretiens, c'est bien. Ecouter les autres c'est bien. 6 c'est bien.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?



→Troisième.

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→5 jours c'est mieux qu'une journée, c'est bien, mais il faudrait un rappel. 2 heures et 30 minutes sur le sujet c'est déjà bon, c'est très bien. Médecin toujours présente et IDE et diététicienne. Oui c'est les personnes directes. Chaque matin toute l'équipe vient l'IDE, la diététicienne.

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→Non. On est tellement néophyte je ne sais pas ce qu'on pourrait mettre en place. On pourrait dire nos questions, mais ils répondent à nos questions avant que nous en parlions. C'est très complet avec beaucoup de pédagogie. Une séance d'activité est prête pour amener un autre sujet, c'est bien mené.

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→L'IDE. Les yeux, les pieds, la TA, tout ça est fait le premier jour et l'ECG, c'est complet.

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→Oui.

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→Non.

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→Mais non car il a arrivent à nous faire parler et ils sont tellement disponibles.

**SUJET 9D**

Femme - 55 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

3ème fois sur 7 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ah oui, c'est forcément mieux

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui le nom des médicaments je m'habitue, les termes médicaux ce n'est pas sorcier à la base je suis infirmière

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Eh ben oui mais ce n'était pas parfait j'avais des lacunes pour évaluer les quantités

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oh oui, oui

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?  
→ Oui dans la mesure où je suis pas trop dans les pommes

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Aucun problème

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→ Oui mon problème c'est dévaluer la quantité d'insuline, la multiplication je me fais confiance, c'est le fait d'évaluer la quantité

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Depuis le temps je sais que c'est empoisonnant et c'est tout

2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Je ne suis pas inquiète

- 2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Ah non

### 2-3- *Du rapport à la famille*

- 2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Pareil qu'avant mais si je suis en hypo et que je réagis pas bien ils réagissent pour moi

### 2-4- *Personnel*

- 2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Je ne me sens pas malade

## **II – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ ici
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ oui
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ chez mon médecin

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ oui
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ tout de suite

### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ en groupe

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ le médecin et les infirmières, et la diététicienne

#### **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ 2 à 3 heures

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ C'est suffisant

#### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ en groupe

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ aucun

### **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ par les médecins et les infirmières ; ils posent des questions

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ tout a été abordé

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

Aucune

**SUJET 10D**

Homme 27 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

2<sup>ème</sup> fois sur 8 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?  
→Je connaissais déjà avant

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→C'est mieux

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui aussi

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?  
→J'étais déjà formé, on peut dire oui quand même

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par  
rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→Non

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→C'est pareil je ne suis pas très très inquiet

- 2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non, au contraire je préfère connaître

*2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

- 2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Non, et je ne demande pas de collaboration particulière, je gère tout seul, mon entourage sait que ...

*2-4- Personnel*

- 2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ On ne sent pas à l'avance mais quand je suis en hypoglycémie je le sens, j'ai développé une expertise par habitude.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ici
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→médecin traitant

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→dès l'annonce de la maladie
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→tout de suite

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→en groupe
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→médecins, infirmiers, diététicienne

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→tous les jours de la semaine
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→3 heures ; c'est suffisant

## **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ en groupe

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ tous

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ des questions posées par les médecins et les infirmières

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ non

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ on a répondu à mes questions

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ je ne vois pas



**SUJET 11D**

Femme - 72 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Plusieurs sessions – une année

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Certaines informations peuvent m'aider, mais pas toutes parce que ça ne change pas mon problème pour réussir à calculer

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Ça je connaissais

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non c'est une maladie trop complexe et moi j'ai une vie trop irrégulière je fais du sport pour réussir à la gérer bien.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ah oui, ça oui, l'information est passée.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ah oui, depuis trois ans.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi ?

→ Moi non parce qu'il y a trop de paramètres dans cette maladie qui interviennent ; j'ai cité les activités qui interviennent, je réagis au stress, ou les maladies, ça reste une énigme et je ne vois pas du tout comment gérer.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ C'est une cochonnerie, ça a toujours été une cochonnerie c'est une horreur

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non ça change pas je suis toujours inquiète.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, du tout.

### *2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Mon mari oui mais les autres je ne les embête pas av »c ça

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-apprivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non ? Comment Pourquoi ?

→ Pour avoir la même sensation, je me pique le matin et le soir mais entre les deux y a plus rien ; comme ça c'est pas dur pour moi, je fais avec ; je préfère être en hyper qu'en hypo ; c'est pas l'idéal, c'est un pis-aller, c'est pas la maladie qui va changer les choses

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ à l'hôpital
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ oui
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ médecin de ville

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ dès l'annonce de la maladie
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→ tout de suite

### **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ en groupe
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ médecins, infirmières, diététicienne

### **1-4- La durée**

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ la semaine
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→ 2 à 3 heures

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→table ronde pour écouter ce que disent les autres

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→aucun

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→non

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→par le médecin et l'infirmière

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→on a répondu à mes questions

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→aucune

## **SUJET 12D**

Femme - 59 ans

### **1. Date de la dernière séance d'ETP :**

2<sup>ème</sup> fois

### **2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

#### 2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Bien sûr, les deux.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, j'ai réappris.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, en même temps.

2-1-5 - le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

#### **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par  
rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi?

→ Je fais confiance à mon diabète, moi aussi.

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Toutes les infos laissent à penser que c'est quelque chose de dangereux.

2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
➔ Non il faut savoir.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
➔ Non on a toujours été roche ça n'a pas été un problème.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non ? Comment Pourquoi ?  
➔ Non

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ici
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→médecin traitant

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→oui dès l'annonce
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→dès le début

### **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→médecins, infirmières, diététicienne

### **1-4- La durée**

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→depuis lundi tous les jours
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→2 à 3 heures environ, c'est assez

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→table ronde

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→par brochure peut-être

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→oui

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→les médecins et les infirmières

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→on a répondu à mes questions

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

J'ai posé toutes les questions



**SUJET 13D**

**Homme - 29 ans**

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Il y a 3 - 4 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Non pas maintenant parce que là c'est une remise à niveau, mais je comprends mieux, dès le départ on m'avait très bien expliqué les choses, c'est la 3<sup>ème</sup> fois que je viens.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Complètement oui, mais dans l'absolu on ne peut toujours tout prévoir, il y a toujours des paramètres qu'on ne peut pas maîtriser, même le médecin.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

Oui.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Oui complètement, mon diabète c'est moi qui le contrôle donc là où je suis pas content quand on a l'impression que quelque chose nous échappe ; quand j'ai trop mangé, j'aime bien contrôler les choses.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, je l'ai toujours considéré comme une contrainte, c'est pas un handicap majeur, s'il y a une maladie à choisir, le diabète c'est bien, je me dis que j'ai eu beaucoup de chance d'avoir le diabète.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ J'ai jamais été inquiet, parce que j'ai eu la chance d'avoir rapidement les connaissances et ici on très très bien pris en charge.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non c'est plus valable pour les cancéreux.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Non, avant mère s'occupait bien de moi, et maintenant quand je vais manger chez elle, elle fait toujours attention, comme toutes les mamans.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Non je sais que je suis malade, que je ne fais assez d'exercice mais je ne pense pas que j'ai un corps malade.

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ici

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→près de chez moi

### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→oui

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→dès le début

### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→en groupe

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→les médecins et les infirmières, oui les plus qualifiés

### **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→la semaine

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→3 heures, c'est suffisant

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ la table ronde

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ tous

## **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ non

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Les connaissances sur le diabète

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ aucun, on a tout abordé

## **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

→ on a répondu à mes questions

**SUJET 14D**

Homme - 25 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Il y a 7 ans

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?  
→Oui largement.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?  
→Plutôt bien mais je me suis renseigné avant, je suis scientifique à la base, j'ai fait des recherches, je suis aide-soignant donc, ça m'a appris de choses en plus sur les mises au point.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→Avant la semaine non, après la semaine on verra parce qu'on a les bases mais il faut voir si ça va bien marcher, et il y a toujours des circonstances secondaires.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui par rapport à l'hyperglycémie »émie.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?  
→Oui pour être plus efficace.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui normalement c'est bon.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→J'espère parce que j'ai une personnalité assez complexe et je ne sais pas où je serai dans 10 jours ; non je ne me fais pas confiance.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui certains détails au niveau des gènes et tout ça ; je pensais que c'était génétique et puis...

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ J'ai jamais été inquiet, c'est mon côté désinhibé.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Ils ne collaborent plus trop du fait que j'ai passé la trentaine.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Je sens que mon corps est malade mais ça a toujours été jusqu'à ce qu' »on me greffe un pancréas ou mon propre pancréas

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→i

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→oui

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→médecin

### 1-2- Le moment

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→oui

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→tout de suite

### 1-3- Les intervenants

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→en groupe

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→les infirmiers et le smédecins

### 1-4- La durée

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→chaque jour de la semaine

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→3 heures, c'est assez

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ en table ronde

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→

### **2 – FOND**

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ oui pas après

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ non, pas évalué

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ non

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ tout a été abordé

### **III – Question supplémentaire**

*Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*

Je ne vois pas

→



**SUJET 15D**

Homme - 68 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

C'est la 1<sup>ère</sup> fois -depuis une trentaine d'années

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?  
→Oui.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui, c'est bien expliqué.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui, parce que j'ai appris des choses.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?  
→Oui ; par exemple j'ai fait une hypoglycémie et je suis allé me coucher ;  
je sais maintenant que c'est une chose qu'il ne faut jamais faire.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→Ça je le savais déjà.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par  
rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→Non, j'ai jamais eu peur de la maladie ; c'est une maladie comme une  
autre.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→Ah si je préfère savoir.

### *2-3- Du rapport à la famille*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→Non, ma femme prépare toujours à manger, mais je vais faire maintenant te je vais lui dire qu'elle regarde si c'est bien ou pas.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→Non je ne pense pas ; je sens l'hypoglycémie avec la transpiration.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

**1-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→à l'hôpital

**1-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→oui

**1-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ça dépend, près de mon domicile, je suis suivi par mon médecin

### **1-2- Le moment**

**1-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→dès l'annonce de la maladie

**1-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ dès le début

### **1-3- Les intervenants**

**1-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ en groupe

**1-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ le médecin et l'infirmière et la diététicienne ; ils sont qualifiés

### **1-4- La durée**

**1-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ depuis lundi tous les jours

**1-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ 2 à 3 heures

### **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ en groupe

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ tout est possible

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ oui

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ doit évaluer les connaissances sur le diabète

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ oui

- 2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique?  
(Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles;  
réponses ouvertes)  
→ aucun on a vu tous les sujets

### **III – Question supplémentaire**

- Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?*  
→ aucune, j'ai eu la réponse à mes questions

**SUJET 1A**

**Hôpital Ambroise Paré-AP-HP- Service du Dr J.E. BIDAT**

---

Pour les entretiens n°1 et n°2, le docteur Bidat nous a demandé d'assister auparavant à la consultation, en présence également de Mme Rossignol, éducatrice de santé, de façon à comprendre la prise en charge dans son ensemble.

A. Paré AP-HP, Pierre -10ans, le 26/04/2007

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Il y a 6 mois

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ avoir l'occasion d'échanger avec quelqu'un qui connaît le problème. Conseils très précieux notamment sur les acariens, c'est bien que ce soit expliqué oralement. C'est pareil pour le conseil d'un petit livre sur Pierre, pour mieux comprendre, remettre l'enfant au sein d'un groupe, se sentir moins à l'écart. Le médecin a bien expliqué les médicaments ; sauf pour un médicament particulier « Anapen (?) » ; ce sont des comprimés juste à avaler, une fois que le médecin a expliqué ça ne change rien sauf si c'est pour un médicament spécifique dont la manipulation est spécifique.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ On connaît déjà un certain nombre de mots ; Pierre comprend mieux.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui par rapport au quotidien.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui mais à chaque fois on a l'impression de se retrouver devant une situation nouvelle car il y a un médicament à donner en cas de risque vital ; ce médicament n'a pas été encore utilisé et les connaissances changent (stylo). Pierre a eu une crise et je me suis dit que tant qu'il parle je ne fais

pas l'injection. Il n'avait pas tous les symptômes qui m'avaient été décrits donc je n'ai pas donné l'injection. J'ai pris toutes les bonnes habitudes et je ne peux pas savoir quand il faut les changer. J'ai amené Pierre aux urgences car il était de plus en plus gris et faisait un malaise respiratoire

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Maintenant je sais mieux et j'arrive à mieux gérer.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ J'ai besoin de cette piqûre de rappel (ETP) à chaque fois, notamment pour la piqûre.

## **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Pierre a confiance en sa capacité à gérer la maladie. Par exemple il sait gérer son alimentation à la cantine ; il refuse les plats quand il sait qu'il ne doit pas en manger et il sait réagir par rapport à une personne qui ne connaît pas son allergie. Il sait prendre ses médicaments notamment la Ventoline ; pour les traitements il a encore besoin d'aide. Pierre a une moindre angoisse par rapport aux crises car il sait ce que c'est.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Maintenant, on n'a plus peur car je sais qu'on a les médicaments pour.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Oui.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Oui, sur l'allergie et l'asthme.

## **2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage**

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ la collaboration a changé dans la famille. Quand on ne sait pas ce qu'il y a papa ou maman goûtent et après ils analysent ; si ils voient des noisettes ou quelque chose comme ça, ils me disent non, sinon oui, si ils savent pas non. Par moment c'est mon grand-frère qui gère quand il est tout seul avec les enfants, quand quelque chose pique la gorge c'est lui qui donne les médicaments

→ Maman : la fratrie est très au courant grâce aux explications claires et à la solidarité. La famille a globalement un régime car on ne s'amuse pas à manger ce que lui ne peut pas manger.

## *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

➔ Je sais dire les signes annonciateurs.

## **1 -FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1 - Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ Maman : ici à l'hôpital.

1-1-2 - Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui, on ne se voit pas prendre un rendez-vous ailleurs, mais ce n'est pas une super salle, on pourrait être dans des locaux plus spacieux. 2 fois par an au minimum

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Pas une super salle, pourrait être dans des locaux plus spacieux, mais en même temps que la consultation avec l'allergologue, c'est le plus adapté car on n'aurait pas assez d'énergie pour reprendre une consultation en éducation thérapeutique. Ici c'est le même dynamisme dans la continuité. Ça gagnerait cependant en crédibilité d'avoir un vrai lieu.

### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Dès l'annonce de la maladie. C'est évident en fonction des causes et parce que ça entraîne tout un mode de vie différent. Donc c'est indispensable

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Dès l'annonce de la maladie.

### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ La mère : seulement Pierre et moi avec l'éducatrice.

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ C'est l'orthophoniste.

### **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Environ une dizaine.



- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ Un quart d'heure c'est suffisant pour l'orthophoniste. Il ne faut pas lui proposer à chaque fois s'il n'y a rien de nouveaux ou alors juste un geste à revoir comme l'injection d'Anapen.

### 1-5- Les méthodes

- 1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→ Non, pas d'impact. L'intérêt ici c'est de discuter sur ce que B.R. a entendu avec d'autres patients. Les témoignages transmis sur les autres parents permettent de relativiser les choses, parfois.

→ C'est le mieux ; j'aurais l'impression de perdre mon temps avec d'autres familles et des ré-explications. La meilleure méthode est de faire faire, notamment avec la petite maison où on relève tout ce qui n'est pas bon par rapport aux acariens.

- 1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→ Oui, mais surtout sur l'accueil des hôpitaux.

→ Les autres moyens n'ont pas d'impact ; l'intérêt ici c'est de discuter sur ce que Bénédicte a entendu sur les autres parents, les témoignages transmis sur les autres, ça permet de relativiser les choses parfois.

## 2 – FOND

- 2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→ Pour Pierre, le Dr. Bidat crée des scénarios, propose des situations par rapport à une crise. Ça c'est banalisé plusieurs fois mais on arrive à gérer maintenant oralement.

→ Oui mais c'est une question de temps ; j'aurais surtout parlé de l'accueil dans les hôpitaux.

- 2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→ Mise en situation « Vous allez au Macdo que prenez vous ? »

→ Pour Pierre c'est le Dr Bidat qui évalue, pour les gestes c'est Bénédicte.

→ On devrait créer quelques scénarios, c'est à dire proposer des situations et dire « vous feriez quoi ? ». Par rapport à une crise ça c'est banalisé parce qu'il y en a eu plusieurs fois et on arrive à gérer maintenant, même oralement

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? Quelque chose à faire au niveau relationnel, annoncer clairement mieux disposer à recevoir l'ETP. (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ En fonction de la pathologie, avoir des explications sur le matériel, savoir ce qui se passe dans l'année avec les acariens ; on ne l'a pas su tout de suite pour les saisons avec les recrudescences des acariens. Et des mises en situation comme « vous allez au Mc Do que prenez-vous ? » On n'est pas encore prêts à voyager à l'étranger avec Pierre, on s'est mis une barrière, mais à une époque on ne pouvait même pas aller chez des amis

2-5- Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→ Faire comprendre aux parents que ce n'est pas anormal.

→ Ca modèle la famille c'est à dire que toute la famille s'adapte. On pourrait proposer des pistes pour être aidés car ça a un impact sur la vie. « **Est-ce que vous auriez besoin d'un endroit pour parler de tout ça ?** » Faire comprendre aux parents que ce n'est pas anormal.

**SUJET 2A**

**Hôpital Ambroise Paré-AP-HP- Service du Dr J.E. BIDAT**

---

Hôpital A. Paré-AP-HP, service pédiatrie-maladies allergiques et respiratoires, Gwendoline  
12 ans + parents et petit-frère - le 26/04/07

**Gwendoline - 12 ans et ses parents (+ petit frère) - le 26 avril 2007**

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Le 12 octobre 2006, pédiatrie maladie allergique.  
le 12 octobre 2006 / 6 ans de suivi

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Fille : oui, parce qu'ils expliquent bien.

→ Maman : oui, parce qu'ils expliquent bien

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Fille : à part « asthmatique » sinon je connais les noms des médicaments.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Mère : oui, parce que maintenant je sais comment il faut faire quand elle est essoufflée, ou quand elle est malade.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Fille : ça dépend ; quand c'est assez fort je prends de la Ventoline et en plus je vais voir ma maman et je lui dis que je vais prendre du Solupred. Ma mère est d'accord.

→ (Gwendoline) ça dépend ; si c'est assez fort, je prends de la Ventoline et si c'est plus important je vais voir maman et je lui dis donc je prends du Solupred ; je sais reconnaître les signes maintenant.

→ Mère : elle sait reconnaître les signes maintenant. Au début c'est du bourrage de crâne, on ne sait pas trop. On finit par retenir la chose et comment faire en cas de crise. Notre tableau, avec elle, me sert pour le peak-flow, cela permet de se sentir moins affolée quand ça arrive.

→ (Maman) au début c'est du bourrage de crâne, on ne sait pas trop, puis on finit par retenir la chose et comment faire en cas de crise ; notamment le tableau avec toutes les différentes mesures pour le Peak-Flow, ça permet de se sentir moins affolée quand ça arrive

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Mère et fille : oui.

→ Oui grâce à l'éducation

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Mère : pour les gestes techniques, de la Ventoline oui parfois dans la nuit, elle ne vient plus me voir et prend elle-même sa Ventoline.

→ Fille : je suis trop forte maintenant. Au départ, facile avec le « clacabo »... plus aisé avec la Ventoline et Seritide aussi à savoir prendre. Le peak flow apprentissage au fur et à mesure. C'est facile on souffle dedans si inférieur à la mesure donnée je le dis à maman et je prends de la Ventoline.

→ Gwendoline : pour la Ventoline parfois dans la nuit, je ne vais plus voir ma mère et je la prends moi-même ; je suis trop forte maintenant ! Au départ c'était facile avec le « Clacabo » mais maintenant c'est plus aisé avec la Ventoline et le Cérétide aussi à savoir prendre. Le peak-flow ça a été un apprentissage au fur et à mesure ; c'est facile, on souffle dedans, si c'est inférieur à la mesure donnée je vais voir maman et je prends de la Ventoline.

## **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi?

→ Qui : Confiance en elle pour gestes de la maladie, maîtrise les gestes et quand elle ne se sent pas capable le dit à sa mère, sinon en sport c'est le professeur, sinon ça dépend avec qui elle est. N'invoque plus la maladie comme excuse.

→ Gwendoline : j'ai confiance en moi pour la gestion de la maladie (la maman précise qu'elle ne l'invoque plus comme excuse), et pour la maîtrise des gestes. Quand je ne me sens pas capable, je le dis à ma mère, sinon en sport je le dis au professeur ; ça dépend avec qui je suis

**2-2-2-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Qui : Au début inquiète, avait peur de la maladie car petite, elle a eu plusieurs graves crises mais maintenant elle sait, moins de visites à l'hôpital, fait...

→ Je vois ma maladie différemment car au début j'avais peur, je pensais que je ne pourrais plus respirer, mais maintenant quand ça arrive, ça ne me fait plus peur

2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Maman au début j'étais inquiète, j'avais peur de la maladie car elle a eu plusieurs crises graves quand elle était petite ; mais maintenant on sait, il y a moins de visites à l'hôpital, on sait gérer

2-2-4- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie ? Oui ? Non ? Pourquoi ?

→ Non

### *2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ **Non ; (maman) je m'en occupe moins au fur et à mesure ; (s'adressant à sa fille) on te laisse plus autonome, on est là au cas où. Au collège toute la classe le sait**

### *2-4- Personnel*

2-4-1- - un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-approprié, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Gwendoline : au début je ne comprenais pas trop ce que c'était mais là ça devient bien.

→ Maman : au début le corps de malade faisait peur car on a cru qu'elle serait appareillée pour respirer. Mais après, avec l'éducation thérapeutique, on est devenu zen car on lui a expliqué que ce n'était pas grave et que ça allait s'arranger

## **1 -FORME**

### **1-1- Le lieu**

**1-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ Chez le Dr Bidat, à l'hôpital.

→ Maman à l'hôpital

**1-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ D'accord pour le lieu.

→ Oui

**1-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ C'est ici qu'il faut le faire.

### **1-2- Le moment**

**1-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Qui : dès l'annonce de la maladie. Au début il n'y avait aucune explication sur la maladie elle faisait des bronchites asthmatiformes, elle a eu un traitement. Puis on a fait le diagnostic d'asthme et rien n'a été expliqué ; le traitement lui a fait du tort car le médicament ouvrait l'appétit donc elle a eu des problèmes. On ne savait pas qu'il ne fallait pas donner de sel avec les corticoïdes ; quand elle avait des crises on était incapable de savoir si elle était jalouse par rapport à son frère ou si c'était une crise parce qu'elle était malade. On a consulté ici à 6 ans sinon ça a débuté à 3 ans (sans rien : sans raison).

→ 1-2 et 1-2-2 : dès l'annonce de la maladie. Au début on n'a eu aucune explication sur la maladie, sur les bronchites asthmatiformes ; on a eu des traitements et après est arrivé le diagnostic d'asthme mais rien n'a été expliqué. Le traitement était lourd car les médicaments ouvraient l'appétit donc ça a posé des problèmes, on ne savait pas qu'il ne fallait pas prendre de sel avec les corticoïdes. Par rapport aux crises, on était incapable de savoir si elles étaient dues à la jalousie par rapport à son frère ou si c'était une véritable crise car elle était malade. La consultation ici a commencé quand elle avait six ans, mais ça a débuté à 3 ans, sans rien

**1-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Dès l'annonce de la maladie.

### **1-3- Les intervenants**

**1-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Qui : En famille.

**1-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...) ? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Qui : Le médecin et l'orthophoniste éducatrice (Bénédicte), ce qui est important c'est que les personnes aient déjà envie d'en parler et qu'ils aient un vocabulaire que parents et enfants puissent comprendre

→ Mme Rossignol la personne qui est ici, c'est bien

#### **1-4- La durée**

**1-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Qui : Tous les 4 mois au début puis tous les 6 mois (10).

→ Tous les mois au début puis tous les 6 mois, environ 10

**1-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ Qui : Une demie heure / trois quart d'heure ; c'est suffisant car au dessus il y a une saturation et ça n'imprime plus en dessous ça serait un peu bâclé

→ ½ h - ¾ d'h ; ½ h c'est suffisant car au-dessus il y a saturation, on n'imprime plus ; en dessous c'est un peu bâclé. Le problème c'est le trajet. On aimerait un centre plus près de chez nous car c'est galère. Ce qui est important c'est que la personne ait déjà envie d'en parler et le vocabulaire à faire comprendre aux parents et aux enfants. Ici c'est bien expliqué

#### **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Qui : Avoir un ensemble, le plus parlant sont les schémas les tableaux les supports papiers.

→ Avoir l'ensemble ; le plus parlant c'est les schémas, les supports papiers, les tableaux par rapport aux crises

**1-5-2 -** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Qui : Courriers et brochures non car elle ne lit pas, quelques fois la télé si films sur le sujet ; téléphone il faudrait que ça tombe au bon moment.

→ Par courrier non, par brochure non, on ne lit pas. Quelquefois par la télévision quand il y a des films sur le sujet ; pour le téléphone, il faudrait que ça tombe au bon moment

## **2 - FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Maman : Peut être oui pourquoi pas.

- 2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?
- ➔ Qui : Le docteur et l'orthophoniste évaluent. On devrait évaluer son autonomie et L'envie de venir ici.
  - ➔ C'est le docteur qui évalue et aussi l'orthophoniste. On pourrait être évalué sur son autonomie, sur l'envie de venir ici - par exemple Gwendoline n'avait pas envie aujourd'hui car elle n'a pas fait d'effort sur son poids
- 2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?
- ➔ Qui : Non.
- 2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes).
- ➔ Qui : Tous les sujets ont été abordé et les réponses reçues.
  - ➔ Tous les sujets ont été abordés et toutes les réponses ont été données.
- 2-5- Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?
- ➔ Qui : On a répondu à toutes mes questions.
  - ➔ Gwendoline je ne sais pas, peut-être par exemple expliquer à quelqu'un comment faire, mais je sais comment on fait pour moi.



**SUJET 3A**

Paul 12 ans et sa mère - le 10 mai 2007

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Aujourd'hui

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Paul oui, les deux ; il faut que je prenne mes médicaments pour mieux gérer ma maladie et comme ça, ça ira mieux et on sera mieux.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Ca non, je savais déjà un peu

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui ; comment il fallait respirer et comment prendre le traitement et quand il y a des crises aussi ; (la maman) le souffle aussi avec l'utilisation du spray, par les séances d'orthophonie qui l'ont aidé à gérer le traitement par rapport aux grosses crises, aux petites crises, aux sarcogènes et il a appris l'éducation avec le Dr Bidat

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ C'est grâce à l'apprentissage du traitement avant, pendant et après les crises ; et après en diminuant les doses, c'est apprendre à gérer le traitement pour diminuer la crise

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ La maman : c'est d'abord les parents mais en grandissant on lui apprend à gérer seul

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui

## 2-2- Du rapport personnel à la maladie

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Oui, j'ai confiance en moi, même pour la survenue des crises.

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Ben je sais que ça peut faire des dégâts, mais je pensais ça déjà avant donc c'est pareil.

2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ a m'a rendu moins inquiet, parce que comme on dit... c'est les médicaments

2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non

## 2-3- *Du rapport à la famille et à l'entourage*

2-3-1- une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Euh, ça n'a pas changé parce que quelquefois je ne sais plus comment on fait.

## 2-4- *Personnel*

2-4-1- un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ .....

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?



1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?



1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)



### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)



1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?



### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?



1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?



### **1-4- La durée**

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?



1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?



### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?  
→

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?  
→

## 2 – FOND

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?  
→

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?  
→

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?  
→

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)  
→

2-5- Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?  
→

**SUJET 4A**

11 ans et son père - le 10 mai 2007

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Il y a six mois

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?  
→Oui.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?  
→Un peu quand même, c'est à force d'en parler.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→Maintenant je sais mieux comment on peut les prendre, avant je comprenais pas mieux.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui, je sais mieux gérer ; (le papa) oui, on l'aide quand même parce que je sais ce qui se passe exactement par rapport à ce qu'on a appris ici.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?  
→ Oui.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→Ben oui, je me suis toujours fait confiance avec ou sans maladie, il vaut mieux parce que sinon je risque avoir des problèmes par exemple au collège, enfin pas le collège mais dans mon travail.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ C'est pareil.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ C'est pareil, ça n'a rien changé.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non, je veux savoir comme ça après.

### *2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Ils sont toujours là pour m'aider, par exemple quand on est malade ça change, c'est nouveau, et après je ne sais pas comment gérer.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Pareil, non je ne sais pas quand une crise va arriver

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui, ici c'est bien mais ce serait mieux un hôpital plus près de chez nous.  
→ Le papa : Oh, ici c'est pas loin ! Des fois on va chez le généraliste.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Ici.

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Le papa : oui, il faut le faire tout de suite pour voir si jamais il y a un problème.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Le papa : .....

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Seuls avec le médecin.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Le père : non, c'est juste le médecin.  
→ L'enfant : à l'école c'est l'infirmière scolaire.

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Neuf.
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiseriez-vous?  
→ 20 minutes ; oui c'est suffisant, ça va.

## **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Comme ça, ça me convient.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Non, c'est bien comme ça.

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ J'aimerais bien mais ce serait compliqué.

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ On évalue le souffle et comment utiliser le peak-flow, et aussi l'alimentation, si j'ai eu des problèmes ou pas.

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non.

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non, tout va bien.

**2-5-** Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→ L'enfant : non.

→ Le papa : avant par rapport à ses médicaments la prise de poids et la cortisone parce qu'il ne mangeait pas beaucoup et il grossissait et on comprenait pas.



**SUJET 5A**

Garçon 12 ans et son père - le 10 mai 2007

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Il y a six mois

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?  
→Oui.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?  
→Un peu, à force d'en parler je comprends mieux.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui, c'est mieux comment il faut faire.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→L'enfant : Oui je sais mieux gérer.  
→Le père « on l'aide quand même ». On sait grâce à l'éducation.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?  
→Oui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui je sais les faire.

2-2-1 - La confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à  
la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→ Ben oui, j'ai confiance en moi, mais c'est grâce à moi parce que je me suis toujours fait confiance avec ou sans maladie ; il vaut mieux sinon je risque d'avoir des problèmes par rapport au collègue (absences).

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Pareil.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Pareil, ça n'a rien changé.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Euh non, je veux tout savoir.

### *2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Mes parents continuent de m'aider comme avant.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ C'est pareil ; je ne reconnais pas les signes d'une crise.

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ Qu'à l'hôpital.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Ici c'est bien mais j'aimerais aller plus près de chez moi ; mais des fois on va chez le généraliste.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Ici ou chez mon médecin.

### **1-2- Le moment**

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui, tout de suite pour voir si il ya des problèmes.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation?  
Pourquoi?  
→ Tout de suite.

### **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Tout seul.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Ici le médecin et l'orthophoniste. A l'école l'ide scolaire.

### **1-4- La durée**

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ 5 ans, 2 par an. Au total 9 environ.
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ 20 minutes, c'est suffisant.

### **1-5- Les méthodes**

1-5-1- Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→Entretien.

1-5-2- Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→Non, l'essentiel c'est ici.

## 2 – FOND

2-1- Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→J'aimerais bien mais ce serait compliqué.

2-2- Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→Le souffle, les gestes, les connaissances des médicaments, s'il y a des problèmes ou pas.

2-3- A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→Oui.

2-4- Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→Garçon : non tout va bien.

2-5- Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→Garçon : Non

→Le Père : surtout quand il était petit la prise de poids avec la cortisone, on m'avait dit que c'était du à ça mais moi je ne le croyais pas et je suis toujours septique, il y a autre chose.

**SUJET 6A**

**Yannis- 6 ans et ses parents - le 26 avril 2007**

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Aujourd'hui, sinon avant en mai.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ La maladie, je la connaissais parce que je suis asthmatique ; mais c'est différent parce que ça concerne mon fils alors on gérait pas les choses de la même manière, Madame Rossignol nous a beaucoup accompagnés et bien orientés par rapport à la maladie et montré les choses, c'est pas automatique.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui, je suis infirmière ; pour notre fils on lui dit les choses avec des noms simples ; il progresse dans la connaissance.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Quand il est mal, ça se voit sur son comportement, il va dire je ne suis pas bien mais pour gérer c'est encore nous.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Yannis a appris à reconnaître des signes par exemple quand il sent qu'il va vomir il directement aux toilettes.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→ C'est acquis.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Il connaît les appareils mais il a encore besoin de nous pour les gérer seul et on ne lui donne pas les médicaments tout seul, nous les préparons.

## **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi

→ Maintenant oui, parce que même si je suis infirmière, je suis maman avant tout et le docteur Bidat nous a redonné confiance en nous.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

Je dramatise moins et quand il est en détresse je le sais donc je fais tout pour que ça fonctionne...

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→ Une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

Oh oui, je relativise.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→ Non.

## *2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?

→ Mes parents continuent de m'aider comme avant.

## *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?

→ Oui, lui les ressent mais nous aussi.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui parce que j'ai confiance.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ Ici.

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Je pense que moi avec les mamans si vous connaissez le Dr Bidat on savait qu'il était asthmatique donc ça a été une demande spontanée donc tout de suite.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ A l'annonce du diagnostic.

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Seul, c'est mieux car confidentialité, mais à plusieurs ça peut aussi aider des mamans.
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Ici le Dr Bidat et Bénédicte Rossignol ; oui ils sont très bien, très à l'écoute et très ouverts.

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Depuis 4 ans depuis qu'il a 2 ans/2 ans . Environ 8 séances.
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ Environ 20 minutes ; après avec B. Rossignol 15 à 20 min ; c'est suffisant.

### **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Les brochures on ne les lirait pas, plus on donne d'information par écrit moins on les lit.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Il faut garder le côté relationnel.

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation ?

→ Oui, si ça peut aider les gens.

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Euh... la compréhension parce qu'il y a des gens d'origine diverses et d'autres cultures et on n'a pas forcément un traducteur à chaque fois.

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non mais je le suis.

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non le Dr Bidat est très à l'écoute, Mme Rossignol aussi, c'est des gens très ouverts.

**2-5-** Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→ Je vois pas.

→ Le Père : surtout quand il était petit la prise de poids avec la cortisone, on m'avait dit que c'était du à ça mais moi je ne le croyais pas et je suis toujours septique, il y a autre chose.



**SUJET 7A**

**Paul -10 ans et sa mère - le 26 avril 2007**

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Depuis l'âge de 10 mois, 2 fois par an ; là il a dix ans - il y a 6 mois.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

**2-1- De la connaissance de la maladie**

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Ah oui, oui, oui ; et moi un peu mieux.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui tout à fait.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. :  
crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→ Il y a très peu « d'accidents » parce que maintenant c'est bien équilibré  
donc j'espère qu'on pourra y faire face.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?

→ Oui j'espère, je crois qu'on en est capable.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→ Oui je maîtrise bien maintenant, la Ventoline je fais tout seul.

**2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→Oui maintenant, grâce à l'éducation et aux traitements quelques soient les circonstances.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui c'est plus facile. Je me sens responsable quand ça va mieux mais pas quand ça va pas bien, pas encore non sauf si je sais qu'il y a une nouvelle allergie alimentaire qui apparaisse je ne me sens plus responsable.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui ; moi aussi.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→Non.

### *2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→Oui, quand je voyais des petits enfants avant je donnais quelque chose à manger des petits gâteaux et maintenant je demande toujours à l'adulte responsable si je peux lui donner, je ne veux pas donner n'importe quoi.

### *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→Des fois oui et des fois non ; je suis plus attentive quand on va manger quelque part une fois il a fait une crise d'asthme alors quand on va au restaurant j'ai un regard différent sur son assiette à lui alors que les autres non, les quatre n'ont jamais rien eu.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

- 1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.
- 1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ Oui.
- 1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ À l'hôpital, chez le médecin référent.

### 1-2- Le moment

- 1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Non, les allergies sont venues après ; au début il y a eu beaucoup beaucoup d'information alors c'est parfois difficile à gérer et tous les 6 mois ça permet d'assimiler.
- 1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ Revenir tous les six mois me paraît bien pour permettre de comprendre.

### 1-3- Les intervenants

- 1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Seul..
- 1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Le médecin et Madame Rossignol ; oui c'est bien.

### 1-4- La durée

- 1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ Environ une vingtaine.
- 1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?  
→ La consultation ¼ d'heure en moyenne, avec Bénédicte c'est variable et je ne la vois pas à chaque fois.

## **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Les entretiens m'ont toujours paru adaptés.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Quand j'en ai eu besoin je me suis informée.

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation?

→ Oui, pourquoi pas.

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Le docteur Bidat et Bénédicte Rossignol, mais elle je ne la vois pas tout le temps ; Savoir si on connaît bien les protocoles, comment utiliser et quand utiliser les produits et le matériel.

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ On ne me l'a pas demandé comme ça, on m'a demandé à chaque si j'avais des questions.

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Il avait beaucoup d'allergies alimentaires et j'aurais voulu savoir comment ça se faisait, comment ça se constituait et ça je l'ai trouvé sur internet auprès d'une association. Pour les gestes c'est très important ; pour pouvoir les faire en cas d'urgence il faut les faire calmement avant..

**2-5-** Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→ Oh la la, je sais pas ; Paul : non ça va, il y a des choses que je ne connais pas encore et que je n'ai pas envie de savoir maintenant.

**SUJET 8A**

Garçon 12 ans et sa mère - 10 mai 2007

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Aujourd'hui le 10 mai

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

2-1-1- une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?  
→Oui je comprends mieux pour mieux gérer et quand ça ira mieux on sera mieux.

2-1-2- du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?  
→Non je savais déjà un peu.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?  
→Comment fallait respirer, prendre le traitement ; apprendre à gérer le souffle aussi le souffle aussi, l'orthophoniste et les grosses crises, les petites crises.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→En fait apprendre à gérer les traitements pour pouvoir gérer la crise, les éléments pathogènes.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?  
→Oui, les petites crises, les grandes crises, avant, après ; avant c'était les parents maintenant c'est lui.

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→Oui.

## **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→ Oui et je fais confiance aussi en mes parents.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Je sais que ça peut faire des dégâts mais je le savais déjà avant c'est pareil..

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui parce que j'ai plus de connaissances et j'ai plus de confiance.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.

## *2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage*

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Ça n'a pas changé parce que quelquefois je ne sais plus comment on fait ; la mère : tu oublies donc il y a toujours besoin d'un rappel à l'ordre pour ne pas se laisser aller.

## *2-4- Personnel*

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Je me sens un peu moins malade.

## 1 – FORME

### 1-1- Le lieu

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ Ici à l'hôpital A. Paré.

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Oui.

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Chez le médecin traitant oui pourquoi pas mais je crois que le mieux on pourrait peut-être ici organiser une journée d'éducation comme on fait pour le diabète ou une demi-journée où tout le monde s'exprime si il veut et comme il veut des petits ateliers pour apprendre à faire des gestes et quoi faire en cas d'urgence, chacun dirait ce qu'il a fait, l'orthophoniste, les adultes pour aider.

### 1-2- Le moment

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ Dès l'annonce car il y a des choses indispensables à connaître, mais ça dépend de chacun et de son rythme..

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ Ça dépend des personnes.

### 1-3- Les intervenants

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Seul.

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Le docteur Bidat et Bénédicte. Oui.

### 1-4- La durée

1-4-1- Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Depuis l'âge de 2 ans, 2 fois par an.

1-4-2- Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ 20 minutes, une demie heure ; ça me paraît suffisant.

## **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Entretiens et tables rondes.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ On pourrait le faire par téléphone.

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation?

→ Oui, on pourrait en faire partie parce que je pense qu'il y a des familles qui en ont besoin ; au début ça fait peur, il existe des craintes de mort et tout ça et des parents peuvent pas faire face ; ils ont besoin de groupes de parole et d'éducation.

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Le docteur Bidat ; les traitements la gestion des médicaments, les gestes. Sa sœur faisait du cheval, il n'en faisait pas de cheval et ça le rendait malade ; il évalue la compréhension du traitement, et les techniques, les gestes, s'il prend bien ses médicaments.

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Non ; les séances sont claires.

**2-5-** Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→ Non il n'y en a pas. J'ai des réponses à chaque fois, on est bien pris en charge, les enfants, les parents.



## *SUJET II*

7 ans

### **1. Date de la dernière séance d'ETP :**

.....

### **2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

#### 2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non? Pourquoi?

→ La maladie je la comprends comme on m'a expliqué. Et pour le traitement : au début je suis tombé malade avec les premiers traitements donc il fallait changer au fur et à mesure et on m'expliquait à chaque fois. Et maintenant, on ne peut plus changer les traitements. Et c'est des traitements qui me font maigrir des mains et des jambes et ça me gonfle le ventre. Donc ça me change la silhouette. Et j'ai demandé au docteur si on pouvait changer mais il m'a dit que si on changeait je risquais d'être gravement malade.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ? Oui? Non? Pourquoi?

→ Pour les médicaments le Comsimir et le Viranud qui est en 2, dans un comprimé il y a 2 produits. Oui pour termes médicaux parce que déjà je prends des revues que je lis donc je comprends beaucoup de vocabulaire de la maladie. C'est autant les revues qu'ici, car quand je lis et que je ne comprends pas, je pose la question ici et on me répond. Les revues c'est surtout des AIDES car ils expliquent tout. Une chose que je n'ai jamais compris jusqu'à présent c'est le terme de T4, comment on évalue la diminution de la maladie, même s'ils le disent ici, mais je ne comprends toujours pas.

**2-1-3-** le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→ Je ne suis plus inquiète ; je ne fais que prier pour qu'on trouve le traitement pour guérir tout le monde. Déjà j'ai eu beaucoup de chance d'être ici car comme le Docteur m'avait dit si j'avais été en Afrique je ne serais plus là. Au début j'ai pleuré mais maintenant ça va. Ce que j'ai remarqué et qui est embêtant ça ne part pas vite, à ce niveau il faut être patient.

**2-1-4-** le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui il faut que je prenne mon traitement, il faut pas que je saute, je le prends du 1 au 31.

**2-1-5-** le fait de savoir faire face à des crises ?  
→ Oui.

**2-1-6-** l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.

## **2-2- Du rapport personnel à la maladie**

**2-2-1-** la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi  
→ Tout au début comme je prenais 15 ou 20 comprimés par jour c'est mon mari qui m'encourageait. Mais dès que j'ai changé avec les 2 que j'ai, je le prends facilement donc il n'y a pas de problème. Mon mari sait que je suis mieux suivie que lui.

**2-2-2-** une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui comme je vous ai dit déjà je l'ai accepté et que ça peut arriver à n'importe qui, comme ça pouvait être une autre maladie.

**2-2-3-** une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?  
→ Oui parce que j'ai plus de connaissances et j'ai plus de confiance.

**2-2-4-** l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?  
→ Non.

## **2-3- Du rapport à la famille et à l'entourage**

**2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Ça n'a pas changé parce que quelquefois je ne sais plus comment on fait ; la mère : tu oublies donc il y a toujours besoin d'un rappel à l'ordre pour ne pas se laisser aller.

## **2-4- Personnel**

**2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-appivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Manque d'harmonie et je suis devenue très faible ; il y a certaines choses que je n'arrive plus à faire, même au travail, mais je travaille quand même.

Même des fois pour faire la vaisselle, il y a des moments où je ne peux plus me mettre debout ; je la fais en me reposant mais je me bats pour la faire, même des fois pour prendre le bain c'est fatigant...

## **1 – FORME**

### **1-1- Le lieu**

1-1-1- Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?

→ A l'hôpital.

1-1-2- Le lieu vous a-t-il paru approprié?

→ Il y a des endroits mieux encore, c'est dans les associations.

1-1-3- Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)

→ Les associations.

### **1-2- Le moment**

1-2-1- Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)

→ De la façon dont ça a été avec moi c'était pénible mais tout le temps on me rassurait, chaque fois que je venais, même jusqu'à présent ; parce que le médecin m'a dit que s'il y a la possibilité de m'opérer pour diminuer la graisse, le médecin a dit qu'il le ferait.

1-2-2- Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?

→ C'est tout de suite car on annonce la maladie, on commence à donner le traitement et il faut le prendre. Bien sûr que j'ai pleuré, pleuré, mais j'ai continué comme ils me le disaient. Et au contraire j'avais peur qu'on me dise qu'il y a un échec du traitement parce que c'est lourd, c'est lourd à avaler.

### **1-3- Les intervenants**

1-3-1- Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?

→ Toute seule avec le médecin au début, et aussi les infirmières mais après si la patiente veut.

1-3-2- Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée ? Si non, quel serait l'éducateur idéal?

→ Je sais pas, parce qu'il faut déjà avoir la connaissance de la médecine pour mieux expliquer. Dans l'association ils donnent des conseils pour prendre le traitement, ce qu'il faut manger. Mais avec les médecins et IDE ils ont des

connaissances. Mais dans l'association quand j'étais très soucieuse, l'explication que m'a donné la personne c'était pas mal.

#### **1-4- La durée**

**1-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?

→ Tout au début j'étais dans un protocole, dans un essai, et c'est là que tous les maux ont commencé, la faiblesse, je vomissais tout tout tout, ça m'avait rendu malade, je broyais du noir. J'ai vite arrêté, mon mari m'a ramenée ici et ils ont tout arrêté tout de suite. C'est après qu'on a changé de médicaments et au fur et à mesure qu'on changeait mon corps se transformait. Mais même si je me suis transformée je suis en vie et il faut que je m'accepte comme je suis.

**1-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous? Tout au début 15 à 20 minutes. Il aurait fallu plus. C'est un peu chiant parce que déjà tu arrives et il faut attendre. Et avec le médecin ça dépend des documents que j'amène et si je n'ai rien, il me dit le bilan est bon et il me dit de continuer à prendre le traitement comme je prends. Avec

#### **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ L'IDE dans une salle avec un tableau. Oui c'est bien car moi je ne savais pas comment voyageait le virus.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ Dans « aides » (une revue) ils expliquent beaucoup de choses.

## **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation?

→ Je ne sais pas.

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ Bilan sanguin. Les radios c'était au début. Médecin. Examen clinique et médecin demande comment tu prends ton traitement. Mais moi il ne me pose plus la question.

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Non

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique?  
(Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Quand on me parlait de la maladie, moi tout ce que je posais déjà comme question c'est qu'il y avait d'autres personnes, des gens qui étaient bien et des gens déformés et je voulais savoir pourquoi. Le docteur m'a répondu chacun a son organisme. Il y en a d'autres qui prennent le même traitement que moi et qui n'ont pas ça. Mais il fallait au début qu'ils préviennent de ça et ils ne l'ont pas fait, ils ont juste dit les effets secondaires.

**2-5-** Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→ Je ne sais pas.

**SUJET 2I**

Environ 16 ans

**1. Date de la dernière séance d'ETP :**

Il y a 2 mois.

**2. Que vous a apporté l'ETP au niveau :**

2-1- De la connaissance de la maladie

**2-1-1-** une compréhension de la maladie et de la thérapeutique? Oui? Non?  
Pourquoi?

→ Comprendre mieux c'est un peu difficile ; il y a 16 ans je ne comprenais pas mieux mais après au fur et à mesure ça a évolué lorsque le médecin m'a expliqué ce qui se passait dans mon organisme mais « pourquoi moi ? ». Au départ c'est quand même difficile d'appréhender ce genre de choses qui nous arrivent. Thérapeutique oui car les IDE m'ont pris pour expliquer le traitement, si je voulais ou pouvait arrêter pour le remplacer par l'autre. Récemment il y a un produit qui m'a mal c'est le Cirixivan qui m'a donné du diabète que je n'avais pas en 92. Au cours des saisons j'ai changé 3 protocoles et je suis toujours à des taux constants, je ne descends pas au-dessous de 200 je suis alentour de 900 à 1000 et par rapport aux copies du virus je suis entre 500 et 3000, parfois c'est indétectable, parfois je reviens à 3000, je n'ai aucune explication à ça. Mais c'est intéressant pour nous qui sommes dans les pays développés car il y a la possibilité d'avoir un traitement et des produits corrects et des explications avec les IDE mais imaginez nous dans les pays pauvres, les pays africains il faut traduire et parfois c'est mal traduit et c'est un gros souci pour ces gens-là.

**2-1-2-** du vocabulaire (connaissance des termes médicaux, noms des médicaments) ?  
Oui? Non? Pourquoi?

→ Je peux concevoir que je peux retenir les noms des médicaments mais au point de vue terme c'est tellement approprié que c'est pas facile. Mais je comprends que tel produit est à tel mg et j'ai remarqué que chaque produit et chaque comprimé a un avantage et un inconvénient par exemple le Viramune est efficace mais il donne des bourdonnements. Les médecins font des efforts pour simplifier les mots mais je comprends mieux maintenant. Il faut que la personne soit curieuse, beaucoup lire sur la maladie pour pouvoir la comprendre ; si vous ne faites pas de recherche sur la maladie vous ne la

comprendrez pas et vous souffrirez. Moi dans mon esprit je suis bien, physiquement peut-être moins mais je suis bien, plus j'y pense moins, plus je vis bien.

2-1-3- le fait de savoir gérer la maladie au quotidien? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

2-1-4- le fait de savoir gérer la maladie dans des circonstances particulières (ex. : crises, changements de situation...)? Oui? Non? Pourquoi?

→On est obligé de gérer son corps ; oui par rapport aux repas (diabète). La gestion du VIH consiste à se contenir sur la prise des médicaments, il n'y a pas de gestion particulière ou de crises. Si vous prenez moins ou si vous ratez des jours évidemment le virus se remanifeste, personnellement c'est la seule gestion que je connaisse.

2-1-5- le fait de savoir faire face à des crises ?

→.....

2-1-6- l'acquisition des gestes techniques? Oui? Non? Pourquoi?

→Non pas pour cette pathologie, on fait tout simplement attention car les produits que nous avons on les avale.

## 2-2- Du rapport personnel à la maladie

2-2-1- la confiance en sa capacité à gérer sa maladie, (une moindre angoisse par rapport à la survenue de crises) Oui? Non? Pourquoi?

→Oui sinon je ne vivrais pas bien sûr.

2-2-2- une autre façon de considérer la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui j'avais une grosse inquiétude dès le départ en 93 parce que c'était une maladie qui était significative à travers...on avait peur de l'autre. J'ai eu une appréhension terrible parce que qu'est-ce-qui m'arrive, comment vivrais-je ? Maintenant je considère cette maladie comme autant d'autres, comme les autres maladies qu'on est en train de découvrir, les gens meurent plus des autres maladies que du SIDA, du VIH, j'ai essayé de le prendre comme ça.

2-2-3- une moindre inquiétude vis à vis de la maladie? Oui? Non? Pourquoi?

→Oui.

2-2-4- l'ETP m'a apporté des informations sur la maladie et son évolution que j'aurais préféré ne pas connaître. Oui? Non? Pourquoi?

→Non il faut savoir, il faut connaître sa maladie pour éviter d'autres surprises désagréables.

## 2-3- *Du rapport à la famille et à l'entourage*

- 2-3-1-** une modification de la collaboration de la famille à la prise en charge de votre maladie (ex. : aidant naturel, alimentation idem pour tous, mesures environnementales...)? Oui? Non? Comment Pourquoi ?  
→ Toujours débrouillé tout seul, c'est ma sauce et je la prends moi-même.

#### *2-4- Personnel*

- 2-4-1-** un changement de la « façon » de percevoir votre corps (corps qui devient malade alors qu'il était sain, corps ré-apprivoisé, signaux spécifiques de la maladie...)? Oui ? Non? Comment Pourquoi?  
→ Oui. J'ai apprivoisé mon corps. Il était ce bien ce corps et tout d'un coup un corps étranger entre, ça diminue la vitalité et on se pose des questions est-ce que je résisterai davantage, est-ce que je vais combattre cette maladie. Oui on se pose des questions mais l'essentiel c'est de ne pas baisser les bras. Mais j'ai remarqué une chose, toute personne qui est atteinte de maladie a toujours résisté mais s'il en fait ça chose dans son esprit, le physique prend le coup et il part tout de suite. C'est pour ça que je n'y pense pas, j'ai envie de vivre, adienne que pourra.



## **1-1- Le lieu**

- 1-1-1-** Où s'est déroulée la (ou les séances) d'éducation thérapeutique?  
→ A l'hôpital.
- 1-1-2-** Le lieu vous a-t-il paru approprié?  
→ C'est le cadre idéal parce qu'il y a des professionnels.
- 1-1-3-** Quel lieu vous semblerait le mieux adapté à ce type d'éducation? (hôpital, centre de santé, médecin référent ville, école, domicile...)  
→ OK. Mais des associations aussi qui essaient de donner des informations, mais les animateurs n'ont pas toutes les connaissances par rapport aux professionnels médicaux.

## **1-2- Le moment**

- 1-2-1-** Pensez-vous que l'éducation thérapeutique devrait être proposée dès l'annonce de la maladie ou plus tard? (quantifier en semaines ou en mois)  
→ Oui c'est important.
- 1-2-2-** Quel est pour vous le moment le plus opportun pour recevoir cette éducation? Pourquoi?  
→ C'est le moment le plus important pour qu'il arrive à surpasser sa peur.

## **1-3- Les intervenants**

- 1-3-1-** Avez-vous reçu l'éducation thérapeutique seul, avec le soignant ou en groupe?  
→ Tout seul, c'est pour ça que je disais que l'hôpital était le cadre idéal car il y a la discrétion, c'est toujours individuel.
- 1-3-2-** Quel éducateur a assumé la (les) séance(s) d'éducation (médecin, IDE, A.S., diététicien, kiné ; seul ou plusieurs...)? Pensez-vous que c'était la personne la plus qualifiée? Si non, quel serait l'éducateur idéal?  
→ Médecin et IDE ; surtout les IDE parce qu'il y a une séance à 2, on discute et tout ça. Oui.

## **1-4- La durée**

- 1-4-1-** Combien de séances d'éducation avez-vous suivies?  
→ 2 séances
- 1-4-2-** Combien de temps en moyenne a duré la séance? Est-ce, à votre avis, suffisant? Insuffisant? Pourquoi? Quelle durée préconiserez-vous?

→ 15 à 30 minutes. Oui il faut pas bourrer le crâne à l'autre ; il faut se mettre hors de sa tête. Il est malade déjà donc si vous lui bourrer le crâne, il va se révolter.

### **1-5- Les méthodes**

**1-5-1-** Quelle méthode éducative vous semble le mieux adaptée (exposés, tables rondes, entretiens...)? Pourquoi?

→ Entretiens et plaquettes.

**1-5-2-** Par quels autres moyens souhaiteriez-vous être éduqué (téléphone, courrier électronique, brochure...)?

→ J'aime pas parce qu'avec Internet actuellement la diffusion est tellement large, des écoutes, on est dans le pays des droits de l'hôpital alors la confidentialité. Ils sont en train de monter un fichier ici pour les malades, au départ j'étais opposé mais après discussion avec le docteur, si c'est pour la cause je m'y plie.

### **2 – FOND**

**2-1-** Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du programme ou des séances d'éducation?

→ Non, c'est se découvrir alors qu'on est dans l'intimité, dans le secret ; si vous participez vous vous exposez et les gens vont se poser des questions.

**2-2-** Comment avez vous été évalué (e), par qui ? Qu'a-t-on évalué chez vous ? (que n'a-t-on pas évalué ?) Que devrait-on évaluer chez les patients qui suivent un programme d'ETP ?

→ C'est se découvrir alors qu'on est dans l'intimité, dans le secret ; si vous participez vous vous exposez et les gens vont se poser des questions.

**2-3-** A-t-on évalué votre satisfaction vis à vis du programme d'éducation ?

→ Oui, l'IDE.

**2-4-** Quels sujets auriez-vous aimés aborder au cours des séances d'éducation thérapeutique? (Indicateurs montrant une amélioration en santé; tous les domaines sont possibles; réponses ouvertes)

→ Je pose beaucoup de questions pendant les séances et j'ai des réponses. La personne qui est malade doit être curieuse et aller chercher des informations.

**2-5-** Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?

→ Non, je ne veux pas paraître.

## **ANNEXE II**

## REPONSES PAR MAILS DES PATIENTS GROUPE B

---

### [Répondre](#)

#### **Structure de la discussion:**

 [recherche doctorale](#) **nadia mihoubi-boudraï** 13/01/2007 - 17:53:04

- o  [Re: recherche doctorale](#) **Trachsel Sylvia** 13/01/2007 - 17:53:04

Je pense qu'il serait très important de questionner le patient sur l'intégration du diabète ds sa vie de tout les jours.





Comment se sent-il dans sa relation avec son diabétologue, face à son entourage, la société, la caisse-maladie (sécu) et les différents intervenants.

Pour le diabétologue: comment gère-t-on les frustrations dûes au contrôle des glycémies, la gestion des repas, la maladie chronique.

Pour la diététicienne: comment le patient gère-t-il ses fringales, a-t-il des désirs particuliers dans la gestion de l'apport de nourriture et du choix hors des supers règles des conseils avisés du corps médical.

En bref le diabétique ce n'est ni un contrôle glycémique, ni le diabète. C'est une personne particulière avec des besoins particuliers.

Une diabétique bien suivie et épaulée par le corps médical.

 **Re: sollicitation pour une thèse de doctorat** écrit par [soso](#) le 12/01/2007 à 20:04:05   

Ma question serai la suivante comment peut on etre sur que le pancréas ne fonctionne plus a 100 pour 100

### [Répondre](#)

---

14/01/07

> Bonjour,

Bonsoir Nadia,

J'avoue être particulièrement attentif à votre demande pour la simple raison que dans un autre

domaine, j'ai moi-aussi eu besoin de questionner de nombreuses personnes concernées par une maladie rare/grave/chronique. C'était pour ma thèse en 2003:

<http://www.medicalistes.org/these/>

> "Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

Question pertinente :) et je pense que vos destinataires seront sensibles au fait qu'on leur pose cette question en particulier.

> Serait-il possible que je puisse diffuser cette question auprès des > différentes associations ou patients et/ou de m'indiquer comment faire ?

Je ne puis malheureusement pas répondre au nom de tous nos hébergés, qu'ils soient gestionnaires d'une liste de discussion ou d'un site web sur le sujet d'une maladie rare/grave/chronique.

En ce qui me concerne (je gère ou co-gère un certain nombre de listes), il n'y a pas de problème à ce que vous vous abonniez et postiez votre question.

Par contre, les gestionnaires de nombreuses listes sur Médicalistes ont une position un peu différente vis à vis des "questionnaires extérieurs".

En bref, il me semble que le plus judicieux est de contacter un par un les gestionnaires de listes et de leur poser la question. Certains vous répondront peut-être 'non', d'autres 'oui' et certains vous proposeront peut-être même de relayer eux-mêmes votre question sur leur liste.

L'adresse email des gestionnaires de listes est ainsi constituée:

nomdelaliste-request@medicalistes.org

Il faut donc remplacer 'nomdelaliste' par le nom de chaque liste. La liste des listes est disponible ici:

<http://www.medicalistes.org/www/lists/>

Je suis conscient qu'il s'agit d'un travail fastidieux, mais bon, c'est la solution la plus netiquettement correcte. Et puis, qui a dit qu'un travail de thèse était facile, simple et rapide ?

En ce qui concerne nos sites hébergés, vous en avez la liste ici:

<http://www.medicalistes.org/heberges.php> Libre à vous de les contacter et de leur demander de relayer votre question.

J'espère avoir répondu le mieux possible à votre demande. Nous serons, le jour venu, heureux de recevoir des nouvelles de votre travail et notamment ses conclusions. Nous pourrons même, si le coeur vous en dit, publier votre thèse ici:

<http://www.medicalistes.org/spip/rubrique14.html>

Bon courage pour votre travail et bonne année 2007.

Cordialement,

--

pour Médicalistes,

Cyril QUEMERAS (président)  
staff-medic@medicalistes.org

<http://www.medicalistes.org>  
Listes de discussion "santé"  
Hébergement associatif de sites web

---

14/01/07

Madame,

Cyril Quémeras , webmaster de [medicalistes.org](http://medicalistes.org), nous a communiqué votre courrier.

Votre question était énoncée comme suit :

"Il s'agit en fait de demander aux patients ce que eux auraient souhaité vis à vis de cette éducation thérapeutique, en vue de comprendre leurs attentes pour une qualité de vie en leur posant cette question : "Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?" "

Habilitée à représenter toutes les personnes atteintes de maladie de Parkinson en France, ma réponse est simple:

Nous travaillons avec acharnement pour mettre en place une éducation thérapeutique dans le cadre de notre maladie, où elle n'avait jusqu'ici jamais été conçue.

Aussi, pas de réponse directe à votre question car, pour nous, en prospectif, une éducation thérapeutique dont nous avons défendu la nécessité absolue et dont nous aurons forgé tous les contours.

Cependant, je vais poser votre question sur Coeruleus, la messagerie que j'administre sur [Medicalistes.org](http://Medicalistes.org)

A votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Avec toute ma considération et mes plus vifs encouragements ,

Anne Frobert,

Présidente de Mediapark

1. Auteur d'un plan de santé publique pour la Maladie de Parkinson proposé au Ministère de la Santé et dont les suggestions ont été adoptées

- à être annoncé intégré au plan de santé pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques-

2. Membre du groupe de travail sur le livret-médecin maladie de Parkinson -ALD 16 à la Haute Autorité de Santé (et pressentie pour le futur livret-patient)

3. 49 ans, malade moi-même, diagnostiquée à 41 ans, mère de trois enfants (20, 18 et 16 ans) et les ayant eu à ma seule charge depuis fin 2000

4. Médecin spécialiste (chirurgie gynécologique et obstétrique), arrêt définitif de travail en 1999, actuellement en invalidité définitive et Cotorep > 80% ( passage au statut « avec tierce personne » en cours...)

5. et bientôt morte de fatigue.. ;- ) .....

NOTA BENE : Courage pour vous, votre sujet n'est pas facile du fait de son énoncé....

-----Message d'origine-----

De : Cyril Quémeras [<mailto:cquemeras@medicalistes.org>]

Envoyé : samedi, janvier 13, 2007 21:49

À : [gestliste@medicalistes.org](mailto:gestliste@medicalistes.org)

Objet : [GestListe] Fwd: sollicitation pour recherche doctorale

Salut à tous :-)

Pour information, voici un mail que nous (staff de Médicalistes) avons reçue récemment.

Je vous mets également en Cc de ma réponse.

Amitiés et rebonnannée,

Cyril.

From: "Nadia Mihoubi" <>

To: <staff-medic@medicalistes.org>  
Date: Sat, 13 Jan 2007 11:40:12 +0100  
Subject: [Staff-Médic] sollicitation pour recherche doctorale  
Bonjour,

Dans le cadre de ma thèse de Doctorat en Sciences de l'Éducation, j'effectue une recherche ayant pour thème l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique des patients souffrant

de maladies chroniques, l'objectif étant, à terme, d'essayer de proposer un modèle d'évaluation systémique. Cette recherche doctorale entrant maintenant dans une phase appliquée, je me permets de vous solliciter. En effet, je souhaiterais pouvoir poser une question (et une seule), par le biais d'associations de patients et/ou de forums de discussion, à des personnes atteintes de pathologies chroniques et ayant eu ou suivi, à un moment ou à un autre, une éducation thérapeutique (quel que soit l'éducateur de santé et le modèle d'éducation : médecin, infirmière, diététicien, psychologue... par entretiens, séances...). Il s'agit en fait de demander aux patients ce que eux auraient souhaité vis à vis de cette éducation thérapeutique, en vue de comprendre leurs attentes pour une qualité de vie en leur posant cette question :

"Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

A terme, cela devrait me permettre d'élaborer un outil d'évaluation systémique de l'éducation

thérapeutique des patients chroniques. Serait-il possible que je puisse diffuser cette question auprès des différentes associations ou patients et/ou de m'indiquer comment faire?

M. le Professeur J.F. d'IVERNOIS, directeur de ma thèse, a bien évidemment validé ce protocole avant toute possibilité de demande.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer l'expression de ma considération la meilleure.

N. MIHOUBI

Cyril QUEMERAS

cquemeras@medicalistes.org

Je soutiens Médicalistes: <http://www.medicalistes.org/aider.php>

Aide: <http://www.medicalistes.org/aide/>

Envoyer un message: [gestliste@medicalistes.org](mailto:gestliste@medicalistes.org)

Archives: <http://www.medicalistes.org/wws/arc/gestliste>

---

14/01/07

Bonjour Nadia,

Je suis Giselle (gestionnaire des listes Cancer-Familles et Cancer-deuil-soutien). Je suis très sensible à votre demande et je me propose de poster votre message (avec seulement votre prénom) sur mes listes et de faire le relais.

Je ne suis pas certaine que le sujet cible bcp de personnes mais essayer ne coûte rien et nous pouvons toujours, par le bouche à oreilles avoir des témoignages.

En 2003 nous avons accueilli sur notre liste, Cancer-Familles, celui qui allait créer les Médicalistes, le Dr.Cyril Quemeras.

Aussi est-ce encore un plaisir de pouvoir aider une jeune étudiante motivée.

Je vous souhaite une très bonne année 2007, une très bonne continuation pour votre thèse, réussite et bonheur.

Je vous tiens au courant des réactions et vous passerai bien sûr les témoignages reçus.

Très cordialement

Giselle (gestionnaire des listes Cancer-Familles et Cancer-Deuil-Soutien, co-gestionnaire de la liste droits sociaux & santé)

---

De : anefrobert [mailto:anefrobert@wanadoo.fr]

Envoyé : dimanche, janvier 14, 2007 13:37

À : 'gestliste@medicalistes.org'

Cc : 'nadiamihoubi@free.fr'

Objet : sollicitation pour recherche doctorale

Cher Cyril, Chers toutes et tous,

Ma réponse à la question concernant l'éducation thérapeutique ci-dessous.

**Au passage, je signale que nous possédons un assez épais dossier sur cette question particulière de l'éducation thérapeutique, comprenant :**

- Les définition et cadre précis de l'éducation thérapeutique
- Les textes législatifs (français, européens, internationaux, OMS)
- Des documents administratifs s'y référant,
- Des compte-rendus de colloques et de séances de travail,
- Des adresses et des contacts personnels,
- Des sites références
- Un calendrier de conférences et colloques à venir

Notre dossier a été préparé et est mis à jour en collaboration avec une amie, une conjointe de malade de MP, elle-même présidente d'association locale indépendante, ancien cadre de santé publique, membre du CPP pour la région EST II, du CISS Franche-Comté, du Conseil de la CPAM de Besançon, du CRUC et, enfin, ancienne élue locale.

(nb : les « titres » n'ont aucune importance, mais la valeur de la personne, Madame Any Augé et ses connaissances acquises au cours de toutes ses activités et engagements bénévoles sont d'une immense richesse). Tous ces documents, dans l'immense majorité non spécifiques de notre maladie (maladie de Parkinson), sont à votre disposition ainsi que notre expérience personnelle sur la conception d'une telle éducation en rapport avec les besoins des patients, après enquête et recueil d'innombrables témoignages auprès des intéressés, patients bien sûr, mais sans jamais oublier conjoints et familles.

**Les lois de santé 2002-2004 ainsi que les décrets concernant la participation associative et l'agrément national pour représentativité des associations d'usagers de santé permettent maintenant l'entière participation des représentants des malades (références et documents sur internet ou en m'écrivant).**

**La définition et le cadre de travail sont fondamentaux à préciser car le terme d'éducation thérapeutique, dans l'esprit des uns et des autres, n'a pas la même signification.**

J'en ai apprécié toutes les variations et le « danger » potentiel que cela représente, une fois de plus, de ne pas donner une définition identique préalablement à toute discussion.



**Sans que cela ne fut par ailleurs pas polémique mais bien au contraire constructif, les discussions sur la question au sein du groupe de travail sur la maladie de Parkinson à la Haute Autorité de Santé ont permis de montrer toutes les différences entre :**

- Les patients, les familles et leurs associations, qui veulent un discours clair, les responsabilisant et les autonomisant dans la gestion de leur maladie, en considérant celle-ci comme une atteinte de leur santé selon la définition de la santé par l'OMS : La santé est un état de bien-être physique, mental et social et ces trois composantes sont toujours à considérer de façon conjointe.
- Les représentants de l'administration sanitaire qui se réfèrent aux textes de lois et sont les plus proches des demandes des malades et familles
- **Les représentants des médecins généralistes, qui considèrent et définissent l'éducation thérapeutique comme leur devoir d'explication aux personnes malades concernant leur maladie et sa prise en charge médicalisée globale, dans le cadre d'un réseau de soin**
- **Les représentants des collèges de spécialistes, qui voient dans l'éducation thérapeutique avant tout un apprentissage de la maladie (étiopathogénie, symptômes, complications, meilleure utilisation des thérapeutiques médicamenteuses)**
- Les médecins conseils de la CNAMTS, de la CANAM et de la MSA qui restent dubitatifs sur le coût-bénéfice de la mise en application pratique de l'éducation thérapeutique en terme d'économie de santé.

Ces quelques lignes, qui n'engagent que moi, résultent de mes observations au sein du groupe de travail auquel je participe, de leur confrontation à l'expérience avec Any Augé, ainsi que des nombreux contacts fréquents s'ils ne sont avec chaque groupe de représentants cité.

Toute opinion, tout renseignement et toute aide est autant donnée que nous sommes demandeurs des informations que vous avez pu vous aussi collecter et du rapport de l'expérience de chacun.

Très cordialement,

Anne Frobert

Et surtout, bon Dimanche

Youuuuuuuuupi et tra-la-la, pirouette-cacahuète (pour rassurer ceux qui confondraient « travailler avec sérieux » et « se prendre au sérieux »..... ;-)

Amitiés cools et rebonnannée, comme l'écrit

Maître Cyril...

---

De : anefrobert [mailto:anefrobert@wanadoo.fr]

Envoyé : dimanche, janvier 14, 2007 03:41

À : 'nadiamihoubi@free.fr'

Objet : sollicitation pour recherche doctorale

Madame,

Cyril Quémeras , webmaster de medicalistes.org, nous a communiqué votre courrier.

Votre question était énoncée comme suit :

"Il s'agit en fait de demander aux patients ce que eux auraient souhaité vis à vis de cette éducation thérapeutique, en vue de comprendre leurs attentes pour une qualité de vie en leur posant cette question : "Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

Habilitée à représenter sur le plan national les personnes atteintes de maladie de Parkinson en France, ma réponse est simple: Nous travaillons avec acharnement pour mettre en place une éducation thérapeutique dans le cadre de notre maladie, où elle n'avait jusqu'ici jamais été conçue. Aussi, pas de réponse directe à votre question car, pour nous, en prospectif, une éducation thérapeutique dont nous avons défendu la nécessité absolue et dont nous aurons forgé tous les contours . Cependant, je vais poser votre question sur Coeruleus, la messagerie que j'administre sur Medicalistes.org

A votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Avec toute ma considération et mes plus vifs encouragements ,

Anne Frobert,

Présidente de Mediapark

Addendum :

1. Auteur d'un plan de santé publique pour la Maladie de Parkinson proposé au Ministère de la Santé et dont les suggestions ont été adoptées

- à être annoncé, intégré au « plan de santé pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques »-

2. Membre du groupe de travail sur le livret-médecin maladie de Parkinson -ALD 16 à la Haute Autorité de Santé (et récemment pressentie pour le futur livret-patient...)

3. 49 ans, malade moi-même, diagnostiquée à 41 ans, mère de trois enfants (20, 18 et 16 ans) et les ayant eu à ma seule charge depuis fin 2000

4. Médecin spécialiste (chirurgie gynécologique et obstétrique), arrêt définitif de travail en 1999, actuellement en invalidité définitive et Cotorep > 80% ( passage au statut « avec tierce personne » en cours...)

5. et bientôt morte de fatigue.. ;-) .....

NOTA BENE : Courage pour vous, votre sujet n'est pas facile du fait de son énoncé....

---

-----Message d'origine-----

De : Cyril Quémeras [mailto:cquemeras@medicalistes.org]

Envoyé : samedi, janvier 13, 2007 21:49

À : gestliste@medicalistes.org

Objet : [GestListe] Fwd: sollicitation pour recherche doctorale

Salut à tous :-)

Pour information, voici un mail que nous (staff de Médicalistes) avons reçue récemment.

Je vous mets également en Cc de ma réponse.

Amitiés et rebonnannée,

Cyril.

---

14/01/2007

Bonsoir Nadia,

voici une réponse donnée par Huguette membre d'honneur des Médicalistes et membre du groupe CANCER DEUIL SOUTIEN (maman désenfantée de son petit prince Luc-Edmond, décédé à 14 ans des suites d'un neuroblastome ce 2 septembre 2006)

Bien à vous

Giselle (gestionnaire des listes Cancer-Familles et Cancer Deuil Soutien)

merci pour tous tes messages (blog et autres) :-)

pour faire suite à la demande de Nadia...c'est en MP que je réponds et j'espère que je ne suis pas à côté de la plaque...

"Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

"quelle est votre raison de vivre" ?

je t'embrasse très fort

Huguette

---

 **Re: recherche doctorale** écrit par [pocq](#) le 14/01/2007 à 21:01:27



bonsoir, je suis maman d'une petite de 4ans et demi, did depuis 1an, et je souffre un peu justement de la relation avec la diabéto et la diététicienne qui est basée surtout sur les glycémies et le taux de Hb1Ac, le poids, le régime, les doses d'insuline... bref la technique. c'est vrai que je trouve qu'on est infantilisé (vous avez bien rempli votre carnet de dextro?, comment vous faites les resucrages, montrez moi comment vous préparez les injections..) et un peu culpabilisé qd ça va pas mais c'est vrai qu'on est fragile et que l'on prend tout mal! en tout cas je rentre énervée tous les deux mois pour l'instant. j'aimerais qu'on nous demande simplement comment la petite supporte les piqures, les frustrations quotidiennes, la différence par rapport aux autres, notre nouveau combat quotidien, quoi! on est en contact avec la psychologue de l'hopital mais je pense que cela serait mieux que ce soit la diabéto qui s'inquiète du moral de la petite et de son quotidien pour établir une bonne relation qui sera vraiment utile plus tard. à l'age de ma puce je m'inquiète surtout de la façon dont son diabète va influencer sa construction psychologique ,sa relation aux autres et sa vie en général. bon, excusez moi, j'ai été un peu longue mais c'est exactement ce que je ne trouve pas auprès du personnel soignant. merci de vous intéresser aux diabétiques et à notre quotidien.



je                    reste                    à                    votre                    disposition.

marie

[Répondre](#)

**Structure de la discussion:**

 [recherche doctorale](#) nadia mihoubi-boudraï 14/01/2007 - 21:01:27

-  [Re: recherche doctorale](#) pocq 14/01/2007 - 21:01:27
-  [Re: recherche doctorale](#) Trachsel Sylvia 13/01/2007 - 17:53:04

 **Re: Re: recherche doctorale** écrit par nat le 17/01/2007 à 21:21:25



Je pense aussi que la prise en charge psychologique du patient est insuffisante, nous avons vu nous aussi la psychologue de l'hôpital lors de la découverte du diabète mais ça s'arrête là, pas de dialogue sur l'acceptation de la maladie au quotidien, c'est pourtant très dur de faire le deuil de la bonne santé de son enfant de 7 ans. A nous de faire son éducation alimentaire, de lui expliquer ce qu'est le diabète, pourquoi et comment c'est arrivé et pourquoi lui, nous manquons de supports pédagogiques pour faire comprendre le diabète aux enfants en bas âge. Ils comprendraient certainement plus facilement si cela leur était expliqué en images ou petits films ou même en bande dessinée adaptés à leur âge.

---

16/01/07

bonjour

je suis remplaceante de madame DETE

pourriez vous me faire parvenir votre texte pour la liste cancer orl?? je me devourai pour la diffuser sur cette liste

merci

Bonjour,

je suis d'accord sur le principe de transmettre votre demande sur les listes cancers bronchiques et cancers ORL. Mais il faut m'indiquer à quelle adresse e mail les personnes qui veulent bien vous répondre doivent le faire, car pour diverses raisons, je ne veux pas ouvrir ce débat entre les personnes inscrites.

J'attends de vos nouvelles.

Sincèrement

Isabelle Dété

Je soutiens "medicalistes" : <http://www.medicalistes.org/aider.php>

----- Original Message -----

From: Nadia Mihoubi

To: [cancers-bronchiques-request@medicalistes.org](mailto:cancers-bronchiques-request@medicalistes.org)

Sent: Tuesday, January 16, 2007 1:13 PM

Subject: recherche doctorale

---

Le 16 janv. 07 à 13:01, Nadia Mihoubi a écrit :

> Serait-il possible que je puisse diffuser cette question auprès des différentes associations ou patients et/ou de m'indiquer comment faire?

Bonjour,

En ce qui me concerne, je serai bien en peine de vous aider, puisque ma liste ne concerne pas des malades mais des familles de malades (il s'agit d'Alzheimer).  
Je vous souhaite néanmoins beaucoup de succès dans vos travaux, dont le sujet est formidable.

Cordialement,  
Monique Neubourg.

--

---

Liste Alois - Monique Neubourg

Bonjour Nadia,

J'ai déjà répondu à votre demande et l'ai transmise à mes listes (cancer familles et cancer deuil soutien). Je m'étais d'ailleurs proposée de faire le relais et vous ai envoyé en retour la réponse d'une abonnée. Je ne pense pas avoir bcp de membres concernés par cette problématique sur mes listes. Par principe et déontologie je n'ouvre jamais les listes aux personnes extérieures qui ne sont pas directement concernées par le thème de la liste.

Cordialement

Giselle (gestionnaire des listes Cancer-Familles et Cance Deuil Soutien - co-gestionnaire de la liste droits sociaux et santé)  
<http://cancer-familles.medicalistes.org>  
Je soutiens Médicalistes : <http://www.medicalistes.org/spip/article35.html>

----- Original Message -----

From: <nadiamihoubi@free.fr>  
To: <cancer-familles-request@cancale.medicalistes.org>;  
<cancer-familles-subscribe@cancale.medicalistes.org>  
Sent: Tuesday, January 16, 2007 1:11 PM  
Subject: [Cancer-Famille] Demande d'abonnement

---

> Provenance :

<http://www.medicalistes.org/formulaire/inscriptions/cancer-familles.php>  
> Adresse IP : 82.226.86.147,  
> Navigateur : Mozilla/4.0 (compatible; MSIE 7.0; Windows NT 5.1; Wanadoo 7.1)  
> E-mail : nadiamihoubi@free.fr

Bonjour

Votre these semble très interessante. Pourriez-vous nous faire un petit texte que nous pourrions diffuser par le biais de notre site? Je suis moi-même animatrice de constellations

familiales et je trouve qu'il y aurait un gros travail à faire ou à proposer aux familles ou patients atteints de maladies chroniques.

J'espère que vous nous donnerez un exemple de vos travaux une fois terminés.

Merci.

Bien cordialement

Dominique Espinasse

Présidente AFG

06.85.76.11.80

---

-----Message d'origine-----

De : Nadia Mihoubi [mailto:nadiamihoubi@free.fr]

Envoyé : mardi 16 janvier 2007 14:45

À : glycogenoses-request@medicalistes.org

Objet : recherche doctorale

Bonjour Nadia

Je pense qu'il est préférable que, pour cette liste de parents d'enfants décédés, je relaie moi-même votre message en l'accompagnant d'une explication, et que les abonnés qui le souhaitent s'adressent directement à vous via votre mail.

Vous pouvez aussi envoyer votre message aux listes sur yahoo groupes (notamment la liste cancer-fr, mais il en existe plein d'autres)

Je vous souhaite bonne chance

Bien cordialement

Cécile, co-gestionnaire de la liste pas à pas

---

Bonjour Nadia,

> je me rends compte que vous êtes modérateur d'un grand nombre de listes > de patients [...] dans votre mail du 13 janvier dernier, vous > m'informiez du fait que vous pouviez diffuser ma question auprès des > listes patients que vous gérez ou co-gérez; dois-je envoyer ma demande > à ces listes ou peut-elle passer par votre intermédiaire ?

En ce qui concerne les listes dont je suis le seul gestionnaire, je veux bien diffuser votre mail (je l'ai, inutile de me le renvoyer ;) ).

Pour les listes dont je suis co-gestionnaire, il est préférable de contacter l'adresse générique des gestionnaires afin qu'il y ait discussion et consensus pour diffuser votre question.

Vous avez remarqué que les noms des gestionnaires d'une liste apparaissent en haut à gauche de la page d'accueil. Exemple: <http://www.medicalistes.org/www/info/muco-fr>

Bonne journée,

--

Cyril QUEMERAS

cquemeras@medicalistes.org

Je soutiens Médicalistes:  
<http://www.medicalistes.org/aider.php>

---

18/01/07

Bonjour,

Diabétique Insulino-Dépendant (x6 à 8 injections/jour) depuis 1985, j'ai vu tout un tas de modifications trop superficielles sensées apporter un confort dans les traitements. La question que j'aurai aimé que l'on me pose est celle-ci: Quelle est l'aspect le plus difficile à vivre dans

votre maladie et sur lequel nous pouvons travailler? Ceci permettra peut être de réorienter l'éducation thérapeutique. Pour informations, les principales améliorations sont axées la taille des aiguilles, etc, ce qui est le critère le plus insignifiant pour les malades. Ce qui nous importe le plus, serait un système NE REMPLACANT PAS les injections, mais un système capable de donner en temps réel le taux de la glycémie.

Ceci évoque le décalage, selon moi, entre les soignants et les malades... Pour information, avec les schémas thérapeutiques actuels et selon les statistiques, je suis sensé avoir développé tout un tas de complications secondaires, ce qui n'est pas le cas au grand étonnement des endocrinologues qui m'ont suivis tout au long de ses années. Pour avoir un tel bilan après toutes ces années, j'ai du adapter chaque prescription, c'est-à-dire diminuer les doses ponctuelles d'apports en insuline MAIS augmenter le nombre d'injections par jour, avec un contrôle glycémique toutes les 2 heures (x8 glycémies par jour et x2 la nuit), afin de me rapprocher le plus du modèle BASAL/BOLUS naturel.

Actuellement les standards pour traiter cette pathologie sont x3 injections par jour et 3 à 4 contrôles glycémiques par jour, au moment du repas. Au vu de l'équipe soignante qui me suis, il s'agit d'une obsession et d'un inconfort, Pourtant, le seul inconfort et de ne pas connaître en continu la valeur du taux de glucides dans le sang, tous les diabétiques type I de mon âge que je connais vous dirons probablement la même chose.

Cordialement  
Xavier, 30 ans

---

De : newcissou@yahoo.fr [mailto:newcissou@yahoo.fr]

Envoyé : mercredi 17 janvier 2007 06:46

À : neuroblastome@medicalistes.org

Objet : [NB] Thèse doctorale

Bonjour à tous

Je vous fais suivre ce mail de Melle Nadia Mihoubi au cas où l'un ou l'une d'entre vous aurait une contribution à apporter à la recherche de cette jeune femme.

Merci de le faire en lui répondant directement (à nadiamihoubi@free.fr)

Amitiés

Cécile, cogestionnaire de la liste

\*\*\*\*\*

Page d'accueil de la liste:

<http://www.medicalistes.org/wws/info/neuroblastome/>  
Archives:  
<http://www.medicalistes.org/wws/arc/neuroblastome>  
Documents (poster ou consulter);  
[http://www.medicalistes.org/wws/d\\_read/neuroblastome/](http://www.medicalistes.org/wws/d_read/neuroblastome/)  
Règlement:  
<http://www.neuroblastome.info/reglement-listes.html>  
Gestionnaires de la liste:  
[neuroblastome-request@medicalistes.org](mailto:neuroblastome-request@medicalistes.org)  
Aide:  
<http://www.medicalistes.org/aide/>

---

De: "olivia depuyt" <[depuyt5@hotmail.com](mailto:depuyt5@hotmail.com)>  
À: <[nadiamihoubi@free.fr](mailto:nadiamihoubi@free.fr)>  
Objet: message  
Date: mercredi 17 janvier 2007 10:42

j'aimerais bien qu'on me pose la question suivante pourquoi ne savons nous pas vous soulager pour la fibromyalgie?j'ai déjà tout essayée mais rien ne calme cette maladie  
olivia

---

De: "van walleghem nadine" <[nadinevw@gmail.com](mailto:nadinevw@gmail.com)>  
À: <[nadiamihoubi@free.fr](mailto:nadiamihoubi@free.fr)>  
Objet: "Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais..."  
Date: mercredi 17 janvier 2007 10:44

"Puis-je t'aider à voir que la vie est belle? Viens, on va écouter les oiseaux."

Nadine Belgique  
Maladie de Crohn depuis 10 ans  
Leucémie lymphoïde chronique découverte en juillet 2006.

---

De: "Cyril Quémeras" <[cquemeras@medicalistes.org](mailto:cquemeras@medicalistes.org)>  
À: "Nadia Mihoubi" <[nadiamihoubi@free.fr](mailto:nadiamihoubi@free.fr)>  
Objet: Une seule question :-)  
Date: mercredi 17 janvier 2007 10:53

Bonjour à tous,

merci tout d'abord de bien vouloir nous excuser si vous recevez ce message en plusieurs exemplaires en raison de votre abonnement à plusieurs listes.

Le staff de Médicalistes a reçu ces derniers jours un message d'une doctorante dont le travail de thèse est sur le sujet des maladies chroniques. Elle souhaite vous poser une seule question:



"Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

Si vous acceptez de répondre à sa question - et ainsi faire avancer les choses en matière de prise en charge des maladies chroniques - merci de le faire directement à son adresse personnelle: [nadiamihoubi@free.fr](mailto:nadiamihoubi@free.fr) ou encore en cliquant sur le lien ci-dessous:

<mailto:nadiamihoubi@free.fr?Subject=Reponse%20-%20Medicalistes>

Si vous répondez sur la liste, n'oubliez pas mettre Nadia en copie car comme elle n'est pas abonnée, elle ne recevrait alors pas votre réponse.

Merci pour elle.

Bien cordialement,

Cyril QUEMERAS (gestionnaire de la liste)

[cquemeras@medicalistes.org](mailto:cquemeras@medicalistes.org)

---

De: "R.M." <[sci-list@iprolink.ch](mailto:sci-list@iprolink.ch)>

À: <[sein-fr@medicalistes.org](mailto:sein-fr@medicalistes.org)>

Cc: <[nadiamihoubi@free.fr](mailto:nadiamihoubi@free.fr)>

Objet: Re: [Sein-Fr] Une seule question :-)

Date: mercredi 17 janvier 2007 11:15

Ce serait intéressant de cross-poster les réponses à la fois sur les listes et directement à l'étudiante.

Je serais vraiment curieuse de lire les réponses, car ça fait 10 minutes que je me pose la question au sujet de cette fameuse question et je suis totalement incapable d'y répondre.

J'ai par contre 25 questions que je déteste qu'on me pose sous le manteau;-)

Régine

---

De: "manu vacle" <[e.vacle@is2ichalon.com](mailto:e.vacle@is2ichalon.com)>

À: <[nadiamihoubi@free.fr](mailto:nadiamihoubi@free.fr)>

Objet: en réponse à votre demande

Date: mercredi 17 janvier 2007 11:22

bonjour

En réponse à votre mail:

Mon hémato me demande toujours: Comment ça va ?

mais il ne me demande jamais: avez vous besoin de souffler et de réduire votre activité.

De temps en temps j'en aurais grand besoin..... (je travaille à plein temps)

Cordialement  
Emmanuel vacle LMC 2004 glivec 800mg

De: "Cyril Quémeras" <cquemeras@medicalistes.org>  
À: "Nadia Mihoubi" <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Liste des listes question postee  
Date: mercredi 17 janvier 2007 11:47

Re-bonjour Nadia,

j'ai posté ta question aux listes suivantes:

aphasie@medicalistes.org  
gmo@medicalistes.org  
enfants-malades@medicalistes.org  
greffe-fr@medicalistes.org  
fibromyalgies@medicalistes.org  
sein-fr@medicalistes.org  
hemochromail@medicalistes.org  
tourette@medicalistes.org  
leucemies-chroniques@medicalistes.org  
tumeurs-cerebrales@medicalistes.org  
vih@medicalistes.org  
thyroide@medicalistes.org  
testineo@medicalistes.org  
avc@medicalistes.org  
cardioliste@medicalistes.org  
petits-anges@medicalistes.org  
hemophilie@medicalistes.org  
charcot-sla@medicalistes.org

Bon courage,

--

Cyril QUEMERAS  
cquemeras@medicalistes.org

Je soutiens Médicalistes:  
<http://www.medicalistes.org/aider.php>

---

De: <AssoCnP@aol.com>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Reponse - Medicalistes  
Date: mercredi 17 janvier 2007 12:03

Bonjour Nadia,  
Comme Cyril nous a proposé de vous donner un petit coup de main pour votre thèse, je vous donne ma réponse :

"Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais

et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

Comment arrivez-vous à gérer ces douleurs chroniques alors que rien ne montre que vous en avez et que vous en souffrez ?

Bon travail et bonne journée !  
Wanda (Haute-Loire)

---

> Bonjour,  
On ne me demande jamais si je suis stressée.  
Bien cordialement, Maryvonne.  
De: "Thierry Lefebvre" <lefebvre@grignon.inra.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Question (une seule)  
Date: mercredi 17 janvier 2007 12:21

---

Bonjour Nadia,

Je suis en dialyse depuis bientôt 9 ans et voici l'unique question qu'on ne me pose jamais :  
Comment évaluez-vous votre souffrance physique et mentale après toutes ces années de combat pour la VIE ?

Bon courage pour la suite de vos travaux.

Thierry LEFEBVRE

---

De: <ENTHANA@aol.com>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Reponse - Medicalistes  
Date: mercredi 17 janvier 2007 12:42

"Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais  
et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

La question qui m'ennuie serait : comment vivez-vous votre pathologie ? et alors ne parlons pas des meilleurs vœux et des bonnes années ça m'achève.....

patho : cancer du sein 1994, métastases osseuses 2002 + 2004 .....  
si cela peut vous rendre service, vous pouvez le contacter par mail

MARTINE CABANNES

"Le plaisir le plus délicat est de faire celui d'autrui"  
Jean de la BRUYERE.

De: "Caroline Pouwels" <caroline.pouwels@tiscali.fr>

À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Reponse - Medicalistes  
Date: mercredi 17 janvier 2007 12:54

---

Bonjour Nadia  
J'ai une thyroïdite d'Hashimoto (je ne sais pas si cela fait partie des maladies chroniques).  
La question que j'aurai bien aimé entendre : Vous sentez-vous comme avant ?  
Bon courage !  
Caroline

---

De: "Tarik Amadel" <amadel\_tarik@hotmail.com>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: la réponse  
Date: mercredi 17 janvier 2007 13:10

J'ai un enfant âgé de 3ans et 5 mois souffrant d'une maladie (L'épilepsie) dans quelle que jour il vas faire un scanner pour savoir ci na pas une notre chose dans ça tête.  
Tout ce que je veux de voir mon fils dans un bon santé Pour moi j'ai toujours un bébé il a 3 ans mes il ne parle pas il ne bouge pas et ces mon seule et mon premier fils

Pour votre question  
( Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?)  
la réponse :  
et ce que je peux faire quelle que chose pour toi et tan fils ?

Amadel Tarik

casa maroc

---

De: "andree" <rmenager@club-internet.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: réponse  
Date: mercredi 17 janvier 2007 13:26

Je suis atteinte d'une LLC ; je le sais depuis 1 an maintenant .  
Je suis en phase A sans traitement . Je continue de mener une vie normale.  
En fait on ne me pose jamais de question !!! C'est plutot moi qui en pose .

On me lance un tas de termes médicaux .  
Et je cherche sur Internet .  
C' est difficile psychologiquement de se savoir malade mais sans traitement  
C'est dans ce domaine que je n'ai aucune question !!

Je me sens peu soutenue peu suivie et en fait assez seule face à cette maladie sournoise.

J'aimerais que dès maintenant on m'explique un peu plus les différents traitements pour que je puisse m'y préparer ( on m'annonce le traitement dans 1 an . d'après la progression de mes gb)

voilà

andrée

---

De: "NAT" <nat.trannois@free.fr>  
À: <greffe-fr@medicalistes.org>; <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Re: [Greffe-Fr] Une seule question :-)  
Date: mercredi 17 janvier 2007 13:39

>"Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais  
>et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

sans aucune hésitation, pour moi, ce serait: "es-tu fatiguée? Veux-tu que je t'aide?" :-)  
et oui, je suis greffée, en ce moment très fatiguée mais tout le monde croit que je vais super bien et que je suis wonderwoman. Alors parfois, j'aimerais pouvoir poser mes valises et me laisser vivre.

Biz

Nat , 45 ans, atteinte de mucoviscidose et greffée des 2 poumons depuis juillet 2002.... prof de Maths, travaillant à temps plein pour le CNED et maman de 2 enfants de 17 et 19 ans bientôt et mariée à un grand enfant de 46 ans:-)

---

De: "Gabriel Roulleau" <groulleau@free.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais et que vous aimeriez que l'on vous pose?"  
Date: mercredi 17 janvier 2007 13:40

Ma proposition de question est:  
Quel est votre régime alimentaire?  
Je pense en effet que le régime alimentaire a un influence importante sur les maladies que l'on peut développer.  
Cordialement  
Gabriel Roulleau

De: "grimault j-m" <jean-marc.grimault@wanadoo.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Reponse - Medicalistes  
Date: mercredi 17 janvier 2007 18:03

ma question est.... pourquoi sommes nous si peux aux courant en ce qui concerne la recherche

---

De: "Marie-Solange Lacroix" <marie-solange\_lacroix@hotmail.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: sarcome ewing  
Date: mercredi 17 janvier 2007 18:22

je ne comprends pas vraiment votre demande, mon fils a eu à 20 ans un sarcome ewing qui a donné suite à 15 mois de traitement. Ce qui a beaucoup manqué dans cette tourmente c'est d'avoir une personne référente qui pourrait être la même pour tout le parcours du malade afin que l'accompagnant puisse être mis au courant de ce qui se passe, avoir des explications comprendre la maladie et savoir les tenants et les aboutissants. Personne n'a pris en compte que mon fils avait deux cancers à gérer car son père a aussi un cancer et décline chaque jour. Je suis sûre qu'il a reçu les meilleurs soins possible mais plus les soins avançaient plus il était devenu un simple numéro, un code bar!!! Mon fils a eu 13 chimio avec 10 internes différents!!! Il faudrait que l'on prévienne le malade d'une fois sur l'autre si il va avoir des examens complémentaires pour qu'il puisse se préparer mentalement et qu'on lui donne les résultats de ces examens. J'ai appris ce qu'est le sarcome de ewing en faisant des recherches sur internet.

Le cancer est une maladie extrêmement anxiogène pour le malade et pour l'entourage qui a pour mission d'accompagner, d'aider et de vivre chaque jour avec le malade.

Je ne sais pas si je répond à votre demande, si je peux vous aider je le ferais volontiers.

---

De: "Emile2" <e-crausaz@anit.es>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Reponse - Medicalistes  
Date: mercredi 17 janvier 2007 19:00

Bonsoir,

Comment allez-vous sexuellement, avez-vous une bonne harmonie? J'ai 73 ans passé, expérience de la Suisse, Belgique et à la retraite en Espagne

Avec mes amitiés, Emile

---

De: "andalou" <j.reinoso@tiscali.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: DEMANDE INFORMATION  
Date: mercredi 17 janvier 2007 19:43

Quelle analyse faire pour voir si l'hyposyse qui fonctionne bien car pour moi j'ai beaucoup de mal à grossir je pose la question en ce qui concerne ma ferritine elle actuellement a 38 merci de bien vouloir me répondre

---

De: <jpluchard@numericable.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Quelle est la question qu'on ne vous.....  
Date: mercredi 17 janvier 2007 21:25

Bonjour NADIA

Quelle est la question qu'on ne vous pose jamais  
et que vous aimeriez que l'on vous pose?"

Que ressentez-vous depuis notre dernier rendez-vous vos douleurs ont-elle régressées,  
évoluées, se sont telle accentuées, stabilisées ?  
Où en êtes-vous sur l'échelle de souffrance ?

Bon courage pour votre thèse  
Prenez soins de vous.

jyjy

---

De: "suzy de Vincenzi" <suzanne.devincenzi@wanadoo.fr>  
À: <sein-fr@medicalistes.org>; <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: Re: [Sein-Fr] Une seule question :-)  
Date: mercredi 17 janvier 2007 21:26

Bonjour à tous  
Question assez curieuse. Si on souhaite être interrogé sur une question, pourquoi ne pas  
formuler cette question, plutôt que d'attendre qu'on vous la pose? Il est sans doute plus  
agréable d'être deviné par son médecin, qui devrait faire les questions et les réponses.  
Amitiés  
Suzy

---

De: "desgranges" <desgranges.jeanpierre@neuf.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: these  
Date: jeudi 18 janvier 2007 06:45

ayant un fils de 32 ans qui souffre d'un neuroblastome je viens bien  
collaborer à votre these  
Docteur Jean-Pierre DESGRANGES  
2, Rue du Rempart  
22100 Dinan  
02-96-39-24-77  
desgranges.jeanpierre@neuf.fr

---

De: "Monique Schyns" <moniqueschyns@skynet.be>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: question (maladie chronique)  
Date: jeudi 18 janvier 2007 15:07

Bonjour,

En réponse à votre demande voici la question qu'il pourrait être intéressant de poser à un malade chronique :

"Souhaitez-vous que je vous indique l'adresse d'une association sérieuse s'occupant et aidant les personnes ayant votre maladie ?"

En espérant avoir pu vous rendre service, recevez mes salutations distinguées.

Monique Schyns

De: "James" <james.mauvillain2@libertysurf.fr>

À: <nadiamihoubi@free.fr>

Objet: Question maladies chroniques

Date: jeudi 18 janvier 2007 15:18

Bonjour Nadia,

En ce qui me concerne, pour être plus précis, je m'intéresse à une catégorie particulière : les maladies héréditaires ou maladies génétiques... les transmissions de ces maladies se font selon des modes différents... Lorsqu'elles se font selon un mode qui permet d'envisager une action sur la transmission, sans intervention médicale ou chirurgicale provisoire ou définitive... sans avoir recours à des "manipulations génétiques"... j'aimerais que l'on me demande : "Si vous aviez la possibilité d'intervenir sur le sexe de l'enfant à naître, vous parents, accepteriez-vous de le faire". Exemple : l'hémophilie, dont la cause est portée sur le chromosome X, dont l'hérédité est transmise, forcément, par l'hémophile à toutes ses filles (qui pourront avoir un garçon hémophile sur deux... ou deux sur deux...) ne pourrait-il pas choisir de "privilégier" de n'avoir que des garçons (l'hémophilie s'arrête là). Autre hypothèse, la fille "conductrice", issue de ce père hémophile, ou victime d'une mutation, ne devrait-elle pas choisir de n'avoir, de préférence, que des filles qui, si elles reçoivent le "mauvais X" pourront, elles aussi, faire le même choix.

Mais nous, familles, sommes-nous prêts à faire ces choix ?

Voilà la question, valable pour toutes les maladies génétiques sévères se transmettant de la sorte...

Bien amicalement et à votre service pour de plus amples commentaires...

james mauvillain

james.mauvillain2@libertysurf.fr

<http://jm.176.chez-alice.fr/index.html>

---

De: "nana61" <nana61@wanadoo.fr>

À: <nadiamihoubi@free.fr>

Objet: question

Date: jeudi 18 janvier 2007 15:25

bonjour,



d'abord merci de nous permettre de pouvoir nous faire vous poser  
une question. la mienne est:  
- voulez-vous une prise en charge à 100% et sans problème de paperasse!!!

merci

nana

---

De: "Alice" <pantindép-nage@yahoo.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: une seule question  
Date: jeudi 18 janvier 2007 20:34

Bonjour,  
On ne m'a jamais demandé si l'intensité de mes souffrances articulaires depuis des  
decenies,ne m'avait pas fait penser au suicide...  
Alice

---

De: <hogghobbist@wanadoo.fr>  
À: <nadiamihoubi@free.fr>  
Objet: question pour votre these sur le site de Lise  
Date: samedi 20 janvier 2007 13:08

Bonjour,

je suis Arnaud et j'ai un angiome veineux profond et superficiel du MI gauche. Je me suis  
déjà fait opérer à 4 reprises mais le problème est toujours là. (mon histoire est sur le site de  
Lise)

La question que l'on ne me pose jamais concerne les douleurs liées à cet angiome; en effet  
je souffre depuis d'arthrose des deux hanches, de douleurs au genoux et surtout dans le dos,  
les matins sont très difficiles, je suis sous morphines et pleins d'autres choses! j'aimerais que  
mon chirurgien s'occupe un peu plus des douleurs autour du problème principal car c'est  
cet angiome qui déclanche tout le reste à force de boiter.

Bonne réception de ces informations et j'espere vous avoir aider un peu.

Si vous avez besoin d'autre chose, c'est avec plaisir (photos,  
temoignage...)

Bonne chance pour votre these.

Arnaud Le Bonniec

---

24/01/07  
Bonsoir,

Je suis affecté par un trouble d'anxiété généralisé, c'est du moins ce que disent tous les médecins que j'ai vu. Il y en a peut-être un qui se trompe, mais les autres ?

En tout cas, le seul symptôme qui en résulte et qui affecte ma vie de tous les jours est l'hypersomnie. J'ai des enregistrements du sommeil qui montrent un sommeil fractionné par des éveils et micro-éveils toutes les 3 minutes 30, mais pas d'endormissement en sommeil paradoxal, ni de crise de cataplexie (ce qui caractériserait une narcolepsie sans doute possible).

Ca a bien évidemment des conséquences majeures sur mon éveil diurne...

Les autres symptômes secondaires que je ressens laissent tout de même planer le doute quant à la narcolepsie et/ou un syndrome des jambes sans repos.

Dans ce cadre, la question qu'on ne me pose jamais

et que j'aimerais que l'on me pose est la suivante :

"Comment votre entourage réagit-il à vos soucis/symptômes/problèmes ?"

Je n'ai rencontré qu'un seul neurologue qui m'a demandé comment ça se passait au boulot, mais jamais personne ne m'a demandé comment ça se passait à la maison.

L'hypersomnie est pourtant connue pour poser des problèmes familiaux importants, et je n'ai pas trouvé quoique ce soit qu'on pourrait intituler :

"L'hypersomnie expliquée au conjoint".

Merci

Jean-Christophe

---

24/01/07

Bonjour Cyril,

Bonjour Nadia,

Fin septembre 1998 nous étions à l'hôpital de la Timone (Marseille) dans le service du Dr Sarles et du Pr Aquaron pour faire pratiquer à notre petit Iona (6 mois) un test à la sueur de dépistage de la mucoviscidose. Nous avons déjà de forts doutes avant ce test et compte tenu du fait que le test a été refait 3 fois de suite et eu égard à l'expression sur le visage des 2 infirmières et de la responsable du laboratoire nous n'avions plus aucun doute sur l'issue de ce test. A ce moment nous aurions aimé un pouçon d'humanité et qu'on nous pose la question " Voulez vous connaître le résultat du test ?" Au contraire et malgré nos supplications et nos pleurs personne n'a voulu nous dire quoi que ce soit. On nous a dit de repartir chez nous.

Nous sommes donc repartis avec notre petite Iona et son grand frère, en voiture, sans illusion et avec notre infini désespoir . Une fois arrivé - dans un état second - à notre domicile, nous avons attendu de longues heures avant de pouvoir téléphoner à notre docteur (qui a été merveilleux compte tenu du contexte) pour qu'il ait lui même le résultat et pour qu'il nous le communique... Notre vie à ma compagne et moi même à basculé depuis ce moment là... Bien entendu le résultat était que Iona était atteinte de la mucoviscidose.

Amicalement

Serge Amiot

---

26/01/07

NOTRE FILS EST AGE DE 32 ANS ET SOUFFRE D'UN NEUROBLASTOME DE LA BASE DU CRANE DEPUIS MARS 2006 OPEREE ET RADIOTHERAPEE TUMEUR RARISSIME CHEZ L'ADULTE ET "SUPER ORPHELINE" IL N'Y A AUCUNE QUESTION QUE L'ON NE NOUS POSE JAMAIS ET QUE QUE NOUS AIMERIONS QUE L'ON NOUS POSE PUISQUE L'ON EST EN PLEIN INCONNU ET QU'AUCUN "EMINENT PROFESSEUR" CONSULTE A LA SALPETRIERE, A LA RIBOISIERE OU A ZURICH NE PEUT DONNER UN QUELCONQUE PRONOSTIC OU AVIS THERAPEUTIQUE PRECIS

-----Message d'origine-----

De : Nadia Mihoubi [mailto:nadiamihoubi@free.fr]

Envoyé : lundi 22 janvier 2007 09:11

À : desgranges

Objet : Re: these

Merci Nadia d'avoir mis votre message.

Pour ma part je vais y réfléchir, je ne sais pas si vous êtes en France, mais ici c'est encore assez "tabou", tout comme y a 20 ans, quand on m'envoyait à l'hôpital, généralement en psychiatrie!!!

Monique (ou Forturas)

---

C'est par les "mots" des A.A. que je soigne mes "maux".

**mali7**

Administrateur

Messages postés : 1408

ici au canada j'ai été en thérapie a mes début il y a bientôt 13 ans.

mais ce n'était que des thérapeute qui sont membre des aa. il y avais bien une infirmiere qui passais chaque semaine mais dans mon cas je n'ai pas eu a etre medicamenter.

mario

---

Original Message -----

From: blancheton didier

To: nasséra doubba

Sent: Monday, January 29, 2007 3:09 PM

Subject: Re: question que vous aimeriez que l'on vous pose

Bonjour,

La question qui me vient de suite : Comment nos enfants trouvent assez d'énergie pour supporter toutes ses injections et dextros sans se révolter ?

Subject: question que vous aimeriez que l'on vous pose

Chers amis,

Une jeune étudiante qui prépare une thèse en Sciences de l'Education souhaiterait savoir s'il existe une question que vous aimeriez que l'on vous pose (personnel soignant, médecin, psychologue, diététicienne, etc) à propos de votre quotidien de famille d'enfant(s) diabétique(s).

En attendant vos réponses je vous souhaite à tous et à toutes une excellente semaine.

Bien à vous,

Nasséra DOUBBA ROZENSKI

Association Drôles de Diab

12 février 2007

> j'ai transmis aux membres de l'Association votre demande.

Pour ma part la question que j'aurais aimé entendre est sûrement "que pensez-vous vous même de ce qui arrive à votre fille?". un espace de parole m'aurait sûrement permis d'exprimer le malaise ressenti à l'annonce quand le médecin hospitalier m'a dit "c'est pas grave, votre fille (de 12 ans ) a juste un diabète";

merci de votre thème de recherche, penser à rendre plus humain les quelques secondes qu'accorde le médecin "traitant" à la personne malade avant de vite s'intéresser à la maladie me semble une des clés de l'alliance thérapeutique en France

bon courage à vous

JM Carolle P'TIT DIAB 02

15 rue des Bains 02000 LAON

---

14/02/2007

j'ai transmis samedi aux autres membres de l'association votre demande. pour ma part la question qui m'a manqué a été: qu'est-ce que cela fait pour vous d'apprendre que votre fille est diabétique? ... et me laisser répondre plutôt que bombarder de conseils et dire que le diabète maintenant cela n'est pas grave!

merci de contribuer par votre recherche à l'amélioration de la relation PERSONNE malade - médecin

JM Carolle

P'TIT DIAB 02

restant à votre disposition pour préciser ma réponse, recevez mes sincères salutations

---

De: "annie" <anniedanielle@orange.fr>

À: "Nadia Mihoubi" <nadiamihoubi@free.fr>

Objet: Re: Recherche doctorale

Date: lundi 5 mars 2007 14:31

bonjour Nadia, je ne sais si j'entre ds la catégorie que vous cherchez, ni même si j'ai bien compris votre question, mais voilà : je suis atteinte d'arthrogrypose congénitale , évidemment ,j'ai 64 ans! lorsque j'étais plus jeune, j'aurais aimé que l'on me demande : " pourrez-vous vivre seule, autonome ? sinon qu'attendez-vous de la Société (au sens large )! " Grâce à la famille et aux amies (is) , ça ne s'est pas mal passé, mais c'était loin d'être évident ! A l'époque , il n'y avait aucune prise en charge, dans aucun domaine! J'ajoute , qu'en plus il faut une bonne dose de courage, j'en avais, j'en ai toujours, et j'ai bien envie de le partager! cordialement Annie Pluntz

[MARGO2007](#)

Membre 15/04/07

Date d'inscription: avril  
2007

Messages: 22

**Re : Appel à collaboration pour une thèse de doctorat**

comment est votre vie avec les contraintes requises pour vous maintenir en sante

comment est votre vie sans les plaisirs ou satisfactions que vous n'avez plus , que votre maladie vous empeche d'avoir

no comment

[Nénette Number 2](#)

Membre 15/04/07

Date d'inscription: mars  
2007

Localisation: NANTES

Messages: 3

**Re : Appel à collaboration pour une thèse de doctorat**

Bonjour à vous :

moi je trouve le sujet de votre thèse interessant.

Je suis diagnostiquée Spondylarthropathie (toutes mes enthèses sont malades) sur Crhon avec en plus un syndrome sec et une dysthroidie...et en plus je suis infirmière!!!! Personnellement et bien que mes rhumatos me cotent les répercussions de ma maladie pour ajuster mes ttt immuno supresseurs (métho anti tnf) : aucun n'a jamais entendu que je ne pouvais plus travailler en service! et aucun ne m'a demander "et votre boulot alors?"

Je suis IDE et je comprends ma maladie et les évolutions de celle-ci : par contre je suis une malade tout aussi abasourdie qu'une autre qt à mon avenir....la chronicité c'est pénible, c'est douloureux mais c'est surtout: comment orienter ton avenir pour ne pas d'emblée etre renvoyé sur l'invalidité ( ce que m'avait conseillé ma première rhumato...), comment se construire socialement, construire tes habitudes de vie, ton orientation professionnelle, tes choix de maternité ou non, tes négociations de crédit, les changements pécuniaires.....; pour ne pas se retrouver en marge de la société.

Les médecins n'ont pas le temps de faire celà (ma rhumato me garde déjà une heure et demi), les assistantes sociales ne sont pas formées, les Infirmières sont sur l'aspect physique .....alors qui ?

je pense que celà dépasse la pédagogie: au delà il faut une parfaite connaissance réglementaire, des solutions qui ne soient pas figées, et mince qu'on entende que c'est dur au lieu de prescrire en douce un antidépresseur ...

et qu'on entende aussi que selon les recommandations de la CIF c'est à la société de faire en sorte que nous puissions rester citoyens et non toujours à nous de trouver des bouts de solutions à droite à gauche pour avancer...

Voili voilo

bon courage pour votre thèse

...personne ne t'oriente d'ailleurs vers quoi que se soit ni médecine du travail, ni médecin conseil de la sécu...en fait s'il on est pas reconnu "travailleur handicapé" mais juste malade souffrant : on n'existe pas!

[ellipse](#) 15/04/07

Un gars

**Re : Appel à collaboration pour une thèse de doctorat**

Citation:

Date d'inscription: juillet  
2005

Messages: 329

Vous pouvez expliciter ?

Ellipse

[MARGO2007](#) 

Membre 15/04/07

Date d'inscription: avril  
2007

Messages: 22

**Re : Appel à collaboration pour une thèse de doctorat**

aurai je à répondre à celui qui n'est pas initiateur du message?  
mais oui, tout le monde est concerné par tout sur le net...moi même, de quoi je me mêle bien souvent?

hors donc:

projeter l'éducation d'un patient chronique c'est "l'aider " à se prendre en charge

c'est lui faire admettre qu'il doit vivre pareil mes différemment:

pub mensongère

mais chacun son destin

mais qu'au moins ceux qui veulent aider et "pédagoguer" aient

conscience de ce que c'est la vie sans les éléments interdits ou impossible du fait de la maladie, qu'il aient surtout ds outils

pour ça

sinon, techniquement tout est possible, même s'infliger les traitements les plus complexes

éduquer...ça veut dire quoi?

peut être faire admettre

souvent obtenir un do it your self

rarement how to live: ça chacun se demmerde et se retrouve sur un forum d'entre aide par exemple

---

28 mai 2007

bonjour, c'est avec plaisir que je répond à votre question.

je suis une jeune fille diabétique de 22ans, en activité professionnelle. la question que j'aimerais que l'on me pose et qui me permettra d'aborder le vécu de mon diabète serait : "est-ce que votre état de santé et la surveillance qu'il impose vous permet de travailler sereinement et vivre vos loisirs?"

ceci parce-que ma vie est gérée par mes loisirs(sportifs, concerts,voyages) et que nous passons la majeure partie de notre temps au travail et c'est aussi dans ces moments que nous sommes confronté au regard des autres.

j'espère que ceci pourra vous aider, n'hésitez pas à me solliciter de nouveau si besoin est.

Melle Carolle Myriam

---

1<sup>er</sup> juin 2007

madame,je reponds 1 peu tard à la question posee par Cyril Cameras(medicalistes).

je suis prête à vous repondre,de façon exhaustive,si vous le desirez.(Soit par téléphone,soit par e-mail;j' ai du mal à ecrire;j' habite pres de Bordeaux; je n' aime pas trop me confier sur internet....).

j' ai 68 ans,ai toujours travaillé,et ai pris 1 invalidité,3 ans avant ma retraite.

J 'etais institutrice, et j' avais plusieurs maladies à fatigue chronique:hypothyroïdie,apnées du sommeil,fibromyalgie (ignorée).J' avais aussi d' autres maladies,relativement graves.

tout a été très difficile.J' ai avance seule,comme j' ai pu ,n' ayant que tres rarement du soutien.

je n' ai pu me confier ,même à 1 docteur,car je voyais qu' ils ne croyaient pas à mon epuisement constant.

Lorsque le corps medical voyait,que mes plaintes etaient justifiées par 1 preuve tangible de maladie "physique",ils se trouvaient penauds,mais recommençaient à ne rien croire.Cela s' est reproduit plusieurs fois.

je suis à votre disposition,si cela n' est pas trop tardif pour votre thèse.

je vous envoie mes salutations amicales,en esperant la reussite de votre thèse,

j. T. E.

De: <james.mauvillain2@libertysurf.fr>

À: "nadiamihoubi" <nadiamihoubi@free.fr>

Objet: Fw:[Hemophilie] Re: Une seule question :-)

Date: lundi 27 août 2007 11:21

Bonjour,

Voici ce que je viens de répondre sur médicalistes...

A votre service si vous voulez en parler.

Bonne journée

James

Bonjour Nadia,

Je ne résiste pas à répondre à votre question, même si vous n'avez peut-être plus besoin de réponse, étant donné le délai écoulé.

En fait, pour les hémophiles et d'autres sans doute, c'est plutôt une question qu'ils attendent mais une question qui les énerve dont on peut parler...

La question qu'il faut éviter de leur poser, lorsqu'ils ont visiblement mal, c'est : "tu as mal ?..."

et encore, lorsqu'ils ne souffrent plus et ça se voit : "Tu n'as plus mal ?..." ou "ça va mieux ?..."

Pour ceux qui vivent dans l'environnement d'un hémophile, même si celui-ci dissimule... on peut, avec un peu d'habitude, voir où se situe l'hémorragie qui le fait souffrir. Chacun des sièges possibles d'hémorragie amène une attitude antalgique particulière. Inutile donc de l'interroger.

Cela fait partie des formations que nous délivrons aux familles.

Voilà ma modeste contribution, tardive certes...

Bien amicalement,

james

-----



## **ANNEXES III**

Accueil > Présentation de l'établissement > La sectorisation > Carte des secteurs > Secteurs adultes > Secteur 78G12

**SECTEUR 78 G 12**

Praticien hospitalier, Chef de service : **Monsieur le Docteur Patrick BASARD**  
 Cadre supérieur de santé : **Monsieur Daniel DUCASSE**  
 Secrétariat du Service : Tél. 01.30.81.86.50 / Fax 01.30.81.85.62  
 email : secretariat-78g12@eps-charcot.fr

Praticiens Hospitaliers :

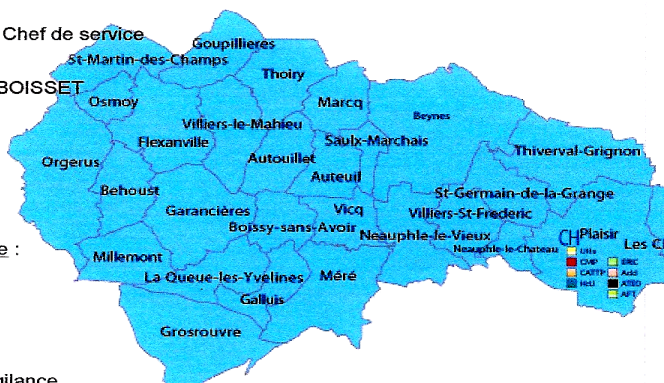
Monsieur le Docteur BASARD - Chef de service  
 Madame le Docteur GENET  
 Madame le Docteur PELICIER-BOISSET  
 Madame le Docteur VUIBERT  
 Monsieur le Docteur ALZIB

Praticiens Attachés :

Madame le Docteur LAMBLOT  
 Monsieur le Docteur YEFSAH

Médecin consultant addictologue :

Monsieur le Docteur BARRY



**Spécificités**

- Troubles du sommeil et de la vigilance
- Comorbidité psychiatrie et addictions, couples avec problèmes addictifs
- Thérapies de couples
- Psychiatrie du sujet âgé
- Thérapies comportementales et psychiatrie de l'adolescent
- Addictions tabac, cannabis, alcool, médicaments psychotropes

**Centre Médico-Psychologique pour Adultes**

( Structure | Plaquette )  
 La Pommeraie - Pavillon n° 1  
 2 avenue SAINT-GERMAIN  
 78375 Plaisir Cedex

Tél : 01.30.55.34.59



Auteu  
 Autou  
 Boiss'  
 Châte  
 sous-  
 Gallui  
 Neau|  
 Neau|  
 Plaisi  
 de-la-  
 Març  
 Grign  
 Villier

Praticien hospitalier, responsable de l'unité : **Madame le Docteur Christine GENET**  
 Cadre de santé : **Madame Frédérique IBARRART**

Situé dans la ville de Plaisir, le Centre Médico-Psychologique Adultes (CMPA) est un lieu d'accueil possible par des infirmiers où l'on peut consulter un médecin psychiatre ou un psychologue. Il offre un espace de parole et de réassurance permettant de traverser une période douloureuse de la vie.

## **Programme de Renforcement de l'Autonomie et des Capacités Sociales**

### **(PRACS)**

Le programme PRACS a été principalement développé pour des patients souffrant de schizophrénie présentant une symptomatologie stabilisée. Il est également intéressant pour d'autres patients souffrant de troubles psychiatriques intégrés dans un programme de réhabilitation.

Pour participer à PRACS, il faut avoir la capacité d'interagir dans un petit groupe sans se parler à soi-même, sans interrompre la séance ou exposer d'autres troubles du comportement. Il faut être capable de comprendre des instructions simples et soutenir son attention pendant le temps des séances.

La décision d'inclure un patient dans ce programme doit être prise au sein de l'équipe de réhabilitation. La motivation du patient est également un critère important pour le bon suivi du programme.

Le programme PRACS s'articule actuellement autour de quatre domaines de compétence sociale :

- 1) Gérer son argent
- 2) Gérer son temps
- 3) Développer ses capacités de communication et ses loisirs
- 4) Améliorer sa présentation (tenue, posture, hygiène)

Ces quatre domaines de compétence sont abordés :

- en individuel avec, pour chaque participant, des objectifs personnels à atteindre ;
- en groupe, selon plusieurs techniques d'apprentissage (résolution de problèmes, jeux de rôle, prescription de tâches hors séance...).

Chaque participant est conduit à suivre l'ensemble du programme, qu'il soit déficitaire ou non dans l'un ou l'autre de ces domaines de compétence. En effet, s'il est compétent dans un des domaines, ses acquis pourront être partagés avec les autres membres du groupe et pourront servir de modèle.

Les groupes sont animés par deux animateurs qui se partagent à tour de rôle la fonction d'animateur et de co-animateur. L'animateur est celui qui anime la séance et qui doit favoriser les échanges, l'interactivité, l'entraide et la convivialité au sein du groupe. Le co-animateur a un rôle de soutien auprès de l'animateur et n'intervient pas verbalement lors de la séance. Il doit noter sur le tableau les points importants soulevés par l'animateur et être proche des participants.

Un « Manuel de l'animateur », propre à chaque module, sert de guide pour le déroulement de chaque séance.

Chaque module comprend 7 séances. Le programme PRACS comprend 28 séances. Elles ont lieu deux fois par semaine, avec un groupe de quatre à huit patients et en individuel. La durée des rencontres est de deux heures, ponctuée d'une pause, pour la séance de groupe. La durée des séances individuelles est d'une demi-heure.

Sont également prévues, à la fin du module, des séances de rappel à raison d'une rencontre en groupe tous les six mois pendant deux ans et aussi longtemps que cela semble nécessaire.

# ATELIER DIETETIQUE ET EQUILIBRE

**Référentes de l'atelier :** Mme GRENTE (infirmière), Mme HAAS (infirmière), Mme TRAVENTHAL (infirmière), Mme LEYNADIER (aide-soignante).

Cet atelier a été élaboré par le laboratoire Lilly.

Quatre personnes sont référentes sur l'hôpital de jour secteur XII.

Le laboratoire met à disposition, une diététicienne, pour le suivi du programme Equilibre.

A travers des conseils diététiques, d'échanges au sein du groupe, la finalité est d'aider les patients dans leur vie quotidienne, afin, que manger reste un plaisir.

## **Le cadre**

- Deux groupes de 3 à 4 patients
- Deux séances hebdomadaires d'une heure trente, en parallèle avec l'atelier cuisine
- Une salle dans la structure

## **Le matériel**

- 1 valise d'animation concernant le programme équilibre, contenant des cartes présentant les aliments et les activités quotidiennes comme (le ménage, la marche...), ainsi que des plateaux accompagnés de totems représentant les 7 groupes alimentaires.

- Une deuxième valise contenant des documents d'évaluation, à faire remplir aux patients, et aux animateurs.

- Documents à expédier, à la fin de chaque atelier, au laboratoire Lilly.

- Ainsi qu'un petit classeur de suivi, à leur remettre, avec la fiche de chaque atelier.

## **Le déroulement**

Le programme équilibre du laboratoire Lilly, s'effectue en 8 ateliers, sous la forme de jeux éducatifs.

Nous proposons aux patients d'être pesés, au début de chaque séance..

On le reporte sur leur classeur de suivi, et sur le dossier de soin.

### Atelier 1 :

Découvrir les 7 groupes alimentaires.  
Savoir les reconnaître et les classer.

### Atelier 2 :

Faire prendre conscience, aux patients de la quantité de sucres et de graisses consommée, par jour.

### Atelier 3 :

Mettre en pratique, les connaissances acquises, lors des ateliers 1 et 2.

Introduire des notions sur les fréquences de consommations des repas, dans la journée, afin d'équilibrer leur alimentation.

### Atelier 4:

Prendre conscience de la quantité de produits consommés, pendant et en dehors des repas.

Découvrir les équivalences, pour équilibrer les collations et les goûters.

#### Atelier 5:

Les conseiller, pour conjuguer équilibre nutritionnel et budgétaire.

#### Atelier 6 :

Apprendre à équilibrer les apports énergétiques, et les dépenses énergétiques, au quotidien.

Entre l'atelier 6 et 8.

Des séances sont réservées au suivi individuel des patients.

Nous tenons compte, de leurs objectifs personnels.

Nous pouvons les conseiller dans leurs choix alimentaires, en leur proposant des recettes, qui leurs conviennent, en faisant attention à leur budget alimentaire.

- Des livres de cuisine avec recettes faciles et pas chères sont mis à leur disposition, pendant les séances.
- Des menus types sur une semaine, sont aussi disponibles.

#### Atelier 7:

Il se déroule un mois après l'atelier 6.

Il sert à renforcer, les notions d'équilibre alimentaire et de bien-être.

Par des indications sur les modes de cuisson et de préparation des repas, ainsi que des aliments.

Les sensibiliser aux risques des conduites addictives.

#### Atelier 8 :

Il se déroule deux mois après l'atelier 6.

Dernière rencontre, pour échanger, avec les patients, sur leurs réussites, et, sur les points, qu'ils souhaitent éclaircir ou travailler.

### **Le rôle des référents**

Conseiller – Eduquer – Accompagner les patients dans une démarche de diététique et d'équilibre.

Etre attentives aux demandes de chacun.

Evaluer et échanger, les connaissances de chaque participant, par le biais de jeux et de questionnaires éducatifs.

Faire le lien avec d'autres activités thérapeutiques, comme la cuisine, les sorties marchés, le pracs.

Les référents ont comme mission, de stimuler et d'écouter les patients.

Afin de mieux leur faire comprendre et d'avoir un bon équilibre alimentaires, au quotidien.

Certaines activités, leurs permettent, de mettre en pratique les conseils de diététique et d'équilibre, par exemple faire une liste de courses, en fonction des besoins nécessaires, pour la semaine ou le week-end.

## HOPITAL DE JOUR DU

Concernant Monsieur né le

Docteur Sophie JACQUEMINET, Médecin Attaché

### Destinataires


### SERVICE DE DIABETOLOGIE ET METABOLISME

#### Chef de service

Pr. A. GRIMALDI : 01 42 17 80 61  
P.H.U.

Dr. A. HEURTIER : 01 42 17 80 51  
MCU-PH

Dr. D. SIMON : 01 42 17 80 69

#### Praticiens hospitaliers

Dr. F. BOSQUET : 01 42 17 80 59

Dr. G. HA VAN : 01 42 17 81 18

Dr. C. SACHON : 01 42 17 80 51

#### Chef de Clinique

Dr. C. DEYBACH : 01 42 17 80 69

Dr. S. JEANNE : 01 42 17 80 59

#### Attachés Diabétologie :

Pr. R. DOUMITH

Dr. B. BILLAULT

Dr. M. HALBRON

Dr. R. BERNHEIM

Dr. N. CHASTANG

Dr. P. RADETICH

Dr. L. VESCO

Dr. Ch. VERNY

Dr. A. CHARLES

Dr. S. JACQUEMINET

Dr. C. MOISAN

Dr. M. LEJEUNE : 01 42 17 80 59

#### Pédicures Podologues

Mme F. GAUTHIER

Mr. P. MENO

#### Attachés d'Ophthalmologie

Dr. B. AISSAT

Dr. B. YAHIAOUI

Dr. X. ZHOU

#### Attaché Psychiatrie

Dr. J.M. BÉGUÉ

#### Psychologue

P. SCHNEERSONN

#### Dietéticiens

N. MASSEBOEUF

M. ROLLAND

G. LE HERICEY

#### Cadre Supérieur Infirmier

F. EVRARD : 01 42 17 80 55

#### Cadres Infirmiers

F. BODIN : 01 42 17 80 62

C.A. LEFLOCH : 01 42 17 82 89

O. TOUBLAN : 01 42 17 82 88

Assistante Sociale : L. TROMBEN

01 42 17 80 54 / Fax 01 42 17 82 83

RV Hospitalisation : 01 42 17 80 56 / 58

RV Consultations : 01 42 17 80 53

Télécopie : 01 42 17 82 39

Monsieur , ans, diabétique non insulino-dépendant(e) découvert en actuellement traité(e) par et suivi(e) par le Docteur .

### OBJECTIFS

Découverte de diabète

Découverte d'une complication

Objectif glycémique non atteint

Mise à l'insuline

Révision + bilan

Autres

### ANTECEDENTS

#### \* Personnels :

✓

#### \* Familiaux :

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

✓

Diabète :

Maladies cardio-vasculaires :

HTA :

Dyslipidémie :

#### \* Mode de vie :

✓

### COMPLICATIONS DU DIABETE

### HISTOIRE DU DIABETE

Diabète découvert à l'occasion d'un .

Poids à la découverte du diabète kg

Le poids maximal a été de kg pour une taille de 1m

Le poids actuel est de kg. BMI =

Dernière HbA1C à %.

Tour de taille =

### FACTEURS DE RISQUE CARDIO-VASCULAIRE

Tabac :

HTA :

Activité physique :

Dyslipidémie :

Antiagrégant plaquettaire :

### AUTOSURVEILLANCE GLYCEMIQUE

- Mme Mr réalise des autocontrôles glycémiques avec un lecteur .
- Mme Mr ne réalise pas d'autocontrôle glycémique.
- La technique d'auto-surveillance glycémique par lecteur lui est apprise.
- CARNET : OUI - NON
- Nombre d'autocontrôles glycémiques :
  - par jour :
  - par semaine :
- Glycémies du matin :
- Glycémies du soir :
- Les glycémies ce jour sont à g/l à 8h, g/l à 12h.

### EXAMENS COMPLEMENTAIRES

HbA1C %, soit une moyenne glycémique des 2 derniers mois à g/l

Ionogramme sanguin normal, créatininémie  $\mu\text{mol/l}$ , glycémie à jeun  $\text{mmol/l}$

Bilan hépatique : ASAT U/l, ALAT U/l, gamma GT U/l, phosphatases alcalines U/l, bilirubine totale  $\mu\text{mol/l}$ .

Bilan lipidique : triglycérides g/l, cholestérol total g/l, HDL g/l, LDL à g/l.

NFS normale, VS :

albuminurie mg/l.

Bilan thyroïdien : TSH us mUI/l.

ECG : rythme sinusal à /min ; pas de trouble de la repolarisation.

Tension artérielle assis(e) à mm Hg

Examen OPH :

### CONCLUSION

1) *Sur le plan diététique :*

2) *Sur le plan de l'activité physique :*

3) *Sur le plan médicamenteux :*

4) *Autocontrôle glycémique : x/j*

Reverra le Docteur en consultation dans mois.

### TRAITEMENT



## PROGRAMME DU DIABETIQUE DE TYPE 1 ( DID )

Service Pr. GRIMALDI

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
7H30 ACCUEIL  BILAN SANGUIN	8H PETIT DEJ.	8H PETIT DEJ.	8H PETIT DEJ.	8H PETIT DEJ.
8H30 PETIT DEJ.  VISITE MEDICALE et PARAMEDICALE Infirmière Aide-soignante Diététicien Psychologue	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  10H45 ATELIER INFIRMIER « La glycémie capillaire Intérêt du carnet de surveillance glycémique »	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  10H30 DIETETIQUE «groupes d'aliments»	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  9H30 ATELIER INFIRMIER « cas concrets »	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  10H30 DIETETIQUE
12H DEJEUNER	12H DEJEUNER  13H 30 Synthèse	12H DEJEUNER	12H DEJEUNER	12H DEJEUNER
14H VISITE MEDICALE et PARAMEDICALE Psychologue Cadre infirmier	14H 30 TABLE RONDE SUR LE DIABETE	14H ROLES DE L'INSULINE «manger...»	14H PORTIONS	14H SORTIE
17H PRESENTATION PROGRAMME SEMAINE	16H30 ROLES DE L'INSULINE «jeûner...»  18H30 VISITE MEDICALE			
19H DINER	19H DINER	19H DINER	19H DINER	



**PROGRAMME DU DIABETIQUE DE TYPE 2 ( DNID )**  
**Service Pr. GRIMALDI**

LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
7H30 ACCUEIL BILAN SANGUIN	8H PETIT DEJ.	8H PETIT DEJ.	8H PETIT DEJ.	8H PETIT DEJ.
8H30 PETIT DEJ. VISITE MEDICALE et PARAMEDICALE Infirmière Aide-soignante Diététicien Psychologue	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  10H45 ATELIER INFIRMIER Réflexions sur la glycémie capillaire, Intérêt du carnet de surveillance glycémique	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  10H30 DIETETIQUE «groupes d'aliments»	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  9H30 ATELIER INFIRMIER «gymnastique »	8H30 VISITE EQUIPE MEDICALE  10H30 DIETETIQUE
12H DEJEUNER	12H DEJEUNER  13h 30 Synthèse	12H DEJEUNER	12H DEJEUNER	12H DEJEUNER
14H VISITE MEDICALE et PARAMEDICALE Psychologue Cadre-infirmier	14H TABLE RONDE  16H30 QUELS ENJEUX POUR MA SANTÉ  18H30 VISITE MEDICALE	14H COMMENT LUTTER...	14H QU'AI-JE FAIT DE MON SUCRE ?  CONTRATS DE SORTIE ?...	14H SORTIE
19H DINER	19H DINER	19H DINER	19H DINER	

SEPTEMBRE 2007

## **ANNEXES IV**

**PLAN DE SOIN GUIDE**  
**MANQUE DE CONNAISSANCES ( sur le traitement AVK)**  
 TAXONOMIE I : Connaissances ( 8.1.1 )

**Etiquette patient**

ou **NOM :**

**Prénom :**

**Né(e) le :**

**Définition :** Situation d'une personne qui manque de connaissances, ou se montre incapable d'expliquer ses connaissances sur son traitement.  
 Le patient n'a pas les connaissances nécessaires pour faire des choix éclairés concernant la gestion de son programme thérapeutique



H.I.A. BÉGIN  
 Service de Cardiologie et U.S.I.C

FACTEURS FAVORISANTS	CARACTERISTIQUES
<input type="checkbox"/> Personne âgée <input type="checkbox"/> Manque d'expérience de ce type de traitement <input type="checkbox"/> Manque de mémoire <input type="checkbox"/> Fausse interprétation de l'information <input type="checkbox"/> Déficit cognitif <input type="checkbox"/> Manque d'intérêt pour apprendre <input type="checkbox"/> Difficulté d'accès aux sources d'information <input type="checkbox"/> Difficultés économiques <input type="checkbox"/> Complexité du programme thérapeutique <input type="checkbox"/> Incertitude, méfiance à l'égard du traitement <input type="checkbox"/> Habitudes concernant la santé <input type="checkbox"/> Alimentation inadéquate <input type="checkbox"/> Manque de connaissances <input type="checkbox"/> Autres : ..... ..... .....	<input type="checkbox"/> Idées fausses sur le traitement <input type="checkbox"/> Echec à un test de connaissances <input type="checkbox"/> Aggravation de la maladie <input type="checkbox"/> Angoisse <input type="checkbox"/> anxiété <input type="checkbox"/> peur <input type="checkbox"/> Absence d'effort pour se prendre en charge <input type="checkbox"/> Manque de confiance <input type="checkbox"/> Difficulté à intégrer le traitement (à organiser un ou plusieurs aspects du traitement) <input type="checkbox"/> Verbalisation du problème <input type="checkbox"/> Non observance <input type="checkbox"/> Autres : ..... ..... .....
Plan de soins guide réalisé par l'équipe infirmière de Cardiologie-USIC-Réanimation MARS 2006 - Fichier informatique PSGMC	Validation du patient :    oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>





- \* Respecter la posologie
- \* Expliquer ce que le patient doit faire en cas d'oubli du médicament
- \* Citer quel examen de laboratoire permet de vérifier l'efficacité du traitement et d'assurer la sécurité du patient
- \* Définir l'INR cible à atteindre
- \* Préciser comment conserver le médicament
- \* Identifier le risque majeur lié au traitement
- \* Citer les mesures de surveillance à réaliser pour éviter tous les dangers dus au traitement
- \* Citer les actes contre-indiqués et les personnes à prévenir l'existence du traitement AVK
- \* Enumérer les médicaments à ne pas prendre avec les AVK
- \* Expliquer la conduite à tenir en cas d'infection
- \* Comprendre la nécessité de tenir le carnet de suivi du traitement AVK à jour
- \* Citer les précautions à prendre dans la vie quotidienne
- \* Conseiller et contrôler un régime alimentaire adapté
- \* Si la patiente est une jeune femme, expliquer pourquoi le traitement AVK doit être évité pendant une grossesse
- Evaluer le programme d'éducation
- Trouver avec lui une « personne ressource » (personne de l'entourage capable de l'aider à suivre correctement son traitement)
- Autres :

Date

Etiquette patient

**GRILLE D'EVALUATION DES  
CONNAISSANCES DES ANTICOAGULANTS**

(Cochez les cases correspondantes)

1. Connaissez-vous le nom de votre anticoagulant ?  
Si oui, lequel .....

2. Connaissez-vous l'indication pour laquelle le traitement AVK vous a été prescrit ?  
Si oui, laquelle .....

3. Les anticoagulants rendent-ils le sang  
Plus fluide   
Moins fluide

4. A quel moment de la journée devez-vous prendre votre dose d'anticoagulant ?  
N'importe quand   
Aux mêmes heures

5. Si vous avez oublié votre dose d'anticoagulant un jour, le lendemain prenez-vous ?  
La même dose   
Double dose

6. Connaissez-vous le nom de la prise de sang qui permet de surveiller votre traitement ?  
Si oui, lequel : .....

7. Devez-vous être à jeun pour la prise de sang ?

oui  non

8. Quel est le taux normal chez un patient ne prenant pas d'anticoagulant ?

9. Quel est le taux de l'examen de laboratoire souhaité pour que la dose de votre anticoagulant soit efficace ?

Inférieur à 1

Entre 1 et 2

Entre 2 et 3

Entre 3 et 4.5

Supérieur à 5

10. A quelle fréquence faites-vous effectuer cet examen de laboratoire ?

Toutes les semaines

Toutes les quinzaines

Tous les mois

Moins d'une fois par mois

11. Si le résultat du laboratoire est supérieur à celui désiré que faites-vous ?

Je diminue la dose

Je prends la même dose

J'augmente la dose

Je contacte mon médecin traitant

Je ne prends pas mon anticoagulant

12. Si le résultat du laboratoire est inférieur à celui désiré que faites-vous ?

Je diminue la dose

Je prends la même dose

J'augmente la dose

Je contacte mon médecin traitant

Je ne prends pas mon anticoagulant

13. Citer le risque principal lié à un surdosage du traitement ?

14. Citer le risque principal lié à un sousdosage du traitement ?

15. Que faites-vous si vous observez un saignement ,

Je diminue mon traitement

Je continue mon traitement

J'augmente mon traitement

Je contacte mon médecin traitant

Je ne prends pas mon traitement

16. Pouvez-vous arrêter votre anticoagulant ?

Sans en référer à votre médecin

En en référant à votre médecin

17. Un médicament d'usage très courant vous est interdit du fait de votre traitement anticoagulant.

Lequel ou lesquels : .....

18. Pouvez-vous prendre des médicaments de votre propre initiative ?

Oui

Non

19. Etant sous traitement anticoagulant, devez-vous le préciser à la personne qui vous soignera ? Dans les circonstances suivantes :

Si vous êtes malade

Si vous allez chez le dentiste

Si vous devez subir une intervention chirurgicale

Si vous avez un traumatisme

Si vous allez chez le coiffeur

Si vous allez chez le pédicure



20. Si vous avez mal à la tête, mal aux dents, que prenez-vous comme antalgique, calmant ?

.....

21. Quels sont les signes qui annoncent un risque hémorragique ?

- a) ..... d) .....  
b) ..... e) .....  
c) ..... f) .....

22. Pouvez-vous recevoir une injection intramusculaire lorsque vous êtes sous anticoagulant ?

Oui   
Non

Pourquoi ? .....

23. En cas de grossesse éventuelle, qui prévenez-vous ?

24. Citer 3 aliments à manger sans excès ?

- a) .....  
b) .....  
c) .....

25. Connaissez-vous votre groupe sanguin ?

Oui   
Non

26. Avez-vous en permanence sur vous votre carte de groupe ?

Oui   
Non

27. Avez-vous un carnet de surveillance d'anticoagulant ?

# DOSSIER EDUCATIF

Nom du patient :	Date de naissance :
Renseignements médicaux :	
Médecin référent :	
Nom de l'éducateur :	

\*Evaluation : (Acquis : + Non acquis : - Incertain : +/-)

A Faire	Consultation initiale Date :	* Eval 1	Objectifs Education initiale	* Eval 2	Objectifs Education de suivi	* Eval 3
	« ASTHME » crise fond mécanismes de l'asthme techniques facteurs déclenchants respiration nez					
	« ECZEMA » mécanismes de l'eczéma facteurs déclenchants poussées prévention					
	« ALLERGIE ALIMENTAIRE » Connaître le régime d'éviction Spécifique arachide Lecture étiquettes Avoir une trousse organisée et disponible Savoir gérer une réaction allergique Savoir manipuler l'Anapen					
	« ACARIENS » Environnement La literie Aménagement Ménage					

Notice(s) remise(s) :

Remarques:

Dr E. Bidat    Dr C. FEUILLET-DASSONVAL    B. ROSSIGNOL  
Hôpital Ambroise - Paré - Boulogne