

Dépouillement des questionnaires Universel-Singulier

PASSATION DES QUESTIONNAIRES A BREST, LORIENT ET SAINT-BRIEUC	2
1. LIEU	2
2. CLASSE D'AGE	2
3. GENRE	2
4. PROFESSION	2
5. INACTIVITE.....	2
6. DIPLOME.....	3
7. ASSOCIATION DE PATIENTS.....	3
8. MALADIE CHRONIQUE.....	3
9. HANDICAP.....	4
10. DEFINITION DE L'AUTONOMIE	4
11. FACTEURS LIMITANT L'AUTONOMIE	4
12. CONCEPTION DE L'AUTONOMIE	6
13. DEFINITION DE L'ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE	8
14. CONCEPTION DE L'ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE	8
15. DANS DIFFERENTES SITUATIONS CONCERNANT LE DOMAINE DE LA SANTE, NOUS VOUDRIONS CONNAITRE QUELS SONT, POUR VOUS, LES PRINCIPES INCONTOURNABLES (VALEURS ESSENTIELLES) QUE VOUS ASSOCIEZ A.....	13
a) ...LA COMMUNICATION, par exemple, lors de la relation avec les professionnels de santé :.....	13
b) ...L'INFORMATION, par exemple, celle communiquée par les professionnels de santé :.....	15
c) ...L'INFORMATION, par exemple, celle communiquée par les médias :.....	17
d) ...L'ACCES AUX RESSOURCES DE SANTE ET/OU SOCIALES :.....	18
e) ...LA SANTE A L'ECHELON COLLECTIF (la décision de santé publique) :	20
LIEU : RENNES.....	22
16. AGE	22
17. SEXE	22
18. PROFESSION	23
19. NIVEAU DE FORMATION LE PLUS ELEVE	24
20. MEMBRE ASSO PATIENTS	24
21. MALADIE CHRONIQUE	24
22. CE QUI FAIT PARTIE DE L AUTONOMIE SELON VOUS	25
23. LE PLUS IMPORTANT DANS L AUTONOMIE	26
24. CONTRAINTES SUR VOTRE AUTONOMIE	26
25. PRECISIONS : 1 REPOSE RENNES 1.....	27
26. CE QUI FAIT PARTIE DE L ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE SELON VOUS.....	27
27. MANQUE EN MATIERE D ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE	28
28. FACTEURS DONT VOUS AVEZ BENEFICIE PERSONNELLEMENT EN MATIERE D ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE..	29
29. LE PLUS IMPORTANT EN MATIERE DE (BON) ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE	29
30. VOTRE CONCEPTION DE L ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE.....	30
31. OUTILS D INFORMATION	30
32. COMMENTAIRE LIBRE.....	31

Passation des questionnaires à Brest, Lorient et Saint-Brieuc

95 questionnaires distribués à Brest, Saint-Brieuc et Lorient. Diffusion en direct, auto-administration.

1. Lieu

Légère sur-représentation du site de Lorient (40%)

Lieu	Nb.cit.	Fréq.
Brest	28	29,5%
Lorient	38	40,0%
St Brieuc	29	30,5%
TOTAL OBS.	95	100%

2. Classe d'âge

Forte représentation des moins de 25 ans du fait de questionnaires distribués sur le site de Lorient auprès d'étudiants IFSI de 3^e année.

La classe d'âge 25-45 ans regroupe tant des étudiants en IFSI 3^e année que des professionnels (notamment IDE) en activité.

CLASSE D'AGE	Nb.cit.	Fréq.
Moins de 25 ans	30	31,6%
De 25 à 45 ans	29	30,5%
De 46 à 60 ans	10	10,5%
Plus de 60 ans	21	22,1%
NR	5	5,3%
TOTAL OBS.	95	100%

3. Genre

Forte représentation des femmes, notamment du fait de la prédominance de la gence féminine dans les professions de la santé.

GENRE H/F	Nb.cit.	Fréq.
Un homme	23	24,2%
Une femme	70	73,7%
NR	2	2,1%
TOTAL OBS.	95	100%

4. Profession

Forte représentation des professionnels de santé en formation (une quarantaine d'étudiants IDE) et en activité (une trentaine d'IDE, médecins, psychologues, coordinateurs et cadres de santé)

Une vingtaine de retraités affectés par le handicap ou la maladie chronique

5. Inactivité

21 retraités

72 NR (notamment du fait de la sur-représentation d'étudiants IDE 3^e année)

inactivité	Nb.cit.	Fréq.
retraité	21	22,1%
sans emploi	1	1,1%
au foyer	1	1,1%
NR	72	75,8%
TOTAL OBS.	95	100%

6. Diplôme

25% de non réponse, notamment du fait de la forte propension des étudiants IDE à répondre à cette question

Majorité de personnes possédant au moins le baccalauréat, voire le Bac+3 (forte représentation des IDE)

14.7% possèdent un doctorat (professions médicales notamment), ce qui n'est pas négligeable.

Mais 25.3% de non-réponse doivent nous rendre méfiants quant à la fiabilité de ces informations.

DIPLOME1	Nb.cit.	Fréq.
Aucun	0	0,0%
CEP BEPC	1	1,1%
CAP BEP	1	1,1%
Bac	15	15,8%
Bac+2	12	12,6%
Bac+3	16	16,8%
DU	1	1,1%
Bac+4	6	6,3%
Bac+5	5	5,3%
Doctorat	14	14,7%
NR	24	25,3%
TOTAL OBS.	95	100%

7. Association de patients

Une forte propension des personnes ayant répondu au questionnaire ne sont pas membres d'une ou plusieurs associations de patients (79%). Cela s'explique notamment du fait de la forte présence des professionnels de santé (en formation ou en activité) parmi les répondants.

association de patients	Nb.cit.	Fréq.
oui	20	21,1%
non	75	79,0%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	95	100%

8. Maladie chronique

Nombre de répondants ne sont pas affectés par une maladie chronique (72%)

maladie chronique	Nb.cit.	Fréq.
oui	26	27,4%
non	69	72,6%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	95	100%

9. Handicap

Moins de 10% des personnes ayant répondu au questionnaire vivent avec une personne en situation de handicap

handicap	Nb.cit.	Fréq.
oui	9	9,5%
non	85	89,5%
NR	1	1,1%
TOTAL OBS.	95	100%

10. Définition de l'autonomie

Il apparaît nettement que « pouvoir prendre une décision suivant mes idées et des informations variées et complètes sur une question de santé me concernant » apparaît nettement (+ de 72% mais attention biais car représentation surtout des professionnels de santé !)

Ensuite, « pouvoir prendre une décisions suivant mes idées et mes moyens apparaît à presque 50% (même biais cependant)

autonomie	Nb.cit.	Fréq.
pouvoir prendre une décision suivant mes idées	17	17,9%
pouvoir prendre une décision suivant mes idées et mes moyens	46	48,4%
pouvoir prendre une décision suivant mes idées et des infomartions variées et complètes sur une question de santé me concernant	69	72,6%
NR	1	1,1%
TOTAL OBS.	95	

Le nombre de citation est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples

Facteurs favorisant l'autonomie

Par ordre d'importance :

- 1.« Connaissance de soi »,
2. « conditions de vie favorables »
- 3.« pouvoir compter sur ses proches, amis, voisins et faire partie d'un groupe »

Mais là encore, vigilance quant à la sur-représentation des professionnels de santé en devenir ou en activité.

facteurs favorisant l'autonomie	Nb.cit.	Fréq.
la connaissance de soi	80	84,2%
des conditions de vie favorables	69	72,6%
pouvoir compter sur des proches, des amis, des voisins et faire partie d'un groupe	61	64,2%
NR	2	2,1%
TOTAL OBS.	95	

Le nombre de citation est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples

11. Facteurs limitant l'autonomie

Beaucoup de non réponses (une soixantaine), probablement du fait de son manque de visibilité dans le questionnaire.

Concernant les réponses, voici ce qui ressort :

La pathologie, le handicap et le déni de la maladie apparaissent de manière récurrente.

Nombreuses explications en termes de manque (d'information, de temps, de connaissance, de moyens, d'accès, ignorance, absence du sens des responsabilités, etc.)

Les inégalités économiques et sociales sont soulignées plus spécifiquement (pauvreté, précarité, isolement social, difficultés familiales, solitude, désespérance...) et certains soulignent même que ces inégalités se cumulent (Q.26 : la maladie n'est qu'un des problèmes) et fragilisent la personne affectée par une maladie chronique ou un handicap. Les inadaptations de l'environnement sont également évoquées.

N° questionnaire	Propositions
1	pauvreté (contexte)
10	manque d'infos simples; de soutien dans la durée
12	manque de compréhension de la maladie ; solitude, désespérance
15	conditions éco ; isolement social; difficultés familiales
16	le fait de toujours avoir mal, je suis surnommée "t'as mal où ?"
22	L'individualisme : pour avancer on a toujours besoin de la connaissance et de l'aide des autres
25	refus de la maladie ; non prise en compte des conséquences, de la gravité
26	déni de la maladie ; conditions de vie non décentes : la maladie n'est qu'un des problèmes
29	milieu social faible, précarité, certains handicaps
30	l'incompréhension, la limite de l'info, environnement hostile, manque de moyens
33	absence du sens des responsabilités
34	ignorance
36	rupture dans le parcours de santé, PCS, géolocalisation
38	isolement, handicap
42	isolement, accès aux droits, à l'info, pouvoir prendre la parole, être écouté
46	degré d'info, de connaissances; accès aux infos; facteurs éco
48	facteurs éco
55	manque de temps du personnel soignant. La substitution de médicaments, de protections au temps passé à la recherche de rentabilité. La T2A pénalise les maladies chroniques qui auraient besoin d'être accompagnées par des pratiques pédagogiques. Il est difficile de devenir autonome dans une situation de maladie quand on a vécu dans une situation sociale d'infériorité, d'exploitation, de précarité. Pas d'autonomie sans démocratie politique et sociale. Bien sûr, il ne faut pas attendre le grand soir pour avancer !
56	disponibilité des soignants/aidants. Dvpt des inégalités et remise en cause de la solidarité nationale (SS) Marchandisation
60	le manque de moyens et d'info
62	la maladie, la non-adaptation de l'environnement
63	manque de connaissance, craintes de s'exprimer, manque de confiance, solitude
66	manque d'info, méconnaissance du domaine concerné
68	accepter sa dépendance, étape importante
69	la mystification du soin ?
73	âge, autrui
74	contexte de vie, âge, milieu de vie
75	invalidité, altération psycho
77	déni de la maladie
79	incapacités intellectuelles et physiques
80	manque de moyens, d'argent, de personnel, d'aménagements...
81	altération de la santé
83	méconnaissance, moyens financiers et humains
86	manque de connaissances
90	maladie, handicap
91	environnement non adapté, difficile à utiliser
93	coût éco, manque d'info

12. Conception de l'autonomie

13 non réponses

L'importance de « se prendre en charge » seul dans la vie quotidienne, avec un minimum de recours à une tierce personne est très souvent souligné. La liberté d'agir et de penser pour et par soi-même apparaît très nettement. Pour ce faire, l'accès à l'information, la connaissance et la confiance en soi et en ses propres capacités est régulièrement évoquée. L'équipe soignante n'apparaît que comme une aide fonctionnelle, en cas d'incapacité à faire seul les actes de la vie quotidienne.

N° questionnaire	Propositions
1	pouvoir décider moi-même ce qui est bien pour soi; avoir suffisamment d'infos (éclairées) et du possible
2	la capacité à prendre sa vie en charge sans recours d'autrui
3	Aider à faire tout seul (Maria Montessori)
4	Capacité à prendre des décisions
5	être en capacité psychologique de gérer sa vie quotidienne en connaissant ses limites, ses moyens. Mise en oeuvre d'actions pour faire face à ses propres difficultés
8	pouvoir vivre le mieux possible avec son handicap
9	le fait de ne pas pouvoir décider de ce qui est bon pour soi, de ce que l'on veut pour soi
10	droit du patient, indépendance, compétence
12	décider et agir par soi-même
13	ne pas être tributaire de qq pour les actes de la vie quotidienne (toilette, repas, courses)
14	pouvoir gérer le mieux possible une maladie chronique au quotidien
15	être en mesure de mener les activités de la vie quotidienne sans être dépendant de qq d'autre
16	pouvoir me débrouiller le plus possible seule mais en sachant que j'ai une équipe d'aide si besoin
19	Capacité de prendre la bonne décision
20	pouvoir prendre des décisions éclairées et avoir les capacités de mobiliser les ressources à disposition et d'en chercher d'autres
21	Le lien entre accompagnement et autonomie ne me paraît pas aller de soi. Chaque sujet, chaque malade est ambivalent, multiple
22	pouvoir vivre au mieux sa maladie, dans sa vie personnelle et professionnelle
23	pouvoir réaliser soi-même des actes (ou volonté) de la vie courante
24	Mieux se connaître, mieux se gérer pour mieux se soigner
25	avoir la possibilité de choisir
27	l'autonomie consiste à pouvoir optimiser tous les moyens dont on dispose pour pouvoir être maître de ses décisions et de ses actes, donc suppose des adaptations possibles
28	Liberté de penser, d'agir et en avoir les moyens matériels, financiers, culturels, sociaux
29	qq qui est capable de "se prendre en charge"
30	être en capacité de décider pour soi-même dans tous les domaines de sa vie
31	avoir les moyens de gérer son autonomie
32	capacité à réaliser ses propres choix
33	savoir que nous avons toujours la possibilité de décider et d'utiliser cette possibilité
34	se connaître et connaître les choses et éléments nous concernant pour décider pour soi en tenant compte malgré tout de l'autre
36	capacités à agir dans son intérêt selon ses moyens
37	effectuer les actes courants de la vie quotidienne
38	vivre sa vie à son rythme en acceptant les effets du vieillissement
39	Prendre les décisions les mieux adaptées à la situation et aux moyens disponibles
40	amener la personne à se prendre en charge tant sur le plan médical que social
42	capacité à vivre au quotidien en respectant les demandes de chacun, les choix de chacun et accepter l'aide de l'autre
43	pouvoir faire tous les gestes de la vie courante
45	pouvoir et vouloir ce qu'on fait
46	capacité à conduire sa vie au quotidien comme ses plus grands projets de vie, en limitant le recours à une tier

	personne ou structure pour y parvenir
47	être en capacité de décider par soi-même pour sa santé
48	réfléchir par soi-même, avoir des règles et les respecter sans que celles-ci ne gênent ou n'atteignent/ne parasitent la liberté des autres
49	liberté de penser et d'agir
50	accompagner en fonction d'une personne
51	passer d'un groupe à 1 autre sans en souffrir
52	pouvoir agir sans contrainte, avec toutes mes facultés
53	capacité à s'autogérer
54	acquérir une souveraineté
57	être suffisamment informé, réellement informé, pour pouvoir décider soi-même
58	être capable en fonction de ses capacités de prendre des décisions pour son bien-être
59	C'est pouvoir faire ce qu'il veut et cela même en étant dépendant
60	capacité à faire ses choix en connaissance, à se prendre en charge
61	être capable de se gérer seul dans toutes les démarches quotidiennes (finances, administration, gestion, vie privée...)
62	prendre ses décisions, être autonome dans la vie quotidienne
63	capacité de décision, d'action, de pensée, liberté de choix
64	c'est agir soi-même selon ses idées et capacités, se diriger seul, être libre d'agir seul
65	c'est pouvoir réaliser des actes seule, pouvoir faire des choses sans demander à qq, se diriger seule
66	être en capacité de subvenir à ses besoins d'avoir son propre libre-arbitre et d'accéder à une qualité de vie la plus proche des ses souhaits et désirs
68	être libre de penser, de "se prendre en main" pour vivre. Pouvoir s'adapter à son environnement
69	ne pas être dépendant
71	pouvoir prendre des décisions
72	fait d'avoir le choix de ses actes pour les réaliser ou non
73	prendre ses décisions seul, agir selon ses propres valeurs, être indépendant des autres
74	prendre ses décisions en suivant ses idées, en s'appuyant sur les infos et les moyens disponibles
75	se réaliser par ses propres moyens et désirs
76	être en mesure de prendre des décisions concernant sa vie quelles que soient nos capacités physiques/cognitives, la personne doit être consultée pour les mesures relatives à sa personne afin de garantir son autonomie
77	indépendance et capacité à prendre ses propres décisions
78	bien être physique, social et moral
79	pouvoir faire seul ce qu'on décide seul
80	autonomie = estime de soi, implication sa propre prise en charge, se connaître soi-même, connaître sa pathologie
81	réussir à vivre en respectant ses valeurs, sa culture, ses volontés sans avoir besoin d'être forcément accompagné
82	prendre des décisions suivant ses idées, réaliser des activités seul selon ses capacités et ses moyens
83	personne capable de réfléchir, de décider, de se mobiliser seul, qui peut se débrouiller et faire ce qui lui plaît
84	prendre des décisions, effectuer des actes que l'on souhaite
85	trouver les ressources en soi et dans l'environnement professionnel et non professionnel suffisantes et adaptées pour compenser les situations de vulnérabilité
86	capacité de prendre des décisions selon ses connaissances
87	capacité à effectuer des choses seul ou avec l'aide de quelqu'un et avoir les info pour réussir à les effectuer
88	acquérir indépendance
89	laisser le patient faire le max de choses en fonctions de ses capacités et de ses besoins et envies. Respecter ses choix.
90	pouvoir répondre seule à ses besoins
91	pouvoir se réaliser sans qu'aucun handicap (corporel, cognitif, financier, environnemental) ne nous en empêche
92	être capable de se diriger seul
93	prise de décision avec des moyens disponibles, apprendre avec une interaction avec d'autres, être indépendant
94	être capable de pouvoir décider de ce qu'on souhaite, de ce qu'on a besoin pour pouvoir répondre à notre confort, bien-être
95	être capable de réaliser les actes physiques et psy en fonction de ses compétences

13. Définition de l'accompagnement thérapeutique

Par ordre d'importance :

- 1.« M'aider à découvrir mes ressources personnelles pour définir comment vivre avec ma maladie »,
2. « M'apporter des informations pour mieux comprendre la nature de la maladie qui m'atteint »
- 3.« Augmenter la confiance en soi »

Mais là encore, vigilance quant à la sur-représentation des professionnels de santé en devenir ou ne activité or la question porte plus sur la définition de l'accompagnement thérapeutique par les personnes affectées par la maladie chronique ou le handicap.

accompagnement thérapeutique	Nb.cit.	Fréq.
m'aider à découvrir mes ressources personnelles pour éfinir comment vivre avec la maladie	82	86,3%
m'apporter des informations pour mieux comprendre la nature de la maladie qui m'atteint	65	68,4%
augmenter la confiance en soi	44	46,3%
NR	4	4,2%
TOTAL OBS.	95	

Le nombre de citation est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples

14. Conception de l'accompagnement thérapeutique

9 non-réponses

Il ressort de la question sur la conception de l'accompagnement thérapeutique que l'écoute active (écouter et entendre ce que les patients disent) est essentielle pour tisser un rapport de confiance, une relation de confiance entre le soigné et les soignants. La notion d'alliance thérapeutique est notamment évoquée.

Cette alliance thérapeutique est perçue comme indispensable à la transmission d'informations adaptées et fournies au cas par cas. De fait, la relation idéalement perçue en matière d'éducation thérapeutique est celle centrée sur l'individu/le patient/la personne (« connaissance de la vie personnelle de l'individu », « quelles difficultés le patient rencontre », « personnalisée »)

L'accompagnement thérapeutique, où l'accent estb mis sur la relation soignant-soigné, vise plusieurs objectifs :

1. Il rend le patient acteur de sa propre thérapie : l'écoute active permet de donner des conseils adaptés au patient, et de lui donner les moyens de se prendre en charge lui-même, de réaliser ses propres choix et de faire respecter sa prise de décision. Cette autonomie gagnée permet de fait, d'améliorer la qualité de vie du patient.
2. Il permet au patient de mieux comprendre sa maladie, les conséquences sous-jacentes, d'apprendre à bien se soigner, d'acquérir des connaissances pratiques et théoriques et facilite même l'acceptation de la maladie pour certains.
3. Il rend le soignant plus attentif aux besoins et attentes du patient. L'interlocuteur soignant doit nécessairement être disponible et empathique pour conseiller le patient de la manière la plus pédagogique qui soit. Cette compétence du monde soignant passe notamment par la pluridisciplinarité afin de conseiller au mieux la

personne atteinte d'une maladie chronique ou d'un handicap dans sa maladie, son traitement, le suivi à long terme, mais aussi dans sa vie quotidienne.

Cependant, les associations ont aussi un rôle à jouer, notamment en matière de transmission de « trucs » pour mieux vivre au quotidien.

L'accompagnement thérapeutique est souvent considéré comme moins intrusif que l'éducation thérapeutique car il met l'accent sur les relations interpersonnelles plus que sur les facultés propres aux individus malades. On ne cherche pas le patient, on cherche à s'adapter à ses difficultés, ses ressources...

L'accompagnement thérapeutique apparaît finalement comme un savoir qui se co-construit entre soignants, patients et associations de patients dans un dialogue ouvert, coordonné afin de mettre en place des programmes cohérents (prévention, éducation, réinsertion et aménagement de l'environnement sont des items qui ressortent), et rassurants pour le patient.

N° questionnaire	Propositions
1	avoir l'écoute (rare) des professionnels de santé ; rapport de confiance et suivi; suffisamment d'infos adaptées
2	La connaissance individuelle de la vie personnelle des individus ; le dépassement de la représentation personnelle de sa maladie ; processus d'échange entre l'équipe médicale et le patient; une approche particulière axée sur l'individu
4	accompagner le malade en tenant compte de ses préoccupations afin de pouvoir lui prodiguer des conseils et des connaissances sur la prise en charge de sa maladie dans la mise en place des traitements afin de le rendre acteur et autonome
5	Comprendre qu'est-ce-que la maladie chronique a pour impacts et/ou changements dans la vie quotidienne du patient; voir quelles difficultés le patient rencontre
8	garder son autonomie et la qualité de vie
9	aider les personnes à verbaliser sur leurs préoccupations, les écouter et entendre ce qu'ils nous disent; L'accompagnement thérapeutique c'est aussi établir une relation de confiance, une alliance thérapeutique, afin de pouvoir avoir un suivi à long terme; l'accompagnement fait aussi intervenir la notion de coordination d'équipe, de travail d'équipe afin de mettre en place un programme cohérent et rassurant pour le patient
10	donner les moyens au patient atteint d'une maladie chronique de se prendre en charge lui-même par l'intermédiaire d'un professionnel de santé
12	bénéficier d'info, de soutien, conforter ses moyens et sa confiance
13	explications du médecin traitant ou spécialiste concernant le traitement; écoute du patient (pour traitement et vie quotidienne) ; plus de psychologie de la part des soignants
14	1. importance de l'écoute du malade ; 2. importance de l'info
15	apprendre à se soigner ; cheminer côte à côte avec la personne qui apprend
16	avoir de l'écoute des conseils pour garder le plus d'autonomie malgré une maladie invalidante
17	bon pour le moral et cela aide à vivre avec la maladie
19	instaurer un dialogue constructif entre le patient afin de l'orienter vers une autonomie à gérer son traitement et que le soignant prenne en compte les difficultés du patient
20	peut-être emmener le patient à être acteur de sa propre thérapie
21	L'essentiel du travail est du côté de l'équipe : créer un lien petit à petit avec le patient/sa famille dans le respect de la personne ; cas par cas ; pluridisciplinarité
22	l'éducation thérapeutique est bien sûr le rôle des soignants et permet de comprendre le mécanisme de la maladie et la thérapie à y associer, mais l'accompagnement est plus du rôle d'associations de malades qui vivent cela au quotidien et souvent témoignent des petits "trucs" qu'ils peuvent mettre en place pour la vivre avec le moins de difficultés possibles. Il faut associer les deux.
23	la relation patient/professionnel, le partage d'info entre l'1 et l'autre dans le but d'améliorer la prise en charge, le traitement et la guérison ou du moins le quotidien de la personne concernée

24	partager, écouter, accompagner, guider
25	soignant-soigné
26	un pilotage de la globalité de la prise en charge médicale
27	l'accompagnement peut se voir à 2 niveaux. Un niveau généraliste qui regrouperait toutes les actions concernant le soutien du malade par rapport au vécu de sa maladie ; un niveau situé après la phase d'éducation thérapeutique et qui se limiterait à l'opérationnalisation dans le temps de cette éducation
28	aider à augmenter les moyens de se soigner et/ou d'éviter la maladie et ses complications
29	support, aide pour mieux comprendre la maladie et mieux vivre avec
30	"faire un bout de chemin ensemble", interlocuteur disponible, compétent, empathique. Le terme d'accompagnement me paraît être plus adapté que celui d' "éducation thérapeutique" du patient, terme résolument impropre !
31	donner au patient les moyens de gérer au mieux sa maladie, en toute connaissance
32	aider la personne à réaliser ses propres choix
33	guide dans la connaissance de soi et de ce qui nous entoure y compris la maladie, les facteurs de risque
34	faire alliance pour être bien accompagné et apprendre à choisir l'outil qui nous convient
35	comprendre la maladie ; donner les moyens d'une bonne application de la thérapeutique et vivre au mieux avec sa maladie
36	fournir les connaissances nécessaires à la compréhension de sa maladie
37	aider un patient ou malade à recevoir des conseils, des orientations, participation à des ateliers, être suivi par des spécialistes
39	être le mieux informé possible sur la situation (patient-maladie) et prendre les décisions appropriées
40	aider, accompagner, informer les personnes atteintes de pathologies chroniques sur leurs maladies, acceptation de la maladie et pouvoir vivre avec
41	L'accompagnement thérapeutique fait partie de l'ETP
42	permettre au patient de faire des choix qui vont lui permettre d'optimiser son autonomie ; le respect de sa prise de décision reste incontournable
43	faire en sorte de soigner le malade en fonction de son environnement
44	prendre le temps d'écouter le malade, pour l'aider à mieux se soigner
45	il ne doit pas être une assistance mais une aide, une espèce de complémentarité entre une personne malade et ceux capables de l'aider
46	aspect plus technique par rapport à l'ETP, l'accompagnement semble moins rechercher à "changer" le patient compte tenu de sa maladie. Le soin s'adapte à chaque patient, tel qu'il est. Moins ambitieux (intrusif ?) que l'ETP et suggère une conception de l'autonomie relevant des facultés individuelles et pas des relations interpersonnelles
47	relation qui permette de co-construire des savoirs pratiques et relationnels pour mieux vivre avec sa maladie. Relation systématique avec un aidant pour la co-construction de savoirs pratiques et être pour mieux vivre avec sa maladie
48	accompagnement au quotidien du patient dans l'acquisition de connaissances théoriques et pratiques sur sa maladie, tout en se reposant sur ces connaissances, son vécu, ses habitudes de vie
49	apprendre à vivre avec une maladie
50	écoute pour avancer ensemble en fonction des capacités, des valeurs. Entendre la capacité de compréhension des patients. prendre en compte tous les facteurs (émotionnels, valeurs, etc.) Respecter les besoins et les attentes du patient en fonction de sa faculté de compréhension
51	Info, soutien, aide à la décision
52	donner les info au patient pour l'aider à se prendre en charge en ce qui concerne sa maladie, pour diminuer les hospitalisations = qu'il devienne acteur de sa maladie tout en prenant en considération son entourage
53	informer, éduquer. La meilleure ETP est à travers la relation patient-médecin
54	une aide
55	diminuer le poids de la maladie dans la vie quotidienne par l'apprentissage du traitement par le patient, prendre des mesures de prévention
57	Une information personnalisée et respectueuse du patient et un appui désintéressé
58	accompagner et être aux côtés d'une personne en difficulté et être capable d'identifier ses pbs et ses craintes et de rassurer la personne ne difficulté
59	accompagner la personne dans l'acceptation de la maladie pour aider à l'autonomie. Elle doit se faire par l'écoute, l'échange et l'aide. Pour que l'accompagnement thérapeutique soit efficace, il faut tout d'abord créer une alliance thérapeutique
60	apport d'info, de techniques, de connaissances visant à favoriser l'autonomie du patient en fonction de ses

	capacités, possibilités
61	permettre à qq de comprendre sa maladie, l'accepter, vivre avec et également à gérer son traitement
62	définir la maladie, ses conséquences. Définir avec le patient que c'est lui l'acteur principal dans la prise en charge. Mesures à prendre afin de contrôler la maladie. Connaître les signes graves pour alerter le plus rapidement possible. Personnalisé.
63	information, transparence, chercher à savoir ce que le patient sait déjà de sa maladie, ce qu'il en comprend, importance du suivi et de l'adaptation au contexte de vie du patient, respect des choix de vie
64	accompagner la personne à appréhender la maladie pour pouvoir vivre avec, dans la plus grande autonomie possible. Informer la personne pour qu'elle puisse sur du long terme, vivre au mieux
65	c'est pouvoir être à l'écoute des patients, pouvoir aider les personnes malades tout au long de la maladie, également permettre l'autonomie du patient dans sa prise en charge
66	soutien d'un patient dans le cadre d'une prise en charge globale, dans une considération biologique, psycho et sociale de l'individu
67	accompagner le patient dans l'intégration des connaissances de sa pathologie afin d'améliorer sa qualité de vie avec celle-ci
68	processus sur le long terme avec le patient, l'entourage, le soignant (médecin, assistante sociale, associations...)
69	donner au patient les moyens de tendre vers l'autonomie tout en respectant ses besoins, envies et son rythme. Avec l'accord du patient, en accord avec ses besoins, envies, ressources, mettre en place une relation de confiance dans le but de donner au patient les moyens d'améliorer sa qualité de vie
70	prévention. Educatif. Réinsertion
71	aider et rendre le patient/personne plus autonome
72	accompagner le patient pour qu'il puisse vivre avec la maladie. Il est complémentaire de l'ETP. Il accompagne non seulement le patient mais aussi son entourage et vise l'autonomie
73	aider le malade à s'autonomiser dans les actes médicaux/paramédicaux et le réassurer
74	accompagner un patient dans les connaissances de sa maladie pour mieux vivre
75	accompagner une personne dans ses besoins perso face à un objectif commun. Il faut une relation de confiance et un but défini face à la maladie. Il faut gagner une confiance en soi.
76	transmettre les info au patient pour agir sur son état de santé et se maintenir en santé. la démarche d'accompagnement thérapeutique doit permettre au patient de s'approprier ces connaissances et de vérifier/évaluer l'acquisition de ces connaissances
77	infos nécessaires transmises aux patients pour qu'ils puissent par eux-mêmes avoir tous les moyens nécessaires pour comprendre leur pathologie et être placé au centre de leur projet de soins
78	mise en place d'actions éducatives pour améliorer la vie du patient ainsi que son autonomie
79	accompagner le patient à gérer seul sa pathologie, à connaître les modalités des traitements
80	soutien d'un patient et de son entourage dans le but de mener à bien l'ETP
81	soutenir, aider le patient à comprendre et à vivre avec sa maladie, l'aider à trouver des solutions à ses difficultés. Cet accompagnement est personnalisé à chaque patient
83	aider, informer, soigner et suivre le patient et son entourage lors de sa maladie, mais aussi avant (prévention) et après (réinsertion sociale, aménagement de l'environnement)
84	connaître sa maladie, la comprendre, vivre avec au domicile
85	au cas par cas, individualisé, personnalisé, en fonction des besoins mais aussi des ressources, modifiables dans le temps, notion forte de partenariat (professionnels, patients, aidants), de faisabilité socio-éco, de suivi, de continuité des soins
86	demande la connaissance du patient, de ses représentations, de ses capacités, de ses connaissances pour pouvoir lui donner des connaissances personnalisées
87	aide d'un tiers pour aider à comprendre la maladie et aider à mettre en place avec le malade des actions pour l'aider au quotidien, faire de la prévention, prendre son temps, le patient doit être prêt à entendre, à comprendre, à agir. info claire, précise, voca adapté, relation de confiance, individualisé
88	comprendre la maladie et le traitement, accompagner à vivre avec sa maladie
90	il s'agit d'accompagner le patient en lui fournissant les connaissances et les gestes nécessaires et essentiels afin qu'il puisse se prendre en charge seul, comprendre sa maladie et gérer son traitement
91	confiance, alliance, aide, soutien, devoir du soignant
92	suivi à long terme pour transmettre des connaissances et des techniques pour aider le patient à vivre avec sa maladie
93	suivi du patient dans sa globalité, l'aider pour le guider dans son problème de santé suivant ses moyens et ses besoins
94	aider le patient à comprendre sa maladie, de l'aider à mettre en place des choses à domicile. Répondre à ses

	angoisses, anxiétés. Il ne faut pas non plus négliger les proches. En tant que professionnel, on doit accompagner les deux.
95	échange patient-soignant dans un but commun : amélioration des conditions de vie du soignant pour améliorer la qualité de vie

15. Dans différentes situations concernant le domaine de la santé, nous voudrions connaître quels sont, pour vous, les principes incontournables (valeurs essentielles) que vous associez à...

a) **...LA COMMUNICATION, par exemple, lors de la relation avec les professionnels de santé :**

12 non-réponses

Les professionnels de santé étant majoritaires à s'exprimer dans ces questionnaires, il ressort que la communication doit être centrée sur le patient, qu'une écoute active doit être pratiquée (interactions, échanges, dialogue...), absence de jugement et empathie sont des items qui reviennent régulièrement.

Deux tendances ressortent :

D'une part, l'accompagnement thérapeutique est encore trop souvent perçu comme une étape indispensable à la bonne observance du patient au traitement et au suivi du traitement. Le dialogue est alors évoqué essentiellement pour vérifier que le patient a bien compris et assimilé le message des professionnels. Les quelques points de vue de malades défendent d'ailleurs la nécessité d'avoir le temps de verbaliser à sa façon, de ne pas être mal considéré par les soignants (ex : Q.13 « psy » quand il exprime des idées contraires au médecin).

D'autre part, certains professionnels défendent cependant l'idée d'un patient acteur, sujet de sa propre trajectoire thérapeutique (dignité, respect, relation de confiance, empathie...).

N° questionnaire	Propositions
1	relation duelle et confidentielle ; que le professionnel vérifie si son propos a été bien entendu; encouragements à s'exprimer
3	centrée sur le patient
5	écoute, absence de jugement, laisser le patient verbaliser à sa façon
8	informations sur sa maladie, sur le traitement et sur le suivi du traitement
9	écouter, entendre, reformuler, prendre en compte les représentations du patient, ses difficultés, ses incompréhensions. C'est aussi faire preuve d'assertivité, de non jugement pour établir une relation de confiance
10	claire, concise
12	faire preuve d'empathie à l'égard du malade et d'une écoute favorisant le dialogue
13	écouter : le malade chronique a besoin d'être écouté et ne pas être considéré comme malade "psy" quand il exprime des idées contraires à celles du médecin
14	écoute sans a priori sur ce que le malade peut ressentir
15	écoute, échange, interaction entre 2 personnes
16	que ce soit plus facile car parfois à l'hôpital les médecins n'ont pas le temps de nous écouter comme on le souhaiterait
17	est nécessaire mais pas toujours appliquée
18	écoute, empathie, sincérité
19	climat de confiance entre le patient et soignant primordial
20	approcher les questions qui leurs sont propres
22	respecter le malade qui n'est pas qu'un "cas" mais une personne qui souffre
23	écoute mutuelle, empathie, confiance, respect
24	écoute, échange, confiance
25	écoute, empathie
27	écouter le patient, lui donner le temps de s'exprimer
28	confidentialité; confiance : professionnalisme ; assertivité

29	temps, écoute
30	réciprocité, respect, égalité de position humaine relationnelle
31	la vérité dans le respect
32	écoute, empathie, non-jugement, liberté de choix, partage des infos pour un choix éclairé
33	écoute, capacité d'analyse, ce sont plus des compétences. Mais le faire avec ces compétences, c'est une valeur
35	NSP
36	interactivité, cas par cas, écoute
37	annonce de la maladie avec tact et compréhension
38	la franchise
39	écoute de la demande du patient ; patience de le laisser cheminer
40	écoute dans les difficultés, acceptation de la maladie, observance du traitement. Répondre aux différentes questions et inquiétudes concernant la maladie
42	authenticité dans la relation; écoute active ; prendre le temps nécessaire pour la rencontre
43	bien renseigner le malade sur sa maladie, puis l'aider à se prendre en charge
44	revenir sur l'écoute du malade
45	écoute mutuelle, respect des concepts et croyances de l'autre
46	respect de la dignité du patient. Il reste sujet.
47	relation de confiance
48	échange, partage, compréhension. Respect. Empathie
49	désintéressement
50	écoute, partage, échange
53	très important, c'est le moyen incontournable de l'éducation
54	importante pour la relation
55	c'est effectivement essentiel mais le problème c'est que cela demande du temps
56	mettre à l'aise le patient (langage, temps...), prendre le temps pour expliquer, écouter, permettre au patient de bien comprendre sa maladie et les moyens de vivre avec
57	basée sur le respect mutuel
58	écoute active du professionnel vers le patient, absence de jugement, création d'un lien de confiance
59	écoute, respect de la personne, bienveillance
60	écoute, absence de préjugés, empathie, juste distance, contexte propice, capacité à entendre l'autre, partage, échange, respect de l'autre et de soi
61	respect, compréhension, écoute
62	adaptée
63	respect, écoute, ouverture d'esprit, accepter la remise en question et les idées des autres
64	communication avec les professionnels de santé à privilégier le plus possible afin de pouvoir échanger sur ses savoir-faire et pouvoir maintenir une même ligne de conduite au niveau de la prévention et de l'éducation à la santé
65	permettre de pouvoir communiquer, de pouvoir mettre ne place les besoins du patient par l'écoute
66	élément essentiel. La communication interpersonnelle permet au soignant d'établir une relation de confiance avec le patient. Permet au patient informé d'être acteur de sa prise en charge
67	langage adapté
68	être humble, entendre les connaissances de chacun
69	respect, absence de jugement
70	régulière et spécifique
71	écoute, s'adapter à la personne, bienveillance, respect, accompagnement
72	relation de confiance
73	confiance, écoute, absence de jgt de valeur, soutien psycho
74	écoute, relation soignant-soigné, besoins de la personne, confiance, accompagnement
75	confiance, empathie, écoute, info
76	pas de jgt de valeur, écoute, voca adapté
77	relation de confiance, écoute attentive, sans jgt
78	écoute, collaboration, proxémie
79	voca adapté, expressions simples et claires
80	confiance, écoute, soutien, échange d'idées, de connaissances
81	humilité, respect, écoute, compréhension, empathie
82	attention, écoute, compréhension

83	prendre ne compte les interlocuteurs avec leurs idées, opinions, sentiments. Ne pas juger, dominer l'autre, être à même de négocier
85	écoute, respect, non jgt ou jgt positif, temporalité, infos adaptées et renouvelées, empathie, identification des problèmes, des ressources, volonté de partage, de partenariat, formations nécessaires
86	feedback, écoute attentive, active, empathie, congruence
87	claire, précise, adaptée à chacun, dans un lieu adéquat. Confiance, congruence, empathie
88	sincère, respect des valeurs personnelles et des besoins du patient
89	relation de confiance, secret professionnel, relation d'aide
90	transparence, objectivité, sans interprétation, info complète, empathie
91	adaptée, de différentes formes
92	écoute active, compréhension
93	écoute, compréhension
94	échange avec le patient, langage commun, adapté aux patients pour pouvoir avoir une meilleure communication
95	écoute, empathie, échange

b) ...L'INFORMATION, par exemple, celle communiquée par les professionnels de santé :

13 non-réponses

L'importance de la communication est très nettement perçue. Le langage doit être adapté au patient, clair, simple, empathique, personnalisé... Cette vision idéalisée (et peu pratique) de l'information à transmettre au patient est à visée médicale en vue d'une meilleure observance (information objective) pour certains professionnels de santé, à visée plus pédagogique (supports adaptés, information vulgarisée, à répéter) pour d'autres. Du côté des patients, la sincérité, la franchise semble plutôt recherchée, certains professionnels de santé sont cependant sensibles à cette dernière approche.

N° questionnaire	Propositions
1	à la portée du patient
3	être en lien avec les besoins et les demandes des patients
5	accessibilité/connaissance du patient ; adaptée/difficultés; partage
9	claire, adaptée en fonction des capacités du patient à comprendre, à accueillir, à accepter ces infos. Le professionnel doit par ailleurs s'informer sur ce que sait le patient
10	supports adaptés
12	effort de pédagogie
13	infos concernant le traitement et la maladie doivent être claires et simples
14	elle doit être mise à disposition du patient en fonction de son niveau de compréhension
15	doit être adaptée à la personne qui reçoit l'info, donc à la capacité de compréhension de cette personne + si possible, à la situation psychique, émotionnelle de cette personne
16	pas toujours très facile
17	est aussi nécessaire
18	adaptation
19	doit être claire et objective
20	éclairée et empathique
22	claire et précise
23	adaptation de l'info au public concerné
24	savoir, conseils, écoute, empathie
25	clair, concis, adapté
26	fiches patients sur les pathologies
27	donner les info et les répéter pour que leurs résonances puissent évoluer avec les entretiens et le patient
29	utiliser un voca compréhensible pour le soigné
30	accès facile et compréhension aisée, sérieux
31	moins hermétique parfois

32	infos complètes, accessibles et pluridisciplinaires, décloisonnées, pour être en capacité de faire des choix
33	pertinence
34	Adapté à la connaissance du patient, se rejoindre dans un langage commun
36	claire, concise, constructive
37	parfois pas toujours audible par certains malades (termes médicaux utilisés)
38	claire dans son langage
39	sincère et adaptée au patient
40	infos sur la pathologie et savoir se mettre à la portée des personnes, échange entre patient et professionnel
42	elle doit être ciblée, centrée sur le patient, honnête
43	ne pas mentir au malade, par rapport à sa maladie
44	parler franchement avec le malade de sa maladie
45	claire, vraie, adaptée
46	autonomie du patient. Participation/implication aux décisions le concernant.
47	expertises. Savoirs. Véracité. précision
48	individualisation de l'info
49	accessible (compréhension)
50	capacité de compréhension, capabilité
51	OUI
53	important
54	doit être claire et précise
55	A trousseau [?]. Les IDE sont amenées à travailler 12h consécutives sans pause (repos sur le pouce, à n'importe quelle heure, 3 jours de suite)
57	complète, totale, adaptée donc comprise par le malade
58	elle doit être un langage adapté au patient, savoir trouver les bons mots
59	elle doit être au niveau des connaissances de la personne, elles doivent être données puis précisées progressivement
60	adaptation au patient, clarté, complétude
61	claire, personnalisée, compréhensible
62	vraie
63	claire, mots simples, en partant de connaissances de la personne et de ses facultés de compréhension
64	importante pour les patients afin de pouvoir garder une autonomie dans sa maladie, pouvoir augmenter la confiance en soi et mieux adapter son projet de soins par rapport à sa façon de vivre et son quotidien
65	pouvoir avoir des connaissances sur les moyens mis en place par la thérapeutique
66	objective, sincère, vulgarisée, accessible
67	individuelle et précise
68	être accessible à tous !
69	claire et plus ou moins développée en fonction des besoins/envies du patient et de ses ressources = info adaptée
70	simple et complète
71	claire, compréhensible
72	adaptée à la personne (voca, connaissance...), sans dépasser son rôle et son décret de compétence (le médecin pose le diagnostic, pas l'IDE)
73	justesse de l'info, évaluation de l'info donnée (bien acquise), écoute des questions sous-jacentes
74	justesse de l'info, claire, évaluation de l'info
75	cohérente, claire
76	pour tous, lui donner les moyens de s'approprier les info, s'adresser à la personne avec des termes adaptés à sa compréhension
77	droit de l'utilisateur, droit à l'info
78	voca adapté, empathie
79	appropriée à l'état de santé du patient, compréhensible, émettre le but de l'info
80	clarté, compréhensible, adaptée à chacun
81	voca simple, répondre aux questions
82	que l'info apporte des connaissances sur sa maladie, sur les actes proposés face à cette maladie, info personnalisée
83	claire, pas d'intérêt, d'opinions, de jgts émis
85	adaptée au niveau de compréhension du moment, de la personne, de ses valeurs. Feedback. Valoriser les patients, la famille sous forme de propositions. Prévention à développer en amont de la maladie

86	adaptée au patient, connaissances antérieures, simple, avec support
87	info trop souvent compliquée, la simplifier, avoir des supports, y revenir au fil des jours, être disponible pour répondre aux questions ultérieures
88	clarté, transparence, efficace, compréhensive
89	clarté, langage et communication adaptée
90	claire, précise, adaptée, personnalisée
91	complète sans être complexe, adaptée et compréhensible, essentielle
92	empathie, soutien, relation de confiance, avoir des connaissances adaptées
93	empathie, soutien, écoute, relation de confiance, avoir des connaissances pour transmettre sur les examens, les traitements, les maladies
94	précise, expliquée par le professionnel. Demander au malade s'il a compris ce qu'on lui explique. Adapter l'info selon le savoir et les connaissances du patient, transmettre des documents (asso, IDE? structures)
95	claire, simple, voca adapté, et réexpliquer à distance de toute annonce

c) ...L'INFORMATION, par exemple, celle communiquée par les médias :

29 non-réponses

Deux tendances ressortent :

Un point de vue négatif sur l'information communiquée par les médias : floue, trop générale, peu ciblée, parfois fautive, à prendre de manière critique, véhiculant la peur, etc.

Un point de vue plus positif, les médias étant un outil participant aux actions de santé publique : moyen de faire connaître, de développer des campagnes de prévention, utile à la prévention de masse, etc.

N° questionnaire	Propositions
3	explicite, pratique
5	accessibilité pour tous; pertinence/"vérité"; vigilance
8	se méfie des infos
10	moyen de se faire connaître
12	honnêteté, cohérence
14	elle doit être à prendre avec un certain esprit critique
15	pas d'approximation, vérifier systématiquement l'info, ne pas donner de cas particulier/individuel car le public va généraliser cette situation
16	je ne lis pas bcp les revues médicales ni écoute les médias, trouvant que j'ai déjà assez de mal à me gérer et que je ne serais sûrement pas apte à tout comprendre
18	vérité
19	pas toujours fiable
20	vérifiées dans le sens de la « rigourosité » de l'info mais aussi de l'impact sur la population; encadrée
22	parfois sujette à caution. C'est le "scoop" qui prime souvent
23	objectivité, diversité, ouverture
24	communication large
25	méfiance
27	sensibiliser mais ne pas matraquer pour ne pas banaliser l'info
31	moins superficielle
32	validation scientifiques des infos diffusées, éviter la peur
33	modestie
34	trop générale, elle est malgré tout incontournable. L'autoriser et ensuite ouvrir l'espace de la discussion
36	simplicité, en direction de tous les publics
37	doit être faite suivant les recherches médicales et scientifiques et les connaissances du secteur médical concernant toutes les médecines
38	s'en méfier
39	se limiter à donner et observer des situations réelles sans avoir à délivrer un point de vue
43	ne pas tout prendre au pied de la lettre
44	ne pas tout prendre en compte

45	ne devrait pas être de la propagande, doit refléter la réalité, respecter les personnes concernées
46	civisme/citoyenneté
47	sélective. Floue
48	informer de façon générale. Former. mobiliser
49	que les médias ne se comportent pas seulement en contre-pouvoir des pouvoirs publics. pas d'opportunisme dans ce domaine
53	attention, il faut qu'elle soit réfléchie et adaptée, risque de désinformation
54	à contrôler
55	L'info n'existe guère. Nous avons un commentaire de faits/événements choisis pour justifier une politique donnée de l'éthique que vous préconisez. le coût du travail, de la santé culpabilise les travailleurs et les patients tandis que l'appât du gain est vanté par des gens décomplexés.
57	responsable, non démagogique
60	objectivité, complétude
61	globale (pour tous), utile
62	contrôlée
63	transparence
64	grâce aux médias, l'info peut avoir un impact sur une part importante de la population. Importante pour faire passer un message et pour mener des actions de prévention
65	permet à la population de connaître ce qui se passe et pour pouvoir avoir des info supplémentaires
66	vérifiée, mesurée, analysée
67	vague et appelant à s'informer auprès de gens compétents
69	stop à l'info "Paris-Match" qui ne fait qu'accentuer les représentations du grand public et la stigmatisation des patients
71	accessible
72	variable d'une source à l'autre, faire attention aux sites internet qui donnent de mauvaises infos (désinfo)
73	esprit critique
74	critique, évaluation, contexte
75	logique, basée sur le pour ou contre du sujet évoqué
77	accès à une info de masse
78	voca adapté
79	choc sur les conséquences sur la santé
80	matraquage : manger, bouger, etc. (inutile pour moi)
81	relatif à la société, généralités
82	sensibiliser
83	pas de prise de position, ne doit pas véhiculer de panique, de peur
85	risque de pensée unique, mais aussi à l'inverse capacité à questionner les postures de chacun (patient, soignants, famille). Capacité à dénoncer les situations, à nourrir les réflexions, les débats
86	différents points de vue : médecins, chercheurs, IDE... Objective. Reportages, débats, émissions spécialisées
87	non personnalisée, il faut savoir la trier
88	conforme, claire
89	liberté d'expression, droit à l'info, respect
90	trop de sources peu sûres, attention !
91	vulgarisation accessible à un large public, utile, gratuite et sûre, déniée de tout intérêt de formatage politico-politique
92	pour la prévention
93	pour la prévention

d) ...L'ACCES AUX RESSOURCES DE SANTE ET/OU SOCIALES :

27 non-réponses

Cette question ouverte contient dans les réponses deux manières distinctes d'évoquer l'accès aux ressources de santé et/ou sociales.

D'une part, certains évoquent les avantages et idéaux que ces ressources représentent : gratuites, destinées à tous sans conditions de ressources ou de niveau de connaissances

(équité, égalité des soins/des chances, justice sont des termes récurrents), ces ressources doivent être claires, faciles, simples, adaptées, justifiées, etc. Néanmoins, il est aussi souligné la nécessité de faire contrôler ces informations par les professionnels.

Il apparaît en effet d'autre part que concrètement ces ressources ne sont pas toujours accessibles, visibles ou compréhensibles (« parcours du combattant », « plus facile en ville qu'en campagne », « mal balisé » « réseaux parfois illisibles »). Un problème organisationnel et temporel est aussi souligné (mauvaise orientation des patients, « manque de temps des professionnels », « pas toujours proposées au bon moment »). L'accès aux ressources fait écho aux inégalités dans l'accès aux soins, l'accès aux professionnels appropriés n'étant pas simple pour tous (distance, temps, frais, etc.)

Là encore, il ressort la nécessité de travailler en collaboration, notamment en s'appuyant sur l'existant : associations, réseaux de santé, réseau ville-hôpital afin d'élargir cet accès aux ressources sanitaires et/ou sociales.

N° questionnaire	Propositions
3	destinées à tous (malades et entourage)
5	lisible et compréhensible pour tous ; proximité
9	mal connues des patients, ils ne savent pas toujours vers qui se diriger
10	plus facile en ville qu'à la campagne ; manque de temps des professionnels libéraux pour faire de l'éducation et de la prévention
13	celui-ci relève souvent du parcours du combattant dans l'élaboration des dossiers, bcp de "paperasses" à renouveler trop souvent
14	pas tjrs facile avec une maladie chronique professionnelle
15	facile, simple
16	je pense qu'il faudrait pour un malade à longue durée un suivi par l'équipe pour la fatigue que représente toutes les visites et traitements, pas toujours faciles à vivre quotidiennement
18	pour tous, facilité, adaptation
19	par l'intermédiaire d'asso ou de réseaux de santé
20	élargir l'accès à ces ressources ! malgré l'existence de ces ressources, elles ne sont pas toujours connues
24	bonne couverture sociale, disponibilité de rdv
26	oui, revoir les urgences pour les polyopathologies des personnes âgées
27	accès pour tous quels que soient les ressources, les connaissances, l'âge...
30	accès possible à chacun (égalité d'accès)
31	mal balisé
32	neutralité, disponibilité, impartialité, globalité des ressources, pluridisciplinarité
33	clarté
37	doit être mis en oeuvre pour que chacun puisse en bénéficier suivant ses moyens financiers et d'accéder à la solidarité
38	pour tous
39	nécessité absolue pour tout être humain, quelles que soient les conditions sociales, le statut, la nationalité, l'âge...
40	précarité sociale ; égalité des soins
42	inégalitaires, pas adaptées à tous les publics, pas accessibles au public en précarité sociale
43	que tous puissent être pris en charge dans le domaine de la santé
44	meilleure prise en charge, quel que soit le niveau de ressources du patient
45	équité, impartialité, justifié
46	égalité d'accès aux soins/Egalité des chances. Justice. Liberté
47	maison de santé. Réseau ville-hôpital
48	égalité pour tous. Adapté à chacun. gratuité
49	équité
51	OUI
54	inégalité aux soins

55	je ne comprends pas la question
57	facile, égale pour tous
58	accessibles pour tous, liberté et égalité d'accès
60	égalité, facilité d'accès, qualité
61	pour tous, n'importe où
62	accessible et contrôlée (secret professionnel)
63	accessible à tout le monde, gratuit
64	devrait se développer davantage afin d'être accessible à tous. S'il y a un manque d'accessibilité, ça devient vite un frein dans l'accompagnement dans la maladie du patient
65	pouvoir faire des recherches, avoir une compréhension de la maladie, avoir des savoirs
66	"pour tous". sans conditions de ressources, de niveau de connaissance, info et accompagnement
67	insuffisante et inégalement répartie sur le territoire
68	nécessaire pour sa qualité de vie
69	égal pour tous... ?
71	doit être accessible à tous
72	doit être possible pour tous, sans jgt de valeur ni discrimination (sociale, raciale...)
73	ouverture d'esprit
74	contexte, entourage, intérêt financier
75	info, aide humaine, financière
76	égale pour tous
77	toute personne doit avoir libre accès aux soins, c'est une obligation, principe d'égalité, pour que chacun puisse maintenir au mieux son propre état de santé
79	parité, info
80	égalité !
81	égalité d'accès, respect de tous, absence de jgt
82	proximité locale
83	facilité d'accès
85	accessibilité au réseau, orientation vers les professionnels appropriés. Les freins : la bonne orientation, la distance, les frais, le temps. Dilution des professionnels : réseaux parfois illisibles
86	inégal selon CSP, selon lieux d'habitation (rural ou urbain), économique, social, culturel, compétences cognitives
87	de plus en plus difficile du fait du coût et du manque de couverture sociale
88	égale, accessible, gratuite
89	libre, vaste, égalité
90	peu de professionnels disponibles
91	essentiel, pour tout être humain, de proximité, connu
93	proche des gens, proximité locale, écoute, relation de confiance
94	assistance sociale, psychologue... Travail en collaboration
95	peut-être pas assez visibles ou pas proposées au bon moment (phase de deuil)

e) **...LA SANTE A L'ECHELON COLLECTIF (la décision de santé publique) :**

51 non-réponses soit plus de la moitié. Question parfois difficilement comprise (NSP, « je ne comprends pas la question »...)

D'une part, les idéaux d'intérêt collectif, bien-être collectif, solidarité, générosité, imépratif pour la collectivité sont souvent évoqués. La nécessité de décentraliser les moyens, au plus près des populations, en associant plus les usagers sont notamment les points soulignés.

Mais ces principes incontournables sont considérés comme peu connus du grand public, faute de temps, d'argent, de volonté politique et économique (« reconnaissance comme malade de plus en plus difficile », Q.55 : « ARS = priorité au pouvoir gestionnaire »)

N° questionnaire	Propositions
10	se mettre à la hauteur de la personne soignée; mettre l'accent sur la prévention primaire

12	règlementation et application puis évaluation
15	associer davantage les usagers
16	ça devient de plus en plus difficile d'être reconnu malade et de se soigner suivant ses besoins et ses ressources, et ça épuise encore plus le malade
19	créer un groupement d'asso ayant du poids auprès des pouvoirs publics
20	échanges entre les différents professionnels et mise en accord ; mobilisation de ressources humaines
24	accès à l'info et aux soins pour tous
25	manque de moyens financiers
27	penser la santé au niveau des établissements de santé mais aussi en dehors (asso) car le "syndrome de la blouse blanche" est un vrai frein.
28	Loi 2009. Pouvoirs publics favorables aux initiatives diverses même prouvées. Légitimation d'actions complémentaires au champ de compétence des professionnels de santé
30	pertinence, lien constant avec les réalités du terrain (humaines et cliniques)
31	on parle d'ETP mais quid.....
32	prévention, intérêt collectif, qualité de vie
33	élargissement
37	doit être accessible à tout être humain et en tout lieu. pas de médecine à 2 vitesses (dépassements d'honoraires, déserts médicaux, rdv très éloignés dans le temps)
38	à revoir
39	un impératif pour la collectivité = assurer le coût de la santé hic et nunc
45	être bien dans sa peau, son âme
46	Solidarité. Bien être collectif
47	droit universel
55	Les ARS donnent la priorité au pouvoir gestionnaire. il faudrait que soient impliqués au moment des décisions le monde médical et les citoyens/patients, et les élus. Vous avez développé les aspects humains, philosophiques
60	actualisation, adaptation, solidarité, investissement humain
61	axes majeurs de priorités de SP, sensibilisation et prévention, dépistage
62	pluridisciplinaire, évaluée
63	solidarité, info
66	prévention, dépistage, accessibilité
68	tous les savoirs sont essentiels. Solidarité, ne pas aller vers l'individualité. L'accès des soins pour tous est une notion à ne pas perdre
73	générosité, curiosité, empathie
74	solidarité, accès aux soins, prévention, promo à la santé
75	entraide, respect, relation, échanges, solidarité
77	moyens sanitaires sur le terrain, au plus près de la population et de ses besoins. moyens décentralisés
79	but de la décision
80	concept qui reste malheureusement flou, peu connu du gd public
81	promotion de la santé, prévention à la santé (primaire, secondaire, tertiaire), éducation à la santé, campagnes de dépistage
83	prendre en compte la majorité, protéger et aider la population
85	quel temps ? quel argent ? Quelles vraies valeurs morales et éthiques ? Critères, indicateurs de résultats : quel constat d'équité dans notre société à ce jour ?
86	campagnes de prévention, lois, associations, dispositifs de soins accessibles (consultations, numéros verts...)
87	associations, conférences, support écrit
89	promotion de la santé
90	structures associatives à but préventif ou d'accompagnement essentielles pour les patients, difficultés de mise en oeuvre de démarches efficaces
91	communautaire, préventive
92	prévention, sensibilisation
93	prévention, sensibilisation
95	état de santé physique et psychologique qui lui permet d'accomplir les actes de la vie quotidienne

Lieu : Rennes

Deux modèles de questionnaires différenciés

(Questionnaire 1 indiqué Rennes 1 et questionnaire 2 indiqué Rennes 2)

Rennes 1 : 14 questionnaires ; Rennes 2 : 18 questionnaires soit 32 questionnaires auto-administrés.

16. AGE

Personnes interrogées âgées de 29 ans et plus. Selon les sites (?) [grille de questionnaire différenciée], il apparaît une légère sur-représentation des 49 ans et plus [Questionnaire 1 : 64.3% ; Questionnaire 2 : 61.1%] ce qui semble tout à fait logique du fait du thème : patients atteints de maladies chroniques et/ou vivant en situation de handicap.

Rennes 1

âge	Nb.cit.	Fréq.
- de 18 ans	0	0,0%
18-22	0	0,0%
23-28	0	0,0%
29-38	1	7,1%
39-48	4	28,6%
49-65	5	35,7%
+ de 65 ans	4	28,6%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	14	100%

Rennes 2

âge	Nb.cit.	Fréq.
- de 18 ans	0	0,0%
18-22	0	0,0%
23-28	0	0,0%
29-38	3	16,7%
39-48	4	22,2%
49-65	5	27,8%
+ de 65 ans	6	33,3%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	18	100%

17. SEXE

Sur-représentation masculine dans le questionnaire 1.

Sur-représentation féminine dans le questionnaire 2, très probablement liée à la féminisation des professions médicales et paramédicales, très nombreuses à avoir répondu au questionnaire.

Cet écart n'est pas significatif du fait du peu de questionnaires distribués (respectivement 14 et 18)

Rennes 1

GENRE H/F	Nb.cit.	Fréq.
Un homme	8	57,1%
Une femme	6	42,9%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	14	100%

Rennes 2

GENRE H/F	Nb.cit.	Fréq.
Un homme	4	22,2%
Une femme	12	66,7%
NR	2	11,1%
TOTAL OBS.	18	100%

18. PROFESSION

Sur-représentation des professions médicales et paramédicales, ce qui indique que probablement la population cible (patients atteints de maladies chroniques ou vivant en situation de handicap) n'a pas suffisamment été interrogée. Mais ces questionnaires nous indiquent au moins les représentations des soignants en matière d'autonomie et d'accompagnement thérapeutique.

Rennes 1 : 2 non-réponses

1 : ingénieur commercial

2 : IDE

3 : cadre de santé formateur

4 : retraitée

5 : agent RH france telecom

6 : employée de banque

7 : IDE

9 : informatique-logistique

10 : éducateur

11 : enseignant

12 : médecin psychiatre

13 : santé

Rennes 2 : 4 non réponses

2 : sage femme libérale

3 : retraité

4 : médecin

5 : médecin

6 : psychologue

8 : maitre de conférence en psychologie

- 9 : retraitée
- 10 : cadre de santé
- 11 : ingénieure d'études
- 12 : ex-visiteur médical
- 14 : formatrice
- 16 : consultant ETP
- 17 : IDE
- 18 : formateur bénévole

19. NIVEAU DE FORMATION LE PLUS ELEVE

De fait, une grande majorité des personnes interrogées (essentiellement personnel de santé, au minimum IDE) a niveau supérieur au bac.

Rennes 1

Niveau de formation le plus élevé	Nb.cit.	Fréq.
avant le bac	2	14,3%
bac	1	7,1%
supérieur au bac	11	78,6%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	14	100%

Rennes 2

Niveau de formation le plus élevé	Nb.cit.	Fréq.
avant le bac	1	5,6%
bac	1	5,6%
supérieur au bac	15	83,3%
NR	1	5,6%
TOTAL OBS.	18	100%

20. MEMBRE ASSO PATIENTS

Seul le questionnaire Rennes 2 a interrogé les interviewés sur leur appartenance ou non à une association de patients. Il ressort des résultats mitigés, 2 non réponse, 33.3% répondant par l'affirmative et 55.6% répondant par la négative. Mais du fait du nombre de questionnaires auto-administrés, écart peu significatif.

Rennes 2

asso patients	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	2	11,1%
oui	6	33,3%
non	10	55,6%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	18	100%

21. MALADIE CHRONIQUE

Seul le questionnaire Rennes 2 a interrogé les interviewés sur le fait de souffrir, ou non, d'une maladie chronique. Là encore, les résultats sont mitigés, et cohérents avec la

question précédente. 2 non réponse (soit 11.1%), 33.3% répondant par l'affirmative et 55.6% répondant par la négative. Mais là encore, écart peu significatif.

Rennes 2

maladie chronique	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	2	11,1%
oui	6	33,3%
non	10	55,6%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	18	100%

HANDICAP

Rennes 2

Résultats cohérents et identiques aux 2 questions précédentes.

handicap	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	2	11,1%
oui	6	33,3%
non	10	55,6%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	18	100%

22. CE QUE FAIT PARTIE DE L'AUTONOMIE SELON VOUS

Selon les questionnaires, soit la capacité physique d'agir soit les moyens financiers apparaissent en peloton de tête. Mais comparaison difficile entre ces deux types de questionnaires car les items ne sont pas identiques.

Sommairement, nous pouvons dire que moyens financiers, intellectuels, physiques et sociaux font tous écho à la notion d'autonomie. S'autodéterminer apparaît aussi régulièrement comme important dans le questionnaire 2, très probablement plus évoqué par le personnel de santé que par les patients.

Rennes 2

Autonomie	Nb.cit.	Fréq.
avoir la capacité physique d'agir	16	88,9%
avoir les moyens intellectuels pour agir	16	88,9%
avoir les moyens financiers pour agir	18	100%
disposer d'un contexte familial ou affectif pour agir	17	94,4%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	18	

Rennes 1

Autonomie	Nb.cit.	Fréq.
avoir la capacité physique d'agir	7	50,0%
avoir une alimentation suffisante	2	14,3%
avoir le savoir pour agir	8	57,1%
avoir les moyens financiers	6	42,9%
avoir les facultés intellectuelles pour agir	6	42,9%
décider comme je veux	2	14,3%
disposer d'un contexte familial ou affectif	4	28,6%
avoir accès à des centres d'entraide	3	21,4%
voter les lois	1	7,1%
avoir les moyens de me déplacer	4	28,6%
avoir des services de soins à proximité	4	28,6%
avoir des loisirs	3	21,4%
être responsable	3	21,4%
agir collectivement	4	28,6%
être indépendant	2	14,3%
s'autodéterminer	5	35,7%
respecter son environnement	2	14,3%
NR	2	14,3%
TOTAL OBS.	14	

23. **LE PLUS IMPORTANT DANS L'AUTONOMIE**

Dans le questionnaire 1, l'autonomie de décision apparaît comme première, suivie ensuite de l'autonomie de pensée, puis ex-æquo capacité d'action, relations sociales, besoin de formation. Moins cité, mais tout de même à 50%, le fait de voter les lois apparaît aussi non négligeable.

Rennes 1

le plus important dans l'autonomie	Nb.cit.	Fréq.
autonomie de pensée	9	64,3%
capacité d'action	8	57,1%
autonomie de décision	12	85,7%
relations sociales	8	57,1%
être formé	8	57,1%
voter les lois	7	50,0%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	14	

Rennes 2

le plus important dans l'autonomie	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	1	5,6%
autonomie de pensée	15	83,3%
autonomie d'action	15	83,3%
autonomie de décision	15	83,3%
NR	2	11,1%
TOTAL OBS.	18	

24. **CONTRAINTES SUR VOTRE AUTONOMIE**

Pour cette question, les interviewés du questionnaire 1 ont été très nombreux à ne pas y répondre (plus de 35.7%). Les items cités sont ensuite, dans l'ordre décroissant :

- 1) insuffisance d'information (35.7%) ;
- 2) isolement (28.6%) ;

- 3) et 4) manque d'accès aux soins et handicap (14.3%) ;
5) culturel.

Dans le questionnaire 2, les items sont différents mais les deux premiers apparaissent aussi en tête : insuffisance d'information et isolement avec respectivement 61.1% et 33.3%.

Rennes 1

contraintes	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	1	7,1%
insuffisance d'information	5	35,7%
isolement	4	28,6%
manque d'accès aux soins	2	14,3%
culturel	1	7,1%
manque d'argent	0	0,0%
handicap	2	14,3%
NR	5	35,7%
TOTAL OBS.	14	

Rennes 2

contraintes	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	1	5,6%
insuffisance d'information	11	61,1%
isolement	6	33,3%
manque d'accès aux soins	3	16,7%
culturel	4	22,2%
NR	5	27,8%
TOTAL OBS.	18	

25. Précisions : 1 réponse rennes 1

Q. 8 : l'accompagnement thérapeutique passe par l'éducation (?), peu lisible...

26. CE QUI FAIT PARTIE DE L'Accompagnement Thérapeutique SELON VOUS

Seul le questionnaire 1 a permis d'évoquer cette sous-rubrique.

Par ordre décroissant :

- 1) « Connaître le parcours de soins » ex-æquo avec « avoir une reconnaissance de son état »
- 2) « connaître l'évolution de la maladie » ex-æquo avec « s'administrer les traitements »
- 3) « connaître les facteurs de risque » ex-æquo avec « avoir un médecin référent accessible » et « connaître les traitements »
- 4) « connaître d'autres malades » ex-æquo avec « promouvoir la prévention » et « soigner les malades »
- 5) « avoir des médicaments pour toutes les maladies » ex-æquo avec « être charitable », « avoir des aides sociales pendant la maladie ». Autant de non réponses.
- 6) « être formé à l'automédication », ex-æquo avec « pénaliser les gens qui prennent des risques »

accompagnement thérapeutique	Nb.cit.	Fréq.
être formé à l'automédication	1	7,1%
connaître les facteurs de risque	4	28,6%
s'administrer les traitements	5	35,7%
connaître d'autres malades	3	21,4%
avoir un médecin référent accessible	4	28,6%
avoir un service d'hygiène	0	0,0%
promouvoir la prévention	3	21,4%
avoir des médicaments pour toutes les maladies	2	14,3%
connaître les traitements	4	28,6%
connaître l'évolution de la maladie	5	35,7%
avoir une reconnaissance de son état	6	42,9%
connaître les maladies des voisins pour s'adapter	0	0,0%
être charitable	2	14,3%
connaître le parcours de soin	6	42,9%
avoir des aides sociales pendant la maladie	2	14,3%
avoir un financement des soins	2	14,3%
pénaliser les gens qui prennent des risques	1	7,1%
euthanasie active	0	0,0%
la compassion	0	0,0%
soigner les malades	3	21,4%
NR	2	14,3%
TOTAL OBS.	14	

27. **MANQUE EN MATIERE D'ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE**

Le manque d'informations ressort en premier lieu dans les deux types de questionnaires (respectivement 50 et 38.9%).

En seconde position, le manque d'écoute (42.9% et 33.3%)

En troisième position, le manque de financement (28.6% et 27.8%)

Rennes 1

Manque	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	1	7,1%
financement	4	28,6%
information	7	50,0%
conseil d'hygiène	2	14,3%
manque d'assurance	4	28,6%
manque d'écoute	6	42,9%
NR	2	14,3%
TOTAL OBS.	14	

Rennes 2

Manque	Nb.cit.	Fréq.
financement	5	27,8%
information	7	38,9%
culturel	3	16,7%
assurance	3	16,7%
écoute	6	33,3%
NR	7	38,9%
TOTAL OBS.	18	

28. FACTEURS DONT VOUS AVEZ BENEFICIE PERSONNELLEMENT EN MATIERE D ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

En matière d'accompagnement thérapeutique, il ressort surtout une augmentation des connaissances (respectivement 42.9 % et 50%) et une prise de conscience de mes facultés (respectivement 35.7% et 38.9%), ce qui n'est pas négligeable afin de repenser sa propre reconstruction identitaire du fait de l'annonce d'une maladie chronique.

Rennes 1

Mesures favorables	Nb.cit.	Fréq.
la prise de conscience de mes facultés	5	35,7%
l'écoute	4	28,6%
l'augmentation des connaissances	6	42,9%
le non jugement	4	28,6%
NR	4	28,6%
TOTAL OBS.	14	

Rennes 2

Facteurs positifs Accompagnement	Nb. cit. (rang 1)	Fréq.	Nb. cit. (rang 2)	Fréq.	Nb. cit. (rang 3)	Fréq.	Nb. cit. (rang 4)	Fréq.	Nb. cit. (somme)	Fréq.
Non réponse	1	5,6%	10	55,6%	4	22,2%	1	5,6%	1	5,6%
prise de conscience de mes facultés	5	27,8%	1	5,6%	1	5,6%	0	0,0%	7 (1,47)	38,9%
écoute	4	22,2%	1	5,6%	0	0,0%	1	5,6%	6 (1,18)	33,3%
augmentation des connaissances	4	22,2%	5	27,8%	0	0,0%	0	0,0%	9 (1,82)	50,0%
non jugement	0	0,0%	0	0,0%	2	11,1%	1	5,6%	3 (0,29)	16,7%
NR	4	22,2%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4 (0,94)	22,2%
TOTAL OBS.	18		18		18		18		18	

Classement des items peu probant car beaucoup n'ont pas numéroté toutes les propositions (simple cochage pour certains)

29. LE PLUS IMPORTANT EN MATIERE DE (BON) ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

Difficile de comparer les items (questions et propositions de réponses différenciées). Cependant, il ressort que la compétence des professionnels est recherchée afin de donner du sens (bien expliquer pourquoi) et d'accompagner le patient dans l'écoute de sa souffrance et son apprentissage pour supporter ce qui lui arrive (entendre ma souffrance et donner des savoir faire). En confiant cette mission à des professionnels, la demande d'éthique est nécessairement importante afin de gagner en autonomie et de préserver la solidarité, indispensable pour une prise en charge globale/sociétale du patient.

Rennes 1

bon accompagnement thérapeutique	Nb.cit.	Fréq.
donner des savoir-faire	8	57,1%
expliquer pourquoi	11	78,6%
fournir des traitements	6	42,9%
une bonne éthique	8	57,1%
apprendre à supporter	9	64,3%
NR	0	0,0%
TOTAL OBS.	14	

Rennes 2

Accompagnement thérapeutique	Nb. cit. (rang 1)	Fréq.	Nb. cit. (rang 2)	Fréq.	Nb. cit. (rang 3)	Fréq.	Nb. cit. (rang 4)	Fréq.	Nb. cit. (rang 5)	Fréq.	Nb. cit. (somme)	Fréq.
Non réponse	1	5,6%	2	11,1%	2	11,1%	0	0,0%	2	11,1%	1	5,6%
compétence des professionnels	12	66,7%	0	0,0%	3	16,7%	2	11,1%	0	0,0%	17 (4,29)	94,4%
autonomie d'action	1	5,6%	5	27,8%	3	16,7%	1	5,6%	2	11,1%	12 (2,24)	66,7%
solidarité	1	5,6%	2	11,1%	4	22,2%	4	22,2%	1	5,6%	12 (2,00)	66,7%
éthique	1	5,6%	3	16,7%	2	11,1%	5	27,8%	2	11,1%	13 (2,06)	72,2%
entendre ma souffrance	2	11,1%	5	27,8%	1	5,6%	1	5,6%	6	33,3%	15 (2,41)	83,3%
NR	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0 (-)	0,0%
TOTAL OBS.	18		18									

30. VOTRE CONCEPTION DE L'ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

Seul le questionnaire 2 (soit 18 questionnaires passés dont 4 non réponses à cette question) a présenté cette question ouverte.

Ici, la notion d'alliance thérapeutique patient-soignant semble capitale, en y englobant les proches. Les notions d'interactions, d'écoute active, de respect, de soutien afin de s'adapter à la situation propre à chaque patient (son rythme de changement), sont soulignés. L'objectif visé étant de pouvoir permettre à la personne de s'accaparer de connaissances, d'expériences afin de prendre conscience et de donner du sens à ce qui lui arrive et ainsi mieux gérer sa maladie chronique (notion d'empowerment évoqué 1 fois).

2 : Interactions entre les compétences des soignants et les compétences des personnes accompagnées

4 : comprendre ce que ressent la personne et respecter son rythme de chgt

5 : être à l'écoute de la personne, dans le non jgt

6 : soutien écoute pédagogie

7 : être à l'écoute, savoir persuader le malade de se faire soigner

8 : définir des objectifs clairs et réalisables à partir d'un diagnostic de la situation éclairé et contextualisé tout en s'assurant de la participation active de tous les concernés

9 : accompagnement qui respecte et reconnaît les difficultés de la personne malade et qui sait s'y adapter

10 : cheminement vers l'augmentation de la connaissance de la situation où la personne soignée aménage la gestion de sa maladie, son traitement et augmente la prise de conscience, de connaissance des situations vécues et la capacité d'autodétermination

12 : pédagogie, respect, empathie

14 : aider la personne dans son chemin selon ses besoins en lui permettant de les exprimer. Il vise l'empowerment de la personne

15 : alliance thérapeutique : professionnels, patient, famille. Donner du temps. Aider. Ecouter. Soutenir

16 : accompagner la personne à se comprendre, à comprendre l'évènement de santé pour se reconstruire dans un nouveau projet de vie

17 : avoir conscience de ses compétences, être objectif sur ses capacités, pouvoir faire son propre bilan, les compléter afin de prendre des décisions en toute connaissance de cause

18 : l'AT doit être une alliance thérapeutique moi-même, ma famille, mon soignant

31. OUTILS D'INFORMATION

Seul le questionnaire 2 (soit 18 questionnaires passés dont 10 non réponses à cette question) a présenté cette question ouverte.

« Indiquez le rôle joué par les outils d'info (média, internet, brochures) dans vos décisions de santé »

Les outils d'information permettent d'accéder à différentes ressources. En règle générale, cela permet de mieux diagnostiquer, comprendre et prendre des décisions selon les pathologies (livrets d'accueil, brochures, réunions). L'importance d'internet est soulignée à plusieurs reprises. Ce moyen de diffuser de l'information, récent et facilement accessible, facilite en effet la prise de contact avec des associations nationales ou internationales et permet de prendre connaissance des actions en dehors de celles qui existent à proximité (au-delà de nos frontières).

2 : 1. Accès par internet aux associations. 2. Accès aux médico-sociaux par réunions d'infos diverses (SISM, livrets d'accueil, CHCR, brochures CH)

4 : aucune. Nous privilégions le brainstorming

6 : aider à la prise de décision

8 : internet joue un rôle majeur car il donne accès à de l'information qui existe au-delà de nos frontières. Brochures et médias créent de la complaisance !

10 : permet de mieux diagnostiquer et comprendre les situations et signes pathologiques qui sont à éclairer

14 : leur rôle a gagné en importance depuis 5 ans, surtout l'internet

17 : je me renseigne facilement sur internet

18 : la TV, les journaux, le monde associatif

32. COMMENTAIRE LIBRE

Seul le questionnaire 1 a laissé une possibilité de laisser un commentaire libre. Sur 14 questionnaires passés, 4 réponses uniquement.

Il ressort de ces 4 commentaires libres qu'accompagnement et éducation sont liés (soit placés en opposition, soit placés en association). La nécessité de formation (notamment des médecins généralistes) est soulignée. Une approche différenciée selon les pathologies est, semble-t-il, souhaitée.

3 : Un obstacle à l'accompagnement est le manque de formation des médecins généralistes, premier palier dans l'organisation des soins qui restent encore trop souvent sur le modèle biomédical (peu d'interactions)

4 : Eduquer à la maladie : domaine du savoir ; accompagner : domaine de la relation. En psychiatrie, les 2 sont liés pour moi

8 : je suis convaincu que l'accompagnement thérapeutique repose sur l'éducation

14 : pour certaines pathologies (comme la schizophrénie) l'autonomie de pensée n'est pas facile à acquérir

Mai 2013

Universel Singulier

www.universel-singulier.org