

QUESTIONNAIRE

Recensement des besoins des adolescents (12 à 17 ans) atteints d'une uvéite chronique

La filière de Santé Maladies Rares Sensorielles SENSGENE, accompagne le Centre de Référence des Maladies Rares en Ophtalmologie du Pr Bodaghi et du Dr Christine Fardeau de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière, pour développer un programme **d'Éducation Thérapeutique pour les Patients (ETP)** atteints d'uvéites chroniques (en particulier les uvéites auto-immunes non infectieuses).

Peux-tu compléter le questionnaire ci-dessous, afin que l'on puisse répondre au mieux à tes besoins et à tes attentes ?

Merci beaucoup.

Date : <input type="text"/>	Âge : <input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Fille	<input type="checkbox"/> Garçon

Pour répondre, merci de mettre une croix dans la case qui correspond à ta réponse.

Q1 – À propos de ce que tu sais sur l'uvéite auto-immune non infectieuse

	Très bien	Un peu	Pas du tout
	☺	☹	☹
Je connais le fonctionnement de mon œil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais expliquer ce qu'est la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais quelles sont les causes de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais les traitements que l'on me donne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais prendre seul les médicaments (pommades et collyres compris) que l'on me donne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais les signes lorsque la maladie s'aggrave, quand une poussée survient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais qui prévenir lorsque la maladie s'aggrave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais qu'elles sont les précautions que je dois prendre pour protéger mes yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais ce qui n'est pas bon pour mon œil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je parle facilement de la maladie avec mes copin(e)s à l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je parle facilement de la maladie avec mes parents, frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais expliquer la maladie aux autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais qui peut m'aider dans mon entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais l'équipe qui me suit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais qui contacter en cas de besoin dans l'équipe qui me suit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q2 – À propos de ce que tu vis au quotidien, tu dirais que...

	Très facile	Facile	Peu facile	Difficile
Parler de la maladie avec mon entourage (famille, amis...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Expliquer la maladie aux autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exprimer mes émotions en lien avec la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organiser les soins au quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Planifier les rendez-vous médicaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaître/faire valoir mes droits en tant que patient avec une maladie chronique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprendre le système de soins et m'y repérer (renouveler le 100%, comprendre le rôle d'une mutuelle...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avoir une vie sentimentale /amoureuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Identifier les personnes qui peuvent m'aider dans mon entourage (famille, amis, soignants...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anticiper et gérer une situation à risque	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anticiper et gérer une situation exceptionnelle (décalage horaire en vacances par exemple...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pratiquer une activité physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q3 – Parmi les thèmes ci-dessous, quels sont ceux que tu aimerais que l'on développe avec toi ?

	OUI	NON
	☺	☹
L'anatomie de mon œil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les causes de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les signes d'aggravation de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'évolution de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les traitements (médicaux et chirurgicaux) de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les examens pratiqués en consultation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les pommades et les collyres (comment les mettre, quelles précautions à prendre ?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La gestion de la maladie au quotidien : activités, alimentation, scolarité, vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le régime alimentaire (à la maison, à l'école, ou chez des amis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les sports et activités que je peux faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conseils quand je suis en classe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'utilisation des écrans et des jeux vidéo (ordinateur, tablette, TV, Smartphone, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les vacances avec la maladie (les lieux où je peux aller, ce que je dois emporter dans ma valise, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comment protéger mes yeux lorsque je vais à la mer, au soleil, à la piscine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comment parler de la maladie avec mes amis(es)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mes relations avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ma vie amoureuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mes projets d'études et professionnels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les ressources qui sont à ma disposition (qui peut m'aider dans mon entourage ? dans l'équipe ? dans le milieu associatif ?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les personnes avec lesquelles je peux parler de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les personnes que je peux contacter si je ne vais pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q4 – Quelles sont les autres thématiques que tu aimerais que les médecins abordent avec toi ?

Q5 – Qu'est-ce qui t'ennuie le plus dans cette maladie ?

Q6 – Qu'est-ce qui est le plus facile pour toi dans cette maladie ?

Q7 – Si tu devais participer à des ateliers éducatifs, quels sont les jours et moments de la journée qui te conviendraient le mieux ?

- LUNDI MARDI MERCREDI JEUDI
 VENDREDI SAMEDI

HORAIRES :

Pendant tes vacances scolaires ?

- OUI NON

Merci beaucoup de ton aide.



**Ce questionnaire est à retourner à l'association Inflam'Œil
dès que possible et avant le 17 juillet 2020.**