

Intérêt d'une enquête qualitative auprès des patients pour la construction d'un réseau de soins

exemple du réseau sclérose en plaques de Midi-Pyrénées

C SAGNES-RAFFY¹, J MANTOVANI², C SOUCHOIS², F LEYMARIE¹, J DUCHIER³, M MEMBRADO⁴, S CLÉMENT⁴, H BOCQUET¹

¹CHU Toulouse, ²Observatoire Régional de Santé de Midi-Pyrénées, ³INSERM U558, ⁴CIRUS

INTRODUCTION

L'objectif de cette étude est de montrer comment une enquête qualitative par entretiens a pu, en venant compléter l'évaluation épidémiologique, préciser la définition des besoins et contribuer à la construction d'un réseau médico-social pour les patients souffrant de SEP.

MÉTHODE

Les entretiens se sont déroulés de manière semi-directive auprès de 21 patients inclus dans le réseau. L'analyse a été faite par une équipe composée de médecins de Santé Publique et de sociologues et les résultats ont été communiqués au comité de pilotage du réseau MIPSEP.



RÉSULTATS

L'information recueillie à partir des histoires de vie a permis d'apporter des éclairages nouveaux sur différents domaines :

- ↪ les besoins ressentis mais non exprimés dans les formes cliniques non invalidantes
- ↪ les formes d'accompagnement pertinentes pour une maladie chronique qui entraîne de profondes transformations identitaires
- ↪ l'attente des patients en terme de communication et leurs besoins d'information
- ↪ la place du réseau dans l'environnement socio-familial et ses possibilités d'intégration dans le réseau d'intervenants professionnels préexistant.

J'AI BESOIN DE PARLER
...BEAUCOUP !

C'EST VRAI
QUE JE VIS DANS UN ENTOURAGE
OÙ PERSONNE N'EST MALADE
ET ON ME DIT :
" TU POSES TROP DE QUESTIONS,
TU TE REGARDES LE NOMBRIL ! "

MAIS NON,
JE NE SUIS PAS MALADE
MOI !

SI JE LE DIS,
MON EMPLOYEUR
LE SAURA !

JE SUIS CONTENTE
QUE LE RÉSEAU EXISTE [...], C'EST UN PLUS !
JE SAIS QUE JE N'AURAI PAS TOUJOURS LES GENS
QUE J'AI AUTOUR DE MOI EN CE MOMENT.
... VOUS SAVEZ, LES ACROBATES LÀ,
C'EST LE FILET...

CONCLUSION

Par cette étude, la vision profane est venue compléter la vision professionnelle en élargissant le champ des objectifs et en offrant des pistes nouvelles pour l'organisation de relais sur le terrain : soutien psychologique spécialisé, diversification du site internet, gestion du statut de malade dans la vie professionnelle.

Cette approche pluridisciplinaire permet d'appréhender de façon globale la situation des personnes malades afin de tisser avec le patient une organisation de soin cohérente.