

Article original/Original article

Patients et soignants face à l'épilepsie

*Analyse qualitative de besoins**

Anne-Chantal Héritier Barras^{1**}, Monique Chambouleyron²

¹ Service de Neurologie, Hôpitaux Universitaires de Genève

² Service d'Enseignement pour Maladies Chroniques, Hôpitaux Universitaires de Genève

(Reçu le 31 mars 2010, accepté le 25 mai 2010)

Résumé – Introduction : L'épilepsie, maladie neurologique la plus fréquente après la migraine, est considérée par l'OMS comme une maladie chronique. L'efficacité du traitement est dès lors déterminée par le niveau de formation du patient à la gestion de sa maladie. **Objectifs :** En préambule à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique, explorer les besoins éducatifs des personnes vivant avec l'épilepsie, explorer les besoins que les soignants pressentent chez leurs patients et comparer les deux catégories. **Méthodes :** Entretiens semi-structurés de groupe (*focus group*, FG) : 4 FG de patients ($N = 15$), 2 FG de soignants ($N = 10$). Analyse qualitative (logiciel *winMAX*) selon une *framework approach*. **Résultats :** Quatre domaines principaux de difficultés ont été identifiés (acronyme FACE) : F pour Faire face (réaction d'autrui, changement du mode de vie), A pour Avoir une épilepsie (effets secondaires du traitement, crises, interdits), C pour Connaître l'épilepsie (représentations et compréhension de la maladie, du traitement et de son évolution), E pour Être avec une épilepsie (vécu et émotions). **Conclusions :** Les soignants sous-estiment les difficultés d'adaptation sociale (F), l'impact direct de la crise (A) et le ressenti des patients (E). Les difficultés pressenties par les soignants reflètent leurs propres préoccupations : craintes en lien avec le traitement (E) et compréhension de la pathologie (C). Pour être pertinent, un programme d'éducation thérapeutique doit se centrer sur les besoins réels des patients et non sur les seuls besoins pressentis par les soignants.

Mots clés : épilepsie / besoins éducatifs / patients / recherche qualitative

Abstract – Patients and health caregivers face to epilepsy. Qualitative analysis of needs. Introduction: Epilepsy, the most frequent neurologic condition after migraine, is considered as a chronic illness by WHO. The treatment effectiveness is determined by the patient's abilities to manage the illness. **Objectives:** To explore the educational needs of patients living with epilepsy, to explore the needs of the patients as perceived by their health caregivers and to compare the two categories in order to propose an adapted therapeutic educational program. **Methods:** Semi-structured group interviews (focus groups, FG), 4 patient FG ($N = 15$), 2 health caregiver FG ($N = 10$). Qualitative analysis (winMAX software) with a framework approach. **Results:** Four principal categories of needs were identified (FACE acronym in French). *Faire face*: To face (other people's reactions, lifestyle adaptation). *Avoir*: to have (side effects of medications, seizures, restrictions), *Connaître*: to know (conception and comprehension of the illness, treatment and evolution), *Être*: to experience (feelings and emotions). **Conclusions:** In comparison with the patients, the health caregivers underestimate the difficulties of social adaptation (F), the direct effect of the seizures (A) and the emotional impact on the patient (E). In contrast, the concerns of the health

* Cet article s'inscrit en marge d'un travail de Diplôme de formation en éducation thérapeutique du patient. Le protocole d'étude a été approuvé par la Commission centrale d'éthique de la recherche sur l'être humain des HUG.

** Correspondance : Service de Neurologie, HUG, Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, CH 1211 Genève 14, anne-chantal.heritierbarras@hcuge.ch

professionals reflect their own preoccupations: apprehension in relation to the treatment (E) and comprehension of aetiology (C). To be effective, a therapeutic educational program must focus on the real needs of the patients and not only on the needs perceived by the health caregivers.

Key words: epilepsy / educational needs / patients / qualitative research

Abbreviations: DAT : *digital-audio-tape*, ETP : éducation thérapeutique du patient, FG : *focus group*. HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève.

1 Introduction

L'épilepsie est la maladie neurologique la plus fréquente après la migraine. Sa prévalence de 0,7 % est d'environ trois fois supérieure à celle du diabète de type I. L'épilepsie est considérée par l'OMS [1] comme une maladie chronique, au même titre que le diabète, l'asthme, l'hypertension artérielle, la maladie de Parkinson. L'efficacité du traitement est dès lors déterminée par le niveau de formation du patient à la gestion de sa maladie. De toutes les approches psychosociales, seule une intervention éducative est bénéfique pour améliorer la compréhension, le *coping*, la compliance et la socialisation des patients avec épilepsie [2]. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise en effet à faire acquérir par la personne porteuse d'une maladie chronique des compétences, y compris psychosociales [3], lui permettant de trouver un équilibre optimal entre sa vie et sa maladie [1].

La première étape de toute démarche éducative est une exploration des besoins éducatifs du public cible [4]. Le besoin est identifié à partir de l'analyse des difficultés, manques, problèmes perçus dans une situation jugée insatisfaisante. Il ne se résume pas, comme l'expliquent Martin et Savary [5], à un recueil des attentes, mais est le fruit d'une réflexion, d'une analyse de la situation.

Nous avons souhaité identifier les besoins emblématiques des patients épileptiques, c'est-à-dire des besoins identifiables chez un grand nombre de personnes vivant avec cette maladie. Ces besoins sont donc en lien étroit avec le génie de la maladie et/ou de son traitement.

Pour être plus pertinente, l'analyse de besoins requiert la consultation des différentes catégories de personnes impliquées dans la situation, à savoir, dans notre contexte, les patients, leurs proches et leurs soignants. Nous nous focaliserons dans le présent travail sur une enquête auprès des patients et des soignants. L'enquête de besoins des proches fera l'objet d'un futur travail.

En réalisant cette enquête auprès des patients épileptiques, nous cherchons à identifier les difficultés réelles vécues par ces personnes. De ce fait, sur le plan méthodologique, notre choix a été de réaliser une recherche qualitative et non quantitative. L'analyse qualitative [6], historiquement associée aux disciplines sociologiques ou anthropologiques, permet d'approcher les points de vue et valeurs d'une population donnée, de façon plus appropriée qu'une analyse quantitative. Les méthodes quantitatives se basent en effet sur une analyse statistique de données dans le but d'apporter des preuves chiffrées

en termes de prévalence, de prédiction, de lien causal, d'effets ou de résultats. Quand il s'agit par contre de décrire, d'explorer, de comprendre une situation particulière, de faire émerger et d'identifier des thèmes, les méthodes qualitatives [7] sont plus adaptées. Britten et Fisher [8] résument d'une phrase ironique le rapport entre les méthodes quantitatives et qualitatives : « *There is some truth in the quip that quantitative methods are reliable but not valid and that qualitative methods are valid but not reliable.* »

À ce jour, dans le domaine de l'épileptologie, peu de recherches qualitatives ont été publiées. Une analyse d'interviews individuelles [9] auprès de 35 personnes épileptiques et 3 proches, publiée en 2005, reportait le contenu des discussions sur l'expérience de vie de ces personnes. Celles-ci dénonçaient en particulier un manque d'information à leur disposition. Deux autres travaux ont cherché à identifier les besoins éducatifs de personnes concernées par l'épilepsie. Le premier [10] est un plaidoyer d'associations anglaises de patients en faveur de programmes d'éducation centrés sur le patient, dans le but de le rendre partenaire de tout processus de décision. Le deuxième, plus récent, réalisé en France à l'occasion de l'élaboration d'un programme éducatif pour les patients avec épilepsie [11], donne les résultats d'une enquête qualitative réalisée sur la base d'entretiens individuels auprès de 30 patients et de 10 neurologues. Un élément remarquable parmi ces résultats est la mise en évidence de l'effet déterminant de l'âge de survenue de la maladie en termes d'impact sur la personne. Ainsi la perception de sa maladie par le patient, la répercussion sur son estime de soi, sur ses relations familiales et sur sa vie professionnelle, dépendent fortement de son âge au moment du diagnostic (enfance, adolescence ou âge adulte). Les médecins, pour leur part, reconnaissaient se sentir trop souvent démunis face aux répercussions psychosociales.

2 Objectifs

Les buts du présent travail sont, au moyen d'une méthode qualitative, d'élucider les besoins éducatifs de patients avec épilepsie, d'explorer les besoins pressentis par les soignants pour ces mêmes patients, puis de comparer ces deux catégories de besoins. Ce travail s'inscrit dans le cadre de l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur le patient avec épilepsie.

3 Méthodes

3.1 Participants

Tous les sujets ont participé sur une base volontaire, après avoir signé les formulaires d'information et de consentement, conformément aux directives de la Commission centrale d'éthique de la recherche sur l'être humain des HUG.

3.1.1 Patients

Les patients ont été recrutés parmi la consultation ambulatoire hospitalière et libérale. Lors d'une consultation programmée en épiléptologie, ils étaient informés et invités à participer à cette étude.

Les critères d'inclusion comprenaient un âge de plus de 18 ans, un diagnostic certain d'épilepsie, un niveau suffisant de compréhension et d'expression de la langue française, une capacité de donner un consentement éclairé (exclusion des patients présentant un trouble cognitif ou un état affectif altérant leurs capacités à consentir de manière libre et informée). Les patients inclus recevaient pour certains une monothérapie antiépileptique, pour d'autres une polythérapie (jusqu'à quatre molécules); il persistait ou non des crises résiduelles sous traitement.

3.1.2 Soignants

Les soignants ont été recrutés en milieu hospitalier, plus précisément dans l'unité d'épiléptologie des HUG, et en milieu libéral. Le critère d'inclusion était une expérience d'au moins 1 an de suivi de patients avec épilepsie.

3.2 Procédure

L'enquête de besoins a été réalisée sous la forme de six *focus groups* (FG) (cf. Tab. I), à savoir 4 FG de patients et 2 de soignants, avec au total 25 participants (15 patients et 10 soignants). Les patients ont été répartis en FG selon 2 critères : le sexe et l'âge au moment du diagnostic. En effet, nous avons fait l'hypothèse que les répercussions de la maladie ou du traitement sur le vécu des personnes pouvaient être différentes chez les hommes ou chez les femmes en lien par exemple avec les projets de maternité et/ou les typologies de métiers accessibles. Par ailleurs, nous avons tenu compte des résultats de l'enquête française [11] mettant en évidence le rôle de l'âge au moment du diagnostic sur le vécu de la maladie. Ainsi nous avons donc rencontré un groupe de femmes et un groupe d'hommes de moins de 25 ans, ainsi qu'un groupe de femmes et un groupe d'hommes de plus de 25 ans. L'âge de 25 ans a été choisi car estimé comme âge moyen de début d'insertion dans une vie active professionnelle ou familiale. Les soignants inclus ont été répartis en un groupe médecins (neurologues épiléptologues) et en un groupe non-médecins (infirmier(e)s, techniciens en électroencéphalographie, assistante sociale).

Tableau I. Composition des focus groups (FG).

FG	Composition
FG I	4 femmes, âge du diagnostic < 25 ans
FG II	3 hommes, âge du diagnostic < 25 ans
FG III	3 femmes, âge du diagnostic > 25 ans
FG IV	5 hommes, âge du diagnostic > 25 ans
FG V	5 soignants : 3 infirmières, 1 infirmier, 1 assistante sociale
FG VI	5 soignants : 4 épiléptologues hospitaliers, 1 épiléptologue libérale

Les FG ont été menés par une modératrice et une observatrice, toutes deux formées aux techniques reconnues d'entretien de groupe [12]. Au démarrage de chacun des groupes de patients, les personnes étaient invitées à répondre brièvement par écrit aux 2 questions suivantes : « En quoi le fait d'avoir une épilepsie change votre vie ? Qu'est-ce qui serait différent sans épilepsie ? » Dans les groupes de soignants, la consigne était de donner à ces questions les réponses qu'ils supposaient être celles des patients. Ces réponses écrites, révélant les principales difficultés rencontrées au quotidien avec l'épilepsie, étaient ensuite collectées et discutées. Pour cela, la modératrice reprenait successivement chacune de ces réponses. Au moyen de questions principalement ouvertes et de reformulations, elle amenait la personne à développer et préciser sa pensée, avant d'ouvrir la discussion sur le sujet à l'ensemble du groupe. Chaque réponse écrite a été positionnée sur un tableau. Au fur et à mesure de la discussion, les liens et commentaires étaient rajoutés à ce tableau pour aboutir, au final, à une carte conceptuelle réalisée en groupe. Dans le milieu de l'éducation thérapeutique, la carte conceptuelle est une méthode reconnue [13] d'exploration des connaissances; elle permet d'organiser les connaissances, de faire émerger des concepts et de visualiser leurs liens de façon plus percutante qu'une simple discussion ou un *brain storming*.

Les entretiens ont tous été enregistrés en DAT (Digital-Audio-Tape) au moyen du programme audio *Audacity* pour PC, version 1.2.4 [14]. Leur durée allait de 1h à 1h45.

3.3 Analyse

L'analyse de l'ensemble des données enregistrées s'est faite au moyen du logiciel d'analyse qualitative *winMAX (MAXQDA)* [15] selon une méthode déductive en 5 étapes consécutives, la *framework approach* [16] :

1. Familiarisation : immersion dans les données brutes par écoute des enregistrements audio, retranscription *ad verbatim*, relecture.
2. Identification d'une charpente thématique : codage des idées-clés, des concepts et des thèmes par une analyse systématique tout au long du processus de récolte de données en utilisant une procédure de comparaison constante. Celle-ci consiste à analyser les entretiens en comparant les nouvelles réponses avec les réponses précédemment

obtenues, c'est-à-dire à repérer les ressemblances et les différences à l'intérieur de chaque thème et entre les différents thèmes, de façon à identifier les variations intra- et inter-thèmes.

3. *Indexing* : développement de codes relatifs aux différents thèmes identifiés pour élaborer une grille de codage.
4. *Charting* : classification des codes en catégories, regroupement des catégories, identification des thèmes principaux.
5. *Mapping* et interprétation : utilisation des catégories pour définir des concepts et expliquer des situations, découverte d'associations intra- et inter-thèmes.

3.4 Évaluation du processus

La fiabilité de l'analyse qualitative a été vérifiée à chaque étape de la *framework approach* :

1. Nouvelle écoute des enregistrements et relecture des transcriptions *ad verbatim* afin de vérifier leur adéquation.
2. Codage de façon indépendante par trois investigateurs, mises en commun régulières entre investigateurs au sujet des codes employés, dans le but d'atteindre un consensus sur leur sens précis.
3. Élaboration de la grille de codage par consensus pour uniformiser son emploi.
4. Discussions des investigateurs sur les catégories de codes.
5. Accord entre investigateurs sur la définition des concepts et les associations de thèmes.

Dès la réalisation des FG, pour optimiser la validité de la méthode, le modérateur et l'observateur se sont en permanence assurés auprès des participants de la bonne compréhension des sujets abordés.

Dans un deuxième temps, les résultats obtenus ont été comparés à ceux d'autres études qualitatives traitant de la même problématique.

4 Résultats

Les thèmes, principaux et secondaires, identifiés par cette analyse, ainsi que leur occurrence (nombre de *verbatim* nourrissant ces thèmes) dans les entretiens patients (P) et soignants (S), sont illustrés par des exemples de *verbatim* dans le tableau II, en annexe.

Quatre grands domaines de difficultés ont ainsi pu être mis en lumière. Nous les avons nommés F, A, C et E, ce qui nous permet de les réunir sous l'acronyme FACE.

(1) F pour Faire face

Le Faire face regroupe les difficultés rencontrées au quotidien en lien avec le statut d'épileptique et nécessitant une adaptation personnelle, sociale ou professionnelle. Le patient est confronté aux problèmes d'insertion dans son milieu socioculturel, milieu chargé de représentations souvent négatives

sur l'épilepsie qui poussent autrui à réagir de façon inadéquate : « *Quand je suis tombé malade, tous les copains m'ont laissé tomber* » témoignait l'un d'eux. S'ensuit une tendance fréquente à taire sa maladie.

Par ailleurs, la maladie impose un changement du mode de vie parfois difficile à accepter, avec prise de médicaments et respect de règles hygiéno-diététiques, notamment heures de sommeil suffisantes et régulières. Ainsi cette jeune femme qui mentionne : « *À 20 ans, se restreindre de sortir, c'était très difficile pour moi.* »

Les difficultés évoquées dans ce domaine ont surtout été documentées par les patients. Les soignants citent beaucoup moins les difficultés en lien avec les réactions d'autrui, hormis celles rencontrées dans le monde du travail, amenant la personne à redouter l'annonce de sa maladie dans ce contexte.

(2) A pour Avoir une épilepsie

Nous avons regroupé dans ce domaine toutes les difficultés vécues comme subies sans possibilité d'intervention. Entrent dans cette catégorie des éléments aussi divers que :

- Le caractère souvent imprévisible de la survenue des crises (épilepsie, d'*epilambanein* en grec, prendre par surprise : « *Je roule à vélo et puis ce truc-là me prend [. . .] je fais une balade avec mon fils et puis j'ai une crise* ») et leurs possibles conséquences (chutes avec blessures par exemple) : « *Je suis déjà tombée, je me suis vraiment déjà blessée très fort. Une fois, je suis tombée dans le feu.* »
- Les effets secondaires des médicaments, le plus souvent jugés très invalidants : « *J'ai trouvé que les médicaments diminuaient beaucoup la faculté d'apprentissage.* »
- Les interdits médicaux empêchant la conduite et la pratique de certains sports ou loisirs : « *Concernant le permis de conduire, je suis handicapée.* »

L'ensemble de ces difficultés peut être résumé sous le terme de handicap, physique et/ou psychosocial. Ce terme de handicap a justement été prononcé par les participants et discuté au sein des FG.

L'existence des effets indésirables des médicaments et l'impact des interdits sur la vie quotidienne ont été documentés par les patients (« *les problèmes du sommeil, c'est dû aux médicaments, pas à l'épilepsie* ») et par les professionnels (« *la conduite, c'est vrai que c'est un gros handicap, parce que ça risque de limiter pour le travail qui nécessite un permis de conduire* »). Les difficultés en lien avec la survenue des crises n'ont par contre été citées que par les patients.

(3) C pour Connaître l'épilepsie

Dans ce domaine sont réunies les difficultés en lien avec la compréhension globale de la maladie, de ses causes et de son évolution et les représentations ou conceptions sur l'épilepsie et son traitement.

Les éléments les mieux documentés sont les suivants :

- Les patients recherchent dans leur vie un ou des événements auxquels ils pourraient attribuer la responsabilité de

leur maladie et/ou de leurs crises ; ainsi, après de multiples imageries médicales, cette personne pouvait enfin affirmer : « *Mais au moins je sais que je n'ai pas été lâché du berceau ou tapé dans un mur.* »

- Professionnels et patients sont inconfortables avec l'incertitude liée à l'évolution de la maladie : « *Une augmentation continue des médicaments... Donc au bout d'un moment, je me demandais jusqu'à quand ça va durer.* »
- La maladie est connotée de façon très négative (exemple : boulet) et souvent encore reliée à la maladie psychiatrique : « *Il y a sûrement quelque chose qui ne joue pas là-haut, je ne suis pas normale.* »
- Le traitement est tenu pour responsable du mal-être et de la mauvaise qualité de vie : « *Je me sens vraiment handicapée, quand je suis abrutie comme ça. Parce que je sais aussi que je suis capable de faire plus.* »

Patients et professionnels documentent ce chapitre.

(4) Être avec une épilepsie

Être est pris ici au sens du ressenti, du vécu. Il regroupe l'ensemble des sentiments et des émotions engendrés par la maladie.

L'anxiété qu'entraîne le fait de vivre continuellement dans la crainte de survenue inattendue de crise est appelée anxiété anticipatoire. Cette crainte a été très souvent exprimée par les patients. La crainte par rapport au traitement, celle notamment de l'oublier, rejoint au final l'anxiété anticipatoire du risque de crise.

S'y ajoute une vaste palette de sentiments :

- La frustration en lien avec les projets abandonnés.
- La sensation de perte de contrôle avec la maladie qui dicte les événements de vie.
- Le découragement du fait d'une forme physique toujours médiocre.
- La honte d'être porteur de cette maladie : « *La honte, oui. C'est pour cela que je n'ai jamais parlé à personne, même pas à mon fils de ça.* »

Ce domaine des émotions s'est beaucoup enrichi du discours des patients : « *Il y a une colère, on va dire ça comme ça parce qu'on n'arrive pas à trouver d'autres mots, qui est là, et qu'il faut faire sortir. Peut-être une tristesse aussi, ou peut-être une angoisse, ou je ne sais pas comment l'expliquer. Et on a besoin de l'exprimer.* » Les professionnels, pour leur part, n'ont alimenté ce domaine qu'à propos des possibles sentiments contradictoires vis-à-vis du traitement (envie de le prendre pour éviter la crise *versus* envie de l'arrêter pour éviter les effets indésirables).

5 Discussion

D'une manière générale, la méthode de FG a été appréciée par les patients. Pour la plupart d'entre eux, il s'agissait de la première expérience de groupe : « *Je ne pouvais pas imaginer que quelqu'un pouvait se mettre à côté de moi à parler de*

ce problème et moi, à parler du mien. » Certains y ont trouvé du réconfort, « *J'avais besoin de partager mes angoisses avec quelqu'un* », du soulagement, « *Là, on ne se connaît pas, mais on est tous connectés. Par la même chose, la même maladie. Et quand on s'explique, quand on témoigne, quand on expose son problème comme ça, ça soulage énormément* » ou encore un sentiment de solidarité réciproque : « *La personne peut aussi vous apporter quelque chose, comme vous, vous pouvez apporter quelque chose. Vous savez que la personne, elle a la même chose que vous, donc vous pouvez échanger des choses, comme quoi on peut aider l'autre...* ».

Cela est cohérent avec les bénéfices connus de la dynamique de groupe [17], largement utilisés aujourd'hui en éducation thérapeutique, entre autre pour améliorer l'estime de soi, partager les expériences et rompre l'isolement social.

5.1 Limites méthodologiques

Le choix des codes et l'élaboration de la grille de codage sont le fruit d'une réflexion de soignants uniquement. L'expertise d'un linguiste, pour préciser les aspects sémantiques et pragmatiques du langage, celle d'un philosophe, pour aider à la structuration de la grille et aux associations de concepts, ainsi que celle d'un éthicien, pour mettre en valeur la pertinence de cette structuration et de certains concepts, aurait contribué à renforcer la validité du présent travail.

Par ailleurs, les entretiens semi-directifs traitent de thèmes choisis de manière non exhaustive par les participants. Il est possible que certains thèmes n'aient pas été mentionnés.

Le nombre de patients (15) et de soignants (10) ayant participé à l'enquête ne nous permet pas d'affirmer l'exhaustivité des thèmes de préoccupations en lien avec l'épilepsie. D'autres thèmes, peut être moins centraux pour ces personnes, auraient pu émerger en multipliant les FG.

Des tendances peuvent tout de même être dégagées de l'analyse du contenu des FG par catégorie. Comme supposé dans la procédure, certains thèmes sont propres à l'âge. Pour les patients âgés de moins de 25 ans au moment du diagnostic, il est question de limitation par rapport au permis de conduire, au choix d'une profession, à l'exercice d'un loisir (« *j'aurais toujours voulu faire du parachutisme* ») ou aux sorties entre amis (« *à 20 ans, comme ça se restreindre de sortir, c'était très difficile pour moi* »). Pour les personnes de plus de 25 ans, les ressentis sont plus fréquemment abordés, comme les craintes d'oublier ou de devoir augmenter le traitement, la perte de contrôle, la honte (« *c'est pour cela que je n'ai jamais parlé à personne, même pas à mon fils de ça* »). Certains thèmes ne sont abordés que par une catégorie de FG, à l'exemple de la maternité, évoquée par les jeunes femmes : « *Mon ami, il me demande d'avoir des enfants : comment je fais ? Est-ce que je peux ? Est-ce que je ne peux pas ?* » D'autres thèmes semblent être plus en lien avec l'âge qu'avec le sexe, comme les réactions d'autrui, notamment celles des pairs des jeunes patients et patientes : « *Tous les copains m'ont laissé tomber.* » À noter que ces difficultés d'insertion sociale sont bien décrites chez les adolescents avec épilepsie [18] ; elles traduisent au final les

difficultés rencontrées par toute personne du même âge atteinte d'une maladie chronique, plutôt que des difficultés propres à certaines pathologies.

5.2 Face

L'analyse des entretiens a permis d'identifier quatre domaines de difficultés ou thèmes principaux, regroupés sous l'acronyme FACE. Cette classification en quatre domaines relève d'un choix délibéré des auteurs. Ce choix a été orienté par l'objectif final d'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient visant à l'acquisition de compétences dans trois domaines taxonomiques, le savoir, le savoir-faire, et le savoir-être selon la théorie d'apprentissage élaborée dès 1956 par Benjamin Bloom [19]. Nous avons identifié, en plus, le domaine de l'avoir (A) qui comprend les difficultés consécutives à la survenue d'événements indépendants de la volonté du sujet.

D'autres classifications auraient été possibles. Certains auteurs [20] parlent de cinq dimensions à explorer pour trouver des pistes de compréhension de certains comportements ou attitudes des personnes vivant avec une maladie chronique. Ces cinq dimensions sont autant de portes d'entrée possibles pour initier un changement. Il s'agit des dimensions cognitive (savoirs, compétences, conceptions), affective ou émotionnelle, perceptive (ressentis et perceptions corporelles), mais aussi des dimensions infracognitives (raisonnements intimes, réflexes de pensée habituels) et métacognitives (auto-perception, compréhension et regard porté sur la situation).

L'analyse du matériel recueilli dans cette enquête nous a semblé plus en adéquation avec la première classification. On peut se poser la question de savoir si la réalisation d'entretiens individuels (en lieu et place des FG) aurait permis un recueil de données différent, permettant de nourrir d'autres dimensions.

5.3 Patients versus soignants

Nos résultats montrent que patients et soignants identifient différemment les difficultés vécues au quotidien en lien avec la maladie épileptique. Cet écart entre difficultés ou besoins estimés par les professionnels et ceux retrouvés ou déduits du récit des patients est un fait déjà mis en évidence dans d'autres maladies chroniques [21, 22].

Deccache [23] souligne d'ailleurs « *la différence entre besoins des soignants et besoins des patients, entre besoins d'éduquer et besoins d'être éduqué* ». Il poursuit : « *Les besoins des professionnels ne sont pas superposables aux besoins des patients. Le professionnel est conscient d'un certain nombre de besoins de santé non perçus par le patient, et inversement, le patient a conscience d'un certain nombre de besoins liés à sa vie quotidienne non perçus par le soignant.* »

C'est dans le Faire face au quotidien (F) que réside la différence majeure : les patients expriment abondamment leurs difficultés, d'une part vis-à-vis des réactions d'autrui et d'autre part en rapport avec le changement de leur mode de vie. Les

soignants identifient essentiellement les difficultés d'insertion socioprofessionnelle. Cet aspect leur est familier puisqu'ils y sont confrontés dans leur exercice professionnel (pose d'interdits, remise de certificats, etc.).

Les représentations socioculturelles très négatives de l'épilepsie sont fortement perçues par les patients : « *l'épilepsie, c'est la bête noire, c'est tabou, c'est très mal pris* ». Les patients se sentent mis à l'écart de la société, abandonnés, stigmatisés [24]. Explorer la perception de stigmatisation des patients est important : d'autres études, quantitatives [25], ont montré une corrélation directe inverse entre le degré de stigmatisation et l'efficacité de la prise en charge individuelle.

Dans le domaine de l'Avoir (A), les patients parlent principalement de trois thèmes : les effets secondaires du traitement, la crise et ses conséquences, et les interdits médicaux impactant fortement leur vie quotidienne. Ces interdits sont également évoqués mais dans une moindre mesure par les soignants, de même que les effets indésirables du traitement.

Il est intéressant de constater que le thème de la crise n'est pas abordé par les soignants, alors que les patients ont un discours fourni sur le déroulement de leurs crises et sur les risques que cela leur fait encourir (risque de blessure par exemple). Cette constatation illustre bien les perceptions différentes des difficultés selon qu'elles sont vécues par la personne ou connues du fait de la formation et l'expérience professionnelle. La crise est pourtant l'unique manifestation de la maladie, manifestation souvent spectaculaire avec perte de contrôle (moteur, sensitif, sphinctérien) pouvant aller jusqu'à une perte complète de conscience, véritable perte d'identité. La crise, sujet de préoccupation majeure pour les patients, doit dès lors avoir une place importante dans un programme éducatif pour personnes épileptiques. Au vu des résultats de notre enquête, nous faisons l'hypothèse qu'un programme élaboré à partir des seuls besoins éducatifs pressentis par les soignants n'attribuerait pas une telle place à cet événement, ses conséquences et les adaptations en lien.

Dans le domaine de la connaissance (C), chaque patient cherche à expliquer sa maladie de façon personnelle et adhère à un modèle de croyances qui lui est propre. Il est intéressant de relever que cette tendance à chercher un modèle explicatif à la maladie se retrouve non seulement dans d'autres pathologies, mais également dans d'autres milieux culturels. Good l'a par exemple bien décrite chez des patients avec épilepsie au sein d'une communauté turque, dans une étude d'anthropologie médicale [26], en particulier dans le chapitre sur la représentation narrative de la maladie.

L'absence d'identification d'une cause précise est une autre difficulté, exprimée autant par les patients que les soignants. Il est une réalité que l'origine des crises n'est souvent pas précisée par le bilan complémentaire : il n'existe aucun marqueur biologique spécifique à l'épilepsie et même l'imagerie cérébrale peut être normale. Ce doute diagnostique encourage probablement l'émergence de représentations les plus diverses que les soignants peinent à identifier. Or, selon Giordan [27], tout apprentissage réussi provient d'une transformation des conceptions initiales de l'apprenant. Explorer

les représentations ou conceptions devient ainsi une étape indispensable de la démarche d'éducation thérapeutique.

Le vécu de la maladie est lui aussi singulier : « *petit défaut physique* » ou « *gros boulet* ». Les soignants projettent un vécu plus uniforme, qu'ils pensent très en lien avec les représentations populaires et péjoratives (maladie diabolisée ou psychiatrique). L'évolution incertaine, vécue péniblement par les patients, est identifiée comme difficulté par quelques soignants. Cette incertitude est évoquée par les patients comme une difficulté à dessiner les contours de leur avenir. Elle renvoie davantage les soignants aux limites de leur expertise : « *c'est le flou* », « *on ne peut pas donner un message complètement carré* ».

L'anxiété anticipatoire domine le domaine de l'Être (E) : « *c'est la peur que la crise arrive* ». Alors que cette anxiété est majeure chez les personnes vivant avec une épilepsie, elle est pratiquement occultée chez les soignants, qui supposent chez leurs patients des craintes plus en lien avec le traitement médicamenteux, comme le risque d'intoxication ou la peur de l'arrêter.

Dans ce chapitre, le point le plus remarquable est la richesse des émotions décrites par les patients. Or aucun de ces sentiments, comme la frustration, la honte, le découragement ou le malaise dû à la perte de contrôle, n'a été pressenti par les soignants. Ce bouleversement émotionnel est complètement omis par les professionnels, lorsqu'ils rapportent les difficultés qu'ils perçoivent chez leurs patients. Certains auteurs, comme Lacroix [28], ont bien décrit l'impact des émotions sur les attitudes et comportements de santé. Les professionnels, en prenant conscience de la force et de la diversité de ces émotions, pourraient probablement être plus pertinents dans l'accompagnement de leurs patients.

Il est également remarquable de constater que ce ne sont pas les critères médicaux de gravité de la maladie, tels la fréquence résiduelle des crises, le recours à une polythérapie, la présence d'une pharmacorésistance, qui influent le plus sur le vécu des patients. Ainsi, cette patiente sous polythérapie depuis 15 ans avec des crises toujours persistantes, parlait de sa maladie comme d'« *un petit défaut* » ; alors que ce patient, ayant bien répondu à une monothérapie après deux crises, parlait abondamment de sa tristesse et de son angoisse. Ces constatations corrélaient au final avec les propos de Sensky et Catalan [29] qui soulignent qu'il n'y a pas de corrélation directe entre la gravité de la maladie et la souffrance ressentie subjectivement par le patient.

Les résultats de notre enquête rejoignent les constatations des portes paroles d'associations de patients avec épilepsie en Angleterre [10], qui décrivent des difficultés comparables : aspects émotionnels avec anxiété, perte de confiance ; sentiment de stigmatisation en lien avec les représentations du grand public. Ces auteurs insistent sur l'importance de l'éducation et proposent un programme spécifique visant à alléger le poids émotionnel et psychologique du patient épileptique. Cette proposition a du sens si l'on rappelle que l'éducation thérapeutique du patient a pour finalité de permettre à la personne malade chronique et à son entourage d'arriver à un équilibre optimal entre sa vie et la gestion de sa maladie [1]. C'est alors

bien l'ensemble des dimensions vécues révélées par les patients qui doit être pris en compte pour élaborer le programme éducatif.

Boumedié et al. [11] arrivent à des conclusions similaires quant aux répercussions psychologiques de la maladie : baisse de l'estime de soi, manque de confiance, anxiété anticipatoire. Par contre, on ne trouve pas, dans cette étude, mention des représentations de la maladie et du traitement, du poids du regard des autres ou de la stigmatisation vécue.

Lacroix [28] met l'accent sur trois aspects du vécu des patients atteints de maladie chronique : la dimension émotionnelle, les représentations de la maladie et les croyances de santé. Les professionnels, le plus souvent formés selon le modèle de la pathologie et des soins aigus, sont peu sensibilisés au vécu des personnes vivant avec une maladie chronique, et sous-estiment, comme dans notre étude, ces différents aspects.

Cette enquête qualitative a montré qu'il est difficile de percevoir la réalité des patients, même pour des professionnels en lien constant avec ces personnes. L'identification que les soignants peuvent faire des difficultés des patients est très teintée par leurs propres préoccupations d'experts de la maladie biologique et du traitement. Cela conforte le fait qu'une formation spécifique [1] est nécessaire pour appréhender le monde de la chronicité et les approches d'éducation et d'accompagnement adaptées. Une attention particulière devrait y être portée sur l'acquisition des compétences des soignants à explorer les représentations des patients et à en tenir compte, comme le suggère la récente publication de Deccache et collaborateurs [30].

Les difficultés ou besoins des patients diffèrent de ceux présumés par les soignants. De ce fait, un programme éducatif élaboré à partir de ces deux regards sera plus pertinent pour répondre de façon adaptée aux besoins réels des patients.

L'analyse de l'ensemble de ces données nous a permis de mettre en lumière les principales difficultés auxquelles se confrontent au quotidien les personnes vivant avec une épilepsie. Ce travail servira de base à l'identification des besoins de formation [5] ou besoins éducatifs de ces patients, et de socle à l'élaboration de notre programme d'éducation thérapeutique pour patients avec épilepsie.

6 Conclusions

Donner la parole aux personnes concernées par l'épilepsie a permis de constater que les préoccupations des patients ne sont qu'imparfaitement pressenties par les soignants. Les soignants sous-estiment les difficultés d'adaptation sociale face au regard d'autrui (F), l'impact direct de la crise (A), les représentations individualisées de la maladie (C) et le ressenti des patients (E). Les difficultés perçues par les soignants sont teintées de leurs propres préoccupations : craintes par rapport au traitement (E) et compréhension de la pathologie (C).

Un programme éducatif élaboré à partir des seuls besoins pressentis par des soignants ne répondrait que partiellement aux besoins des patients. Faire avec cette maladie chronique qu'est l'épilepsie, avec toutes les stigmatisations qu'elle engendre en raison de ses manifestations cliniques, nécessite

d'analyser au préalable la situation émotionnelle, les représentations et les difficultés d'adaptation sociale des patients. Au vu des résultats de cette enquête, nous serons attentifs à faire une place, au sein de notre programme d'éducation thérapeutique pour les patients avec épilepsie, au développement de compétences telles que s'expliquer leur maladie au travers de leur propre parcours de vie, trouver les mots pour parler de leur maladie et exprimer leurs besoins en fonctions des contextes, réduire l'incertitude et accepter la non-maîtrise, « *trouver des raisons capables de faire de leur vie un événement qui mérite d'être vécu* » [31].

Remerciements. Les auteurs tiennent à remercier Hélène Ara-Somohano, Anne-Laure Hariel Spinelli, Anne Normandin, Mary Kurian, l'équipe pédagogique du DIFEP d'Alain Golay, pour leur collaboration et leur soutien ; les patients et les soignants, pour leur participation et leur engagement.

Références

1. WHO Regional Office for Europe. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, 1998.
2. Ramaratnam S, Baker GA, Goldstein LH. Psychological treatments for epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005 Oct 19;(4):CD002029. Review. Update in: *Cochrane Database Syst Rev.* 2008;(3):CD002029.
3. http://cyes.info/themes/promotion_sante/competences_psychosociales.php#contenu
4. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 3e éd. Collection Éducation du patient, Paris : Maloine; 2008, p. 59.
5. Martin JP, Savary E. Formateur d'Adultes. Se professionnaliser, exercer au quotidien. *Chronique Sociale*, lum: 2001, Chap. 4, p. 124–125.
6. Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. *BMJ* 1995; 311:109–112.
7. Kuper A, Reeves S, Levinson W. An introduction to reading and appraising qualitative research. *BMJ* 2008; 337:404–407.
8. Britten N, Fisher B. Qualitative research and general practice [editorial]. *Br J Gen Pract* 1993; 43:270–271.
9. Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, McPherson A. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. *Fam Pract* 2005; 22:435–441.
10. Cochrane J. Patient education: lessons from epilepsy. *Patient Educ Couns* 1995; 26:25–31.
11. Boumedién D, Guéguen B, Gonnaud PM, Clavelou P, Crespel A, Derambure P et al. Programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients épileptiques. In: 3 congrès SETE 2009, 17–19 septembre, Toulouse, France. Résumé des communications, P3.26, p. 69.
12. Krueger RA. Moderating Focus Groups. *Focus Groups Kit 4*. London: SAGE Publications, 1998.
13. Marchand C, d'Ivernois JF, Assal JP, Slama G, Hivon R. An analysis, using concept mapping, of diabetic patients' knowledge, before and after patient education. *Med Teach* 2002; 24:90–99.
14. <http://audacity.sourceforge.net/help/documentation>.
15. <http://www.winmax.de>.
16. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ* 2000; 320:114–116.
17. Mucchielli R. La dynamique des groupes. Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupes. 15 édition, ESF éditeur; 2000.
18. McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J, Brodie MJ, Wilson MT. Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure* 2004; 13:15–31.
19. Bloom (Ed.) *Taxonomy of Educational Objectives: The Classification of Educational Goals*. New York: McKay; 1956.
20. Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Collection Education du patient, Paris: Maloine; 2010, p. 49–56.
21. Thoonen BP, Schermer TR, Jansen M, Smeele I, Jacobs AJ, Grol R et al. Asthma education tailored to individual patient needs can optimise partnerships in asthma self-management. *Patient Educ Couns* 2002; 47:355–360.
22. House WC, Pendleton L, Parker L. Patients' versus physicians' attributions of reasons for diabetic patients' non-compliance with diet. *Diabetes Care* 1986; 9:434.
23. Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Éducation du Patient: méthodes et techniques individuelles et de groupes. *Bulletin d'Éducation du Patient* 1996; 15:3 p. 72.
24. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005; 4:171–178.
25. Dilorio C, Osborne Shafer P, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K ; Project EASE Study Group. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 4:259–267.
26. Good BJ. Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance. Le Plessis-Robinson; 1998, Chap. 6, p. 281–338.
27. Giordan A. Les conceptions de l'apprenant, in Ruano-Borbalan JC, Éduquer et former, Paris Editions Sciences Humaines; 1998.
28. Lacroix A. La prise en charge de patients atteints de maladies chroniques: difficultés et obstacles. *Méd et Hyg* 1996; 54:1158–1160.
29. Sensky T, Catalan J. Asking patients about their treatment. *BMJ* 1992; 305:1109–1110.
30. Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients: que peut changer un programme? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009; 1:39–48.
31. Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. De Boeck; 2008.

Tableau II. Thèmes principaux et secondaires, illustrés par des exemples de verbatim (P = patients, S = soignants, FG = focus group).

Thèmes principaux	Thèmes secondaires	Occurrence* P/S	Exemples de verbatim Patients	Exemples de verbatim Soignants
Faire face	Réaction d'autrui	49/9	<p><i>J'ai quand même connu pas mal de gens qui se fermaient, qui avaient peur.</i></p> <p><i>Quand je suis tombé malade, tous les copains m'ont laissé tomber.</i></p> <p><i>Quand je commence un nouveau boulot, comment est-ce que l'équipe va le prendre ? Je sais que, selon les endroits, selon les personnes, l'épilepsie, c'est la bête noire, c'est tabou, c'est très mal pris.</i></p> <p><i>J'ai remarqué aussi des gens qui s'éloignent de vous. Ils voient que vous avez ça, alors, au lieu de vous aider, ils s'éloignent.</i></p>	<p><i>C'est des questions qu'ils posent : Est-ce que, pour ma nouvelle place de travail, je dois dire que je suis épileptique malgré que je fasse des crises une fois ou deux par année ?</i></p> <p><i>Que dire aux autres ?</i></p>
	Changement du mode de vie	25/7	<p><i>Tout d'un coup, il faut changer de mode de vie, se mettre à prendre des médicaments alors qu'on n'a pas l'habitude. Moi, ça m'a été difficile de faire ça, en tout cas les premiers temps.</i></p> <p><i>Je sortais beaucoup quand ça m'est arrivé, et puis là, j'ai dû beaucoup moins sortir. A 20 ans, se remettre de sortir, c'était très difficile pour moi.</i></p> <p><i>Je fais des horaires irréguliers et toutes les crises qui me sont survenues, c'est dû à des problèmes de sommeil. Donc, je dois faire attention. Pour l'instant, ça ne fait pas de problème au niveau du travail, mais je dois m'adapter.</i></p>	<p><i>Ils sont bloqués au niveau de leurs voyages, ils sont bloqués au niveau de leur projet de vie sociale.</i></p> <p><i>Ils n'ont pas de bus pour pouvoir aller à leur travail, alors ils disent : qu'est-ce que je vais faire ?</i></p> <p><i>Ils sont gênés pour les loisirs.</i></p>
Avoir une épilepsie	Effets secondaires du traitement médicamenteux	26/5	<p><i>Moi, les problèmes du sommeil, c'est dû aux médicaments, pas à l'épilepsie.</i></p> <p><i>J'ai trouvé que les médicaments diminuaient beaucoup la faculté d'apprentissage, au niveau des capacités à enregistrer les choses.</i></p> <p><i>Quand j'ai commencé à faire des crises, je ne me rappelle absolument de rien, j'ai juste été mise sous des abrutissants assez énormes.</i></p> <p><i>Depuis le mois de juillet, on m'a augmenté (les doses). Et depuis, je suis très, très fatiguée. Enormément fatiguée.</i></p>	<p><i>Dans l'épilepsie, il y a vraiment beaucoup d'effets secondaires des médicaments. Peut être plus qu'avec d'autres médicaments. Pas seulement les effets psychotropes, mais aussi souvent le poids, les pertes de cheveux.</i></p>

Les crises	16/0	<p><i>Je qualifie ça toujours comme étant quelqu'un qui vous prend la main, parce que vous ne contrôlez plus la main, et puis vous met ça dans une prise électrique on va dire à 1000 volts. Où vous, vous avez votre main mais complètement bloquée, dedans, et puis vous ne pouvez rien enlever.</i></p> <p><i>Je suis déjà tombée, je me suis vraiment déjà blessée très fort. Une fois, je suis tombée dans le feu, donc voilà, c'est assez chaud.</i></p>
Interdits	14/6	<p><i>Sinon ben concernant le permis de conduire, ouais je suis handicapée.</i></p> <p><i>J'aurais toujours voulu faire du parachutisme, mais le docteur m'a toujours refusé. Il m'a dit que tant que je n'aurais pas plus d'un an et demi sans crise, c'était hors de question qu'il me donne l'autorisation d'en faire.</i></p>
Connaître l'épilepsie	17/8	<p><i>Pour moi, c'est juste un petit défaut. Un défaut physique.</i></p> <p><i>Il y a tout d'un coup un obstacle qui se dresse sur le chemin. Moi je l'ai vécu comme un gros boulet.</i></p> <p><i>C'est ce qu'on m'avait dit, que peut être les gens qui avaient fait de l'épilepsie, qui avaient eu des troubles de cet ordre-là, avaient des fois plus de facultés de mémorisation [...] Pour moi, j'avais l'impression que c'était le cas.</i></p>
Évolution incertaine	15/5	<p><i>Ça peut se stabiliser, non ?</i></p> <p><i>À 30 ans, ça se stabilise, hein ? Moi, j'avais entendu dire...</i></p> <p><i>Moi, on m'avait dit à 20 ans.</i></p> <p><i>Moi je m'étais dit : plus vite j'arrive à 30 ans, plus vite...</i></p> <p><i>Moi, on m'avait dit à 20 ans, et c'est pour ça qu'on m'a fait arrêter les traitements et que...</i></p> <p><i>Ah, moi j'ai commencé à 20 ans, alors tu vois.. On verra, quoi.</i></p> <p><i>Une augmentation continue des médicaments... Donc au bout d'un moment, je me demandais jusqu'à quand ça va durer.</i></p>

Compréhension de la cause	10/10	<p><i>On a fait scanner, on a fait IRM, on a tout fait. Et puis ils n'ont jamais rien vu. On ne sait pas. Alors maintenant je m'en fiche. Mais au moins je sais que je n'ai pas été lâché du berceau ou tapé dans un mur. Je ne sais pas, je veux dire.</i></p> <p><i>Alors moi, je me suis dit : ouais, mais alors il y a sûrement quelque chose qui ne joue pas là-haut, je ne suis pas normale, quoi, ce n'est pas possible.</i></p>	<p><i>Je suis surpris, ils me disent : oui, j'ai fait une crise, parce qu'on m'a annoncé la mort d'un copain il y a une semaine. Et puis après, ils refont une autre crise, et puis, ils trouvent une explication : ouais, c'est normal Docteur, parce que j'ai eu du stress.</i></p>	
Représentation du traitement	7/6	<p><i>Oui, là je me sens vraiment handicapée, quand je suis abrutée comme ça. Parce que je sais aussi que je suis capable de faire plus. Et puis c'est savoir que... On est capable de faire beaucoup plus.</i></p>	<p><i>Parce que n'ayant pas de symptômes, ils ont un traitement qui leur rappelle le fait d'être malade.</i></p>	
Être avec une épilepsie	15/4	Anxiété anticipatoire	<p><i>C'est la peur que la crise arrive. C'est avant.</i></p> <p><i>Et puis j'ai peur. Dans un certain sens, j'ai aussi peur moi-même, j'ai peur, parce que je me dis : ben maintenant, pourquoi ça continue ? Alors que bon, ça peut arriver quand vous vous énervez. Je sais que des fois, si vous vous énervez longtemps comme ça, ben vous pouvez déclencher une crise.</i></p> <p><i>Et puis ça me faisait peur justement. Bon, après, j'avais pu le passer finalement [le permis de conduire], mais ça me faisait peur de peut-être faire une crise au volant de la voiture. Là, ça m'angoissait encore plus que dans la rue, moi. C'est de provoquer un accident. Là vraiment, ça peut avoir une implication très grave.</i></p>	
Craintes par rapport au traitement	10/15		<p><i>Je suis très régulière, parce que la peur, toujours la peur que si j'oublie, la crise revient.</i></p>	<p><i>Ils se disent : Je prends un médicament tous les jours, ce n'est quand même pas bon pour, pour mon organisme.</i></p>
Frustration	11/0	<p><i>C'est parce que je ne travaille pas, et puis j'aimerais bien travailler comme tout le monde, comme quelqu'un d'autre.</i></p> <p><i>C'était mon rêve depuis toute petite, je voulais juste être sur la route. J'avais prévu que je serai camionneuse pour pouvoir toujours être sur la route. J'ai dû abandonner mon rêve.</i></p>	<p><i>Ils ont qu'une hâte, qu'une idée, c'est d'arrêter les traitements.</i></p> <p><i>Et ils ont une angoisse aussi par rapport à ça. Il accepte tous ces effets secondaires : c'est proportionnel à la peur. Peut être, le type qui a très peur de la crise, parce qu'il a failli mourir, il va être hyper-compliant.</i></p>	

Perte de contrôle	8/0	<i>Parce qu'on peut complètement balancer; on peut complètement passer dans une vie où on est parano, où on a peur de tout, où on ne décide pas, mais que les choses s'imposent à nous.</i>
Découragement	8/0	<i>Si on me demande comment ça va, si je réponds vraiment comment ça va, tous les jours, je pourrais dire : et bien aujourd'hui, ça va pas, je ne suis pas bien, j'ai mal à la tête, aujourd'hui, j'ai la nausée. Il y a toujours un truc qui ne va pas. Et c'est chiant.</i>
Honte	6/0	<i>La honte, oui. C'est pour cela que je n'ai jamais parlé à personne, même pas à mon fils de ça.</i>

* Les chiffres équivalent au nombre de fois que les thèmes ont été abordés dans les FG, que ce soit par les patients (P) ou par les soignants (S).
 * The figures denote the number of times the themes occur in the FG, either by the patients (P) or by the health caregivers (S).