

Université de Montréal

**Impacts d'un guide pratique sur les connaissances concernant
le traitement contre l'eczéma et son application dans une
population pédiatrique**

**Phase 1: Conception et validation d'un guide pratique écrit et d'un questionnaire de
connaissances sur l'eczéma de l'enfant auprès d'une population de jeunes adultes**

par

Carolina LUCENA FERNANDES

Département d'administration et fondements de l'éducation

Faculté des sciences de l'éducation

Mémoire de maîtrise présenté à la Faculté des sciences de l'éducation

Dans le cadre de la M.A.

En éducation, option pédagogie universitaire/sciences de la santé

Avril 2017

© Carolina L. Fernandes, 2017

Université de Montréal

**Impacts d'un guide pratique sur les connaissances concernant le
traitement contre l'eczéma et son application dans une population
pédiatrique**

**Phase 1: Conception et validation d'un guide pratique écrit et d'un questionnaire de
connaissances sur l'eczéma de l'enfant auprès d'une population de jeunes adultes**

par

Carolina LUCENA FERNANDES

Département d'administration et fondements de l'éducation
Faculté des sciences de l'éducation

Ce mémoire de maîtrise sera évalué par un jury composé des personnes suivantes:

Bernard Charlin, MD, Ph.D

Président

François Bowen, Ph.D

Directeur de recherche

Nicolas Fernandez, Ph.D

Membre du jury

RÉSUMÉ

La dermatite atopique, mieux connue sous le nom d'eczéma, est une condition chronique fréquente dont la prise en charge est souvent complexe et difficile à comprendre. Cette étude prospective vise la conception et la validation d'un guide pratique écrit ainsi qu'un questionnaire de connaissances en eczéma dans le but de combler un besoin concernant la disponibilité d'un programme d'éducation thérapeutique accessible à la population souffrant de cette maladie. Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'impact de ces outils sur les connaissances en eczéma à court terme ainsi que l'impact du niveau de littératie en santé et des variables sociodémographiques sur ces mêmes connaissances. Un projet pilote a d'abord été conduit auprès d'onze futurs parents d'un cours prénatal de l'Université de Sherbrooke, suivi d'une phase expérimentale auprès de 107 patients âgés entre 18 et 45 ans de la clinique de dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS). Les analyses de validité et de fiabilité performées lors du projet pilote ont permis de faire les modifications nécessaires sur le guide pratique écrit ainsi que sur le questionnaire de connaissances afin de les rendre applicables à plus grande échelle. Ces outils modifiés ont par la suite été utilisés dans les études comparatives menées dans la phase expérimentale. Ces dernières ont démontré une amélioration statistiquement significative de la connaissance en eczéma à court terme par une comparaison des scores moyens au questionnaire de connaissances en pré-test et en post-test. Dans l'ensemble, aucune différence de progression de connaissance (*delta* entre le pré-test et le post-test) entre les différents sous-groupes de chaque variable sociodémographique n'a été démontrée de façon statistiquement significative. De plus, la courbe de progression de connaissances en pré-test et post-test est comparable entre les différents niveaux de littératie en santé. Ces derniers résultats démontrent l'absence d'impact des variables sociodémographiques étudiées ainsi que du niveau de littératie sur les outils à l'étude, ce qui supporte leur applicabilité à grande échelle.

Mots clés: dermatite atopique, eczéma, éducation thérapeutique, guide pratique écrit, éducation en santé.

ABSTRACT

Atopic dermatitis, also known as eczema, is a common chronic disease for which treatments are often complex and difficult to understand. This prospective study aims to develop and validate a written action plan and a knowledge questionnaire about eczema in order to fill an existing gap in literature concerning the availability of a self-management training program that would be accessible to patients suffering from this condition. The secondary end-points aim to evaluate the impact of the written action plan as well as the impact of health literacy and other demographic variables on eczema knowledge over a short period of time. A pilot over 11 subjects was firstly conducted in a prenatal class at the University of Sherbrooke. Validity and reliability analyses were performed and allowed for alterations on the written action plan as well as the knowledge questionnaire so that they could be used on a larger scale. These modified assessment tools were then used on the 107 patients recruited at the dermatology clinic of the Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) for comparative analyses. Results demonstrate a significant increase on the short-term eczema knowledge when comparing mean knowledge scores on the pre-test and post-test. On a general basis, there is no significant difference on the knowledge progression for the many demographic variables analysed (*delta* between pre-test and post-test mean scores). Also, knowledge progression between the different levels of health literacy is comparable. These results demonstrate a lack of impact of health literacy and other demographic variables on the studied assessment tools, which support their applicability on a larger scale.

Keywords : Atopic Dermatitis, Eczema, Self-Management, Written Action Plan, Health Education.

SOMMAIRE

La dermatite atopique, mieux connue sous le nom d'eczéma, est une condition chronique fréquente dont la prise en charge consiste en des traitements topiques et une modification des habitudes de vie. Cependant la non-observance à de tels traitements constitue un problème de taille dans le succès thérapeutique.

Plusieurs facteurs ont été identifiés pour expliquer ce problème clinique, notamment la complexité des traitements et le manque de compréhension face à ces derniers. Le faible niveau de littératie en santé au Québec et au Canada est sans aucun doute un facteur contribuant à cette faible compréhension.

Dans l'asthme, une condition similaire à l'eczéma en termes cliniques, démographiques, de pathogénèse et de traitement, un guide pratique écrit accessible favorisant la participation active du patient dans ses traitements est utilisé avec succès.

Dans ce contexte, l'hypothèse de travail de cette étude est que l'utilisation d'un guide pratique écrit dans le traitement de la dermatite atopique chez les parents d'une population pédiatrique aura un impact significatif sur l'observance aux traitements topiques et sur la compréhension de ces derniers par les patients et leur famille.

Cet essai clinique quantitatif et prospectif a pour objectif primaire la conception et la validation d'un guide pratique ainsi qu'un questionnaire de connaissances portant sur l'eczéma de l'enfant et ses traitements auprès d'une population de jeunes adultes en âge de procréer.

Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'impact de ces outils sur les connaissances en eczéma à court terme ainsi que l'impact du niveau de littératie (évalué par le test validé *Newest Vital Sign* en français) et des variables sociodémographiques sur ces mêmes connaissances.

Pour ce faire, suivant la conception des outils, des évaluations de validité apparente par des experts ainsi que de contenu par des experts en dermatite atopique et en littératie ont

d'abord été conduits. Une première vague de modifications s'en est suivie suite aux suggestions et commentaires recueillis.

Par la suite, un projet pilote a été conduit auprès d'onze futurs parents d'un groupe prénatal de l'Université de Sherbrooke pour les étapes suivantes de la validation. D'abord, une étude de consistance interne par facteur via un calcul d'*alpha-Cronbach* ($\geq 0,70$) ainsi qu'une corrélation intraclasse ($ICC \geq 0,70$) pour les mêmes facteurs ont été conduites, ce qui a permis de cibler les facteurs C, D, F et G comme étant les plus fiables. Ces derniers ont été conservés dans leur intégralité dans la nouvelle version du questionnaire. Un coefficient de corrélation kappa par item a par la suite été établi afin de cibler certains items individuellement fiables ($Kappa \geq 0,60$). Les questions 17, 31, 35, 41 et 42 ont été retenues suite à ce test. Par la suite, des études de validité ont été conduites via une analyse factorielle exploratoire (*factor loading* $> 0,30$) et une comparaison des scores moyens entre le pré-test et le post-test pour chaque facteur (test t pour échantillons appariés). Les facteurs démontrés les plus valides sont les D, E, F et H. Ces résultats ont été corroborés par un test non paramétrique de Wilcoxon pour données appariées. Une comparaison entre les scores moyens entre pré-test et le post-test pour chaque item a par la suite été conduite afin de cibler certains items individuellement valides (test de McNemar). Ce dernier test a permis de cibler les questions 3, 48 et 49 qui ont été retenues dans le questionnaire final.

Les analyses de validité et de fiabilité effectuées lors du projet pilote ont permis de faire les modifications nécessaires sur le guide pratique écrit ainsi que sur le questionnaire de connaissances afin de les rendre applicables à plus grande échelle. D'un questionnaire possédant 49 questions, une nouvelle version a pu être développée n'en contenant que 34. Ces outils modifiés ont par la suite été utilisés dans les études comparatives menées dans la phase expérimentale. Il a été initialement estimé qu'un recrutement total de 45 patients était nécessaire pour conférer à l'étude une puissance de 80% à identifier une différence moyenne de 1.5 dans les scores moyens au questionnaire de connaissances entre le test pré-guide et le test post-guide, en assumant un écart type (SD) de 3.5. Le calcul a été fait pour données appariées. Le niveau alpha a été fixé à 5% pour un test bilatéral. Dans le contexte où la période de recrutement a été étirée sur une période de plus de 6 mois, il a

été possible de recruter 107 patients âgés entre 18 et 45 ans de la clinique de dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) ayant complété la totalité des questionnaires.

92,5% des participants ont donné un score de satisfaction de 3/3 par rapport aux outils à l'étude (n=106). Ce score est un marqueur subjectif de la facilité à comprendre les outils présentés, la facilité à répondre au questionnaire de connaissance et l'intérêt du participant à utiliser ce matériel pédagogique s'il avait un enfant souffrant de dermatite atopique. Les commentaires des participants recueillis militent dans le sens de ces statistiques. La majorité des participants ont pris moins de 10 minutes à lire le guide pratique (84,1%, n=106). Aucune relation statistiquement significative n'a été établie entre le temps de lecture et le score subjectif de satisfaction.

Les analyses de la phase expérimentale ont démontré une amélioration statistiquement significative de la connaissance en eczéma à court terme par une comparaison des scores moyens au questionnaire de connaissances en pré-test et en post-test (n=107, $p<0,05$). Cette même comparaison, lorsque faite intragroupe pour les variables sociodémographiques de sexe, d'âge, de niveau de scolarité, de salaire brut, de statut matrimonial, d'origine (née au Canada versus né à l'extérieur du pays) et de niveau de littératie en santé, démontre également une amélioration statistiquement significative (n=107, $p<0,05$) en pré-test et post-test. Dans l'ensemble, aucune différence dans la progression de connaissance entre les différents sous-groupes de chaque variable sociodémographique (*delta* entre le pré-test et le post-test) n'a été démontrée de façon statistiquement significative (n=107, $p>0,05$). De plus, la courbe de progression de connaissances en pré-test et post-test est comparable entre les différents niveaux de littératie en santé. Ces derniers résultats démontrent l'absence d'impact des variables sociodémographiques étudiées ainsi que du niveau de littératie sur les outils à l'étude, ce qui supporte leur applicabilité à grande échelle. Au terme de ces analyses, une nouvelle version finale et simplifiée du questionnaire a pu être conçue avec un total de 29 questions.

Dans un contexte d'approche populationnelle, la validation et l'efficacité des outils étant établie, des démarches pour les rendre accessibles dans les différentes cliniques de la

province seront mises en branle avec le support de l'Association des Dermatologistes du Québec. Dans un deuxième temps, une phase II sera conduite afin d'évaluer l'impact du guide pratique écrit sur la compréhension de la maladie et ses traitements, sur l'observance thérapeutique et sur la qualité de vie des enfants souffrant de dermatite atopique d'intensité modérée à sévère ainsi que de leurs parents.

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|--------------|
| Liste des tableaux | xvii |
| Liste des figures | xxi |
| Personnes ressources | xxii |
| Remerciements | xxiii |
| Introduction et problématique | 1 |
| Recension des écrits | 2 |
| Qu'est-ce que la dermatite atopique? | 2 |
| Comment diagnostiquer la dermatite atopique? | 3 |
| Quel est le traitement de la dermatite atopique? | 5 |
| Soins de la peau au quotidien..... | 6 |
| Traitement de la crise..... | 6 |
| Soulagement des démangeaisons..... | 8 |
| Traitement de l'infection | 8 |
| Cas réfractaires..... | 9 |
| Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur l'observance aux traitements | 9 |
| Facteurs psychologiques influençant l'observance | 11 |
| Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur la compréhension des traitements | 11 |
| Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur la qualité de vie et le fardeau vécus par les patients et leur famille | 12 |

| | |
|---|-----------|
| Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur la sévérité de la dermatite atopique | 14 |
| Qu'en est-il en asthme?..... | 14 |
| Un guide pratique écrit en dermatite atopique : où en est la recherche? | 15 |
| Problèmes relevés dans les études en asthme et en dermatite atopique..... | 16 |
| Littératie en santé et éducation thérapeutique..... | 17 |
| Définition de littératie | 18 |
| Définition de littératie en santé | 19 |
| La littératie en santé au Québec et au Canada | 20 |
| Dépistage du niveau de littératie en santé chez un groupe de patients | 23 |
| Hypothèse de travail | 30 |
| Objectif de l'étude - phase I | 31 |
| Définition des groupes | 31 |
| Objectif primaire | 31 |
| Objectifs secondaires | 32 |
| Cadre théorique et conceptuel | 33 |
| Position épistémologique | 33 |
| Maladie chronique | 35 |
| Concept de maladie chronique..... | 35 |
| Concept d'acceptation de la maladie chronique | 36 |
| Concept de changement de comportement en maladie chronique..... | 37 |
| Non-observance en maladie chronique | 42 |
| Concept de non-observance en maladie chronique..... | 42 |
| Principes et théories de la non-observance thérapeutique..... | 44 |
| Principe de l'action rationnelle..... | 44 |
| Principe de l'évitement du déplaisir | 44 |
| Principe de l'angoisse..... | 45 |
| Contre-attitudes médicales..... | 48 |
| Principe du «moi» identitaire..... | 48 |
| Principe de la relation patient-médecin..... | 48 |

| | |
|---|-----------|
| Théorie causale de l'action, phénomène d'akrasie et principe de continence | 49 |
| Principe du choix intertemporel..... | 50 |
| Théorie de l'autodétermination | 50 |
| Éducation thérapeutique en maladie chronique | 51 |
| Concept d'éducation thérapeutique en maladie chronique..... | 51 |
| Spécificités de l'éducation thérapeutique en maladie chronique chez l'enfant | 54 |
| Paradigmes d'apprentissage | 55 |
| Modèles et théories en éducation thérapeutique | 58 |
| Modèles biomédical, global et biopsychosocial-éducatif..... | 58 |
| Modèle de la croyance en la santé (« Health Belief Model ») et du comportement en santé («Health Behavior Model»)..... | 60 |
| Théorie cognitive sociale | 63 |
| Modèle de la promotion de la santé révisé..... | 63 |
| Modèle de l'alliance thérapeutique..... | 65 |
| Modèle d'observance thérapeutique en dermatite atopique | 66 |
| Schémas conceptuels intégratifs | 68 |
| Modèle intégratif de l'observance thérapeutique en dermatite atopique..... | 68 |
| Schéma conceptuel intégratif des variables étudiées dans l'évaluation de notre programme d'éducation thérapeutique | 70 |
| Type d'étude | 73 |
| Population à l'étude et échantillon | 74 |
| Échantillonnage..... | 74 |
| Critères d'inclusion..... | 74 |
| Critères d'exclusion | 74 |
| Taille de l'échantillon pour la phase I..... | 75 |
| Variables | 76 |
| La variable indépendante - le guide pratique..... | 76 |
| La variable dépendante - la compréhension..... | 76 |
| Les covariables | 77 |
| Niveau de littératie en santé..... | 77 |

| | |
|---|-----------------------------|
| Données sociodémographiques..... | 78 |
| Instruments de mesure | 79 |
| Rédiger un outil écrit en éducation thérapeutique | 79 |
| Évaluation de la pertinence d'un outil d'éducation | 85 |
| Guide pratique écrit..... | 92 |
| Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant..... | 97 |
| Questionnaire Newest Vital Sign (NVS) | 101 |
| Questionnaire Suitability Assessment of Materials (SAM)..... | 102 |
| Pré-expérimentation | 106 |
| Validité apparente..... | Erreur ! Signet non défini. |
| Validité de contenu | 106 |
| Validation des outils par des experts en dermatite atopique..... | 106 |
| Validation de la littératie par des experts en littératie en santé..... | 107 |
| Évaluation de la lisibilité | 108 |
| Analyse des résultats..... | 109 |
| Validation des outils par des experts en dermatite atopique..... | 109 |
| Validation de la littératie par des experts en littératie en santé..... | 114 |
| Recalcul de la lisibilité des outils..... | 119 |
| Étude pilote..... | 121 |
| Déroulement de l'étude pilote | 121 |
| Méthode de collecte de données | 122 |
| Analyses conduites | 123 |
| Analyses de fiabilité pour le questionnaire de connaissances | 123 |
| Analyses de validité | 125 |
| Évaluation de la satisfaction et du temps de lecture | 127 |
| Résultats..... | 128 |
| Échantillonnage..... | 128 |
| Caractéristiques sociodémographiques..... | 128 |
| Satisfaction et temps de lecture..... | 130 |
| Consistance interne | 131 |

| | |
|--|------------|
| Test-retest..... | 132 |
| Analyses de validité | 135 |
| Discussion..... | 140 |
| Échantillonnage..... | 140 |
| Caractéristiques sociodémographiques..... | 140 |
| Satisfaction et temps de lecture..... | 142 |
| Consistance interne | 143 |
| Test-retest..... | 144 |
| Analyses de validité | 145 |
| Limites | 151 |
| Conclusion | 151 |
| Expérimentation..... | 152 |
| Méthode de collecte de données et déroulement de l'étude..... | 152 |
| Considérations éthiques..... | 153 |
| Budget | 154 |
| Analyse des données..... | 154 |
| Calculs comparatifs..... | 154 |
| Analyses multivariées | 155 |
| Résultats..... | 156 |
| Échantillonnage..... | 156 |
| Caractéristiques sociodémographiques..... | 156 |
| Analyse des scores moyens aux questionnaires de connaissances en pré-test et post-test..... | 159 |
| Analyse comparative des scores pré-test et post-test pour chaque question individuelle | 160 |
| Impact des données sociodémographiques et du niveau de littératie en santé sur la progression des scores de connaissance (delta) | 161 |
| Satisfaction et temps de lecture..... | 164 |
| Discussion..... | 165 |
| Échantillonnage..... | 165 |
| Caractéristiques sociodémographiques..... | 165 |

| | |
|--|----------------|
| Analyse des scores moyens aux questionnaires de connaissances en pré-test et post-test | 168 |
| Analyse comparative des scores pré-test et post-test pour chaque question individuelle et modification des outils à l'étude | 168 |
| Impact des données sociodémographiques et du niveau de littératie en santé sur la progression des scores de connaissance (delta) | 172 |
| Satisfaction et temps de lecture..... | 174 |
| Limites de l'étude | 176 |
| Conclusion | 177 |
| Retombées anticipées | 178 |
| Diffusion des résultats..... | 179 |
| Avenues de recherche futures | 179 |
| Signature | 185 |
| Références..... | 186 |
| Annexes | i |
| Annexe I - Recueil des critères d'inclusion et d'exclusion..... | ii |
| Annexe II - Guide pratique écrit | v |
| Annexe III - Questionnaires de connaissances sur l'eczéma de votre enfant | v |
| Annexe IV - Questionnaire <i>Newest Vital Sign</i> (NVS), version française..... | xiii |
| Annexe V - Questionnaire <i>Suitability Assessment of Materials</i> (SAM), version originale anglaise, adaptée pour le présent projet | xviii |
| Annexe VI - Commentaires anonymisés des experts en dermatite atopique | xxv |
| Annexe VII - Commentaires anonymisés des expertes en littératie | xxxiii |
| Annexe VIII - Responsable du cours d'aquaforme prénatal à l'Université de Sherbrooke..... | xxxviii |
| Annexe IX - Recueil des données sociodémographiques | xl |
| Annexe X – Commentaires des participantes au projet pilote | xlii |
| Annexe XII - Budget : frais pour le designer graphiste | lxv |
| Annexe XIII – Commentaires des participants de la phase expérimentale..... | lxix |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| Tableau 1. Critères diagnostiques de Hanifin et Kafka pour la dermatite atopique..... | 4 |
| Tableau 2. Critères diagnostiques de Williams pour la dermatite atopique..... | 5 |
| Tableau 3. Exemple de cas de non-observance observés en clinique externe..... | 33 |
| Tableau 4. Processus d'acceptation ou résignation face à l'annonce d'une maladie chronique.. | 37 |
| Tableau 5. Modèle de conviction-confiance..... | 37 |
| Tableau 6. Modèle de questions ouvertes pour évaluer le stade-conviction-confiance, Miller et Rollnick..... | 38 |
| Tableau 7. Modèle de Proshaska et Di Clemente, Étapes de changement de comportement..... | 41 |
| Tableau 8. Modèle théorique du « drive»..... | 46 |
| Tableau 9. Effet de l'anxiété sur l'apprentissage..... | 46 |
| Tableau 10. Principe du choix intertemporel par George Ainslie..... | 50 |
| Tableau 11. La pyramide de Miller..... | 56 |
| Tableau 12. Modèle biomédical..... | 58 |
| Tableau 13. Modèle global..... | 59 |

| | |
|--|-------|
| Tableau 14. Modèle biopsychosocial-éducatif | 60 |
| Tableau 15. Modèle de croyance en santé | 62 |
| Tableau 16. Modèle intégrant les modèles de la croyance et du comportement en santé ainsi que la théorie cognitive sociale | 63 |
| Tableau 17. Modèle de la promotion de la santé révisé | 65 |
| Tableau 18. Modèle de l'alliance thérapeutique | 66 |
| Tableau 19. Modèle d'observance en dermatite atopique ; mécanismes sous-jacents à l'impact d'un guide pratique écrit sur l'observance aux traitements | 68 |
| Tableau 20. Modèle intégratif de l'observance en dermatite atopique | 69 |
| Tableau 21. Schéma conceptuel intégratif des variables étudiées dans notre projet | 73 |
| Tableau 22. Variable dépendante, la compréhension | 77 |
| Tableau 23. Covariable, le niveau de littératie en santé | 78 |
| Tableau 24. Avantages du guide pratique écrit | 79 |
| Tableau 25. Lignes directrices pour la rédaction d'un outil d'éducation | 80-81 |
| Tableau 26. Objectifs d'éducation thérapeutique ciblés dans la conception d'un guide pratique écrit en eczéma | 83 |
| Tableau 27. Caractéristiques particulières au guide pratique écrit conçu par l'équipe de recherche | 95 |
| Tableau 28. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Kandel & Moles pour le guide pratique | 96 |

| | |
|---|-----|
| Tableau 29. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Gunning (<i>Fog Index</i>) pour le guide pratique..... | 97 |
| Tableau 30. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Kandel & Moles pour le questionnaire de connaissances..... | 100 |
| Tableau 31. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Gunning (<i>Fog Index</i>) pour le questionnaire de connaissances..... | 101 |
| Tableau 32. Score moyen par caractéristique du questionnaire..... | 109 |
| Tableau 33. Score moyen par spécialiste, toutes caractéristiques confondues..... | 110 |
| Tableau 34. Fréquence des cotes et des scores moyens par caractéristique par bloc de questions..... | 111 |
| Tableau 35. Fréquence des cotes et des scores moyens par caractéristique par bloc de questions (SUITE)..... | 111 |
| Tableau 36. Fréquence des cotes et des scores moyens pour les blocs 10 et 11 concernant la caractéristique évaluant à quel point le guide permet de répondre à la question..... | 112 |
| Tableau 37. Commentaires évoqués par les experts en dermatite atopique, codés en fréquence de répétitions..... | 114 |
| Tableau 38. Score au SAM (en %) pour chaque experte en littérature..... | 115 |
| Tableau 39. Coefficients de corrélation kappa entre les expertes en littérature..... | 115 |
| Tableau 40. Score moyen pour chaque question du SAM..... | 117 |
| Tableau 41. Commentaires évoqués par les expertes en littérature, codés en fréquence de répétitions..... | 118 |

| | |
|---|-----------------|
| Tableau 42. Comparaison des scores de lisibilité avant et après les modifications |119 |
| Tableau 43. Échéancier pour le projet pilote |122 |
| Tableau 44. Critères d'interprétation du coefficient kappa..... |125 |
| Tableau 45. Données sociodémographiques colligées pour le projet pilote..... | 129-130 |
| Tableau 46. Satisfaction et temps de lecture pour le projet pilote..... | 131 |
| Tableau 47. α –Crohnbach par facteur (test pré-guide)..... |132 |
| Tableau 48. Coefficients de corrélation intraclasse (ICC) pour variables continues entre les moyennes au pré-test et au post-test..... |133 |
| Tableau 49. Coefficients de concordance kappa pour variables catégoriques entre les moyennes au pré-test et au post-test, calculés pour chaque item..... | 133-134 |
| Tableau 50. Analyse factorielle | 135-136 |
| Tableau 51. Comparaison des scores moyens au pré-test et post-test par item, via le test de McNemar pour variables catégoriques..... | 137-138 |
| Tableau 52. Comparaison des scores moyens au pré-test et post-test par facteur, via le test t pour échantillons appariés..... |139 |
| Tableau 53. Résultat de la comparaison des scores médians au pré-test et post-test par facteur, via le test de Wilcoxon pour données appariées |139 |
| Tableau 54. Commentaires d'appréciation des outils à l'étude pour le projet pilote |143 |
| Tableau 55. Tableau résumé des analyses de validité et fidélité conduites dans le projet pilote, |148 |

| | |
|--|---------|
| Tableau 56. Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant, version modifiée post-projet pilote et validée, hiver 2015..... | 149-150 |
| Tableau 57. Données sociodémographiques colligées pour la phase expérimentale | 157-158 |
| Tableau 58. Comparaison des scores moyens en pré-test et en post-test (test t pour données appariées),159 | |
| Tableau 59. Diagramme de dispersion des scores pré/post-test..... | 159 |
| Tableau 60. Comparaison des scores moyens en pré-test et en post-test pour chaque question individuelle (test de McNemar)..... | 160 |
| Tableau 61. Comparaison intragroupe entre les scores au pré-test et au post-test (test de Wilcoxon pour données appariées)..... | 162 |
| Tableau 62. Comparaison intergroupe de la progression de connaissances en eczéma (delta entre le score post-test et le score pré-test) (tests de Mann-Whitney et de Kruskal-Wallis)..... | 163 |
| Tableau 63. Satisfaction et temps de lecture..... | 164 |
| Tableau 64. Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant, version finale modifiée et validée, hiver 2017 | 171 |
| Tableau 65. Commentaires d'appréciation des outils à l'étude..... | 175 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|--|---|
| Figure 1. Eczéma chez un enfant de deux ans..... | 1 |
| Figure 2. Eczéma derrière les genoux chez un enfant de sept ans..... | 1 |
| Figure 3. Distribution de la dermatite atopique en fonction de l'âge | 3 |

PERSONNES RESSOURCES

Service pharmaceutique de support à la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS :

Mme Marie-Pierre Rousseau, B.Pharm, M.Sc

Département de pharmacie du CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Statisticienne de l'Université de Montréal

Mme Nathalie Loye, M.A. Ph.D

Département d'administration et fondements de l'éducation

Faculté des sciences de l'éducation

Université de Montréal

Biostatisticiennes de l'Université de Sherbrooke

Mme Nathalie Carrier, M.Sc

Mme Marie-Pier Garant

Graphiste

M. Simon Roy, *designer graphique*

Assistante de recherche

Mme Estelle Dang

Étudiante prédoctorale en médecine

Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

REMERCIEMENTS

Un projet de recherche de l'envergure de celui-ci ne peut se réussir sans l'aide de plusieurs personnes concertées, que je tiens à remercier chaleureusement dans cet ouvrage.

Tout d'abord, merci à tous les experts qui ont contribué de près et de loin à la validation des outils de cette étude. Leur avis m'a été précieux dans l'élaboration des multiples versions du guide pratique et du questionnaire de connaissances. Je tiens également à remercier le Dr Danielle Marcoux du CHU Ste-Justine qui a su m'aiguiller lorsque j'en étais encore aux balbutiements de ce projet. Également, un franc merci à Simon Roy, qui a su mettre en images ce que je n'arrivais qu'à mettre en mots.

J'aimerais aussi prendre le temps de remercier mes patients de la clinique de dermatologie du CIUSSS de l'Estrie-CHUS qui ont patiemment accepté de participer à ce projet, malgré l'attente parfois longue dans la salle d'attente. Leur participation active a été une source de motivation tout au long de cette entreprise.

Merci aussi à l'équipe de statistiques de l'Université de Montréal et du Centre de Recherche du CHUS, Mme Nathalie Loye, Mme Nathalie Carrier et Mme Marie-Pier Garant. Combien de fois j'ai eu besoin de votre secours lors des analyses statistiques!

Ce mémoire n'aurait jamais pu voir le jour sans le support indéfectible de mon directeur de recherche, le professeur François Bowen. Je ne sais pas où en serait ce projet aujourd'hui si je n'avais pas pu compter sur son aide, ses conseils, son support, mais surtout, sur sa confiance en mes capacités. Merci du fond du cœur.

Une belle pensée pour ma famille qui a toujours été à mes côtés dans mon cheminement. Merci à mes parents qui ont su me transmettre la passion pour les études et qui ont su m'épauler tout au long de ma vie. Merci à mon mari, Jean-Robert, de qui je tire toute ma force pour continuer. Finalement, un gros bisou pour ma Béatrice, qui vient d'avoir deux ans, mon petit soleil de tous les instants.

Impacts d'un guide pratique sur les connaissances concernant le traitement contre l'eczéma et son application dans une population pédiatrique

Phase 1: Conception et validation d'un guide pratique écrit et d'un questionnaire de connaissances sur l'eczéma de l'enfant auprès d'une population de jeunes adultes

Élaboré par Carolina Lucena Fernandes, MD, FRCPC
Sous la direction de François Bowen, Ph.D

Département d'administration et fondements de l'éducation
Faculté des sciences de l'éducation
Université de Montréal

en collaboration avec

Service de dermatologie, Département de médecine interne,
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke,
Université de Sherbrooke

Auteur principal :

Carolina L. Fernandes, MD, FRCPC, dermatologue
Professeure chargée d'enseignement à l'Université de Sherbrooke
Service de dermatologie, Département de médecine interne
Faculté de médecine, CIUSSS de l'Estrie-CHUS
Université de Sherbrooke
et
Étudiante à la maîtrise en éducation,
Option pédagogie universitaire adaptée aux sciences de la santé
Université de Montréal

carolina.lucena.fernandes@umontreal.ca

Superviseur de maîtrise :

François Bowen, Ph.D
Professeur titulaire, vice-doyen aux études supérieures et à la recherche
Département de psychopédagogie et d'andragogie

Faculté des sciences de l'éducation
Université de Montréal

francois.bowen@umontreal.ca

Collaboratrice :

Danielle Marcoux, MD, FRCPC, FAAD, dermatologue
Service de dermatologie, Département de pédiatrie
CHU Sainte-Justine

INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

La dermatite atopique, communément appelée eczéma, est une maladie chronique fluctuante au travers du temps. Elle fait partie de la grande famille de l'atopie, c'est-à-dire que les personnes souffrant d'eczéma sont plus à risque de souffrir d'asthme ou de rhinite allergique (rhume des foins). De multiples complications qui entravent significativement la qualité de vie de l'enfant et de sa famille



Figure 1. Eczéma chez un enfant de deux ans, Bolognia, 2007.

peuvent survenir en lien avec cette maladie. Les traitements d'une telle condition reposent principalement sur des traitements dits topiques, c'est-à-dire des crèmes ou des onguents appliqués directement sur la peau. Malheureusement, l'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales, aussi connue sous le nom d'observance (Simon, Traynard, Bourdillon, Gagnayre, & Grimaldi, 2009), est très faible, ce qui constitue un facteur majeur d'échec à la thérapeutique. Plusieurs programmes



Figure 2. Eczéma derrière les genoux chez un enfant de sept ans, Bolognia, 2007.

d'éducation thérapeutique ont été développés pour remédier à ce problème, mais ils restent difficiles à appliquer dans la population étant donné leur complexité et leur inaccessibilité. En effet, beaucoup de ces programmes sont coûteux à instaurer et doivent être maintenus dans les centres tertiaires ou quaternaires, où se retrouvent les dermatologues spécialisés en dermatite atopique. Pour pallier à ce problème, l'équipe de recherche en dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke, en collaboration avec la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université de Montréal, a mis sur pied un programme d'éducation thérapeutique consistant en un guide pratique

écrit accessible, peu coûteux et facile à utiliser par les médecins et les patients. Le présent projet propose une évaluation de ce programme en deux phases. La phase I, qui sera traitée dans ce devis, a pour but la conception et la validation d'un guide pratique écrit ainsi que d'un questionnaire de connaissances portant sur l'eczéma de l'enfant. Dans un deuxième temps, une phase II sera conduite afin d'évaluer l'impact du guide pratique écrit sur la compréhension de la maladie et ses traitements, sur l'observance thérapeutique et sur la qualité de vie des enfants souffrant de dermatite atopique d'intensité modérée à sévère ainsi que de leurs parents.

Le présent projet se propose d'abord de brosser un tableau de la problématique en dermatite atopique, de la comparer aux données existantes en asthme et d'évaluer l'impact de la littérature dans un programme d'éducation thérapeutique par le biais d'une recension des écrits. Ces éléments serviront de pilier à l'élaboration d'une hypothèse de travail et des objectifs de recherche qui en découleront. La méthodologie sera ensuite abordée en discutant du cadre conceptuel relatif à cette étude, du déroulement de la collecte de données, du choix des variables et des instruments de mesure utilisés. Finalement, l'analyse de données permettra de mettre en relief nos résultats et d'en discuter les impacts sur la clinique. Lorsque complétés, nos résultats pourront être comparés à la littérature existante en asthme et il sera possible d'en tirer des conclusions quant à l'applicabilité des outils conçus dans ce projet de recherche.

RECENSION DES ÉCRITS

Qu'est-ce que la dermatite atopique?

La dermatite atopique est une maladie chronique qui fluctue dans le temps. L'eczéma se décrit comme des plaques erythémato-squameuses (rouges surmontées de peaux mortes se détachant de la peau) plus ou moins diffuses associées à des démangeaisons souvent insomniantes. Les enfants atteints d'une telle condition ont tendance à avoir des épisodes de crises plus sévères en jeune âge, puis s'améliorent au courant de l'enfance. Il s'agit d'une maladie fréquente, principalement dans la population pédiatrique, où sa prévalence est estimée entre 5% et 20% (Chisolm, Taylor, Balkrishnan, & Feldman, 2008). Cette

prévalence se confirme par des études conduites aux États-Unis, en Europe du Nord, en Australasie, en Asie et en Amérique du Sud (Bolognia et al., 2007). Au Canada, la prévalence de la dermatite atopique tend à être plus élevée que la moyenne mondiale. 17% des Canadiens vont un jour ou l'autre souffrir des manifestations de cette condition (Lynde et al., 2005). La dermatite atopique peut représenter jusqu'à 20-30% de la clientèle desservie dans une pratique de dermatologie pédiatrique (Schachner, Ling, & Press, 1983; Tunnessen, 1984). Son impact tant sur la santé de l'enfant, sur sa qualité de vie ainsi que sur celle de sa famille est indéniable. Surinfections, hospitalisations, manque de sommeil, fatigue et absentéisme scolaire s'ajoutent notamment au fardeau physique et psychologique porté par l'enfant atteint et par sa famille (Carroll, Balkrishnan, Feldman, Fleischer, & Manuel, 2005).

Comment diagnostiquer la dermatite atopique?

Le diagnostic de dermatite atopique se fait sur la base de l'observation clinique. Quatre points cardinaux orientent le clinicien vers ce diagnostic: rougeur, sécheresse, démangeaisons et lichenification (épaississement de la peau résultant d'excoriations chroniques). La distribution des plaques d'eczéma varie en fonction de l'âge de l'enfant atteint. L'eczéma du nourrisson se localise principalement au niveau de la surface des extenseurs et du visage, alors qu'il se situe davantage au niveau des plis chez l'enfant d'âge scolaire (Bolognia et al., 2007) (Lampell, 2007).

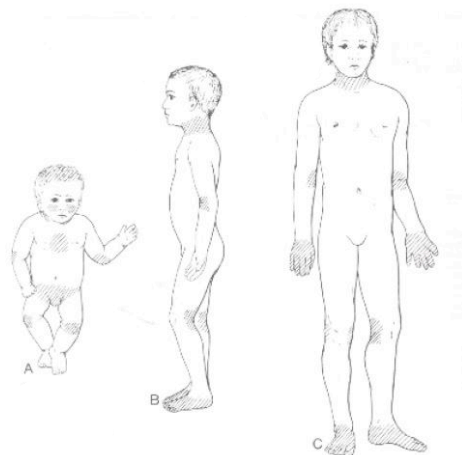


Figure 3. Distribution de la dermatite atopique en fonction de l'âge, Lampell, 2007.
A. Chez le nourrisson. B. Chez l'enfant d'âge scolaire. C. Chez l'adolescent et l'adulte.

Deux outils validés figurent dans la littérature afin de baliser les critères diagnostiques de la dermatite atopique. L'équipe de Hanifin et Kafka propose une série complète de critères majeurs associés à des critères mineurs. Sa sensibilité et sa spécificité sont remarquables, soit de 96% et 94% respectivement (De, Kanwar, & Handa, 2006). Cependant, cette grille de critères est exhaustive, complexe et prend beaucoup de temps à remplir, ce qui constitue un désavantage tant pour le clinicien que pour le patient, ce dernier voyant son temps d'attente s'allonger.

| |
|---|
| Critères majeurs |
| Prurit (démangeaison) |
| Caractère chronique/récidivant |
| Distribution classique (discutée ci-haut) |
| Histoire personnelle ou familiale d'atopie |
| Critères mineurs |
| Pâleur du visage |
| Erythème facial |
| Taches hypopigmentées |
| Obscurcissement infra-orbitaire |
| Accentuation des lignes palpébrales |
| Chéilite |
| Conjonctivite récurrente |
| Cataracte antérieure subcapsulaire |
| Kératocône |
| Accentuation des plis du cou antérieur |
| Aggravation suite à l'ingestion de certains aliments |
| Aggravation secondaire au stress |
| Aggravation suite à l'exposition à des facteurs environnementaux |
| Aggravation suite au contact avec la sueur, tissus rêches et solvants |
| Susceptibilité aux infections |
| Début en jeune âge |
| Peau sèche |
| Ichtyose |
| Hyperlinéarité palmaire |
| Kératose pilaire |
| Dermatite des mains et des pieds |
| Eczéma du mamelon |
| Dermographisme blanc |
| Accentuation périfolliculaire |

Tableau 1. Critères diagnostiques de Hanifin et Kafka pour la dermatite atopique, De, 2006.

L'équipe de Williams propose de simplifier les critères diagnostiques basés sur l'évaluation clinique du patient. Ces critères sont simples à utiliser en plus de posséder une sensibilité et une spécificité de 85% et 96%, respectivement (De et al., 2006; H. C.

Williams et al., 1994a; H. C. Williams, Burney, Pembroke, & Hay, 1994b; H. C. Williams, Burney, Strachan, & Hay, 1994c). Quoique ces critères soient moins sensibles que ceux de Hanifin et Kafka, ils demeurent néanmoins plus simples à utiliser, principalement dans un contexte de recherche clinique, où toute démarche critérielle doit être allégée afin de limiter le temps d'attente pour le patient.

| |
|--|
| Critères majeurs |
| Prurit (démangeaison) |
| Histoire de dermatite flexurale |
| Début avant l'âge de deux ans |
| Histoire personnelle ou familiale d'atopie |
| Peau sèche |
| Dermatite flexurale objectivée à l'examen physique |

Tableau 2. Critères diagnostiques de Williams pour la dermatite atopique, Williams, 1994c, Williams, 1994a, Williams, 1994b.

Quel est le traitement de la dermatite atopique?

La pierre angulaire du traitement de l'eczéma consiste en des traitements topiques, c'est-à-dire des crèmes ou des onguents directement appliqués sur la peau malade. Bien souvent, le patient a besoin simultanément de plusieurs traitements topiques différents afin de bien contrôler sa maladie. De plus, un régime de traitement adéquat nécessite l'adaptation de la posologie des traitements topiques en fonction de la sévérité de l'eczéma, de sa localisation et de l'âge du patient. Des algorithmes de traitements bien définis existent dans la littérature médicale pour orienter les choix thérapeutiques des médecins traitants. Le but de traiter la dermatite atopique n'est pas de guérir la maladie, puisqu'il s'agit d'une maladie chronique, mais bien de la contrôler, d'espacer le temps entre les crises et de rendre à l'enfant et à sa famille leur confort et leur qualité de vie. Le traitement de la dermatite atopique se divise en quatre grandes catégories: les soins de la peau au quotidien, le traitement de la crise, le soulagement des démangeaisons et le traitement de l'infection. Afin de contrôler sa maladie, le patient doit maîtriser ces quatre aspects du traitement.

Soins de la peau au quotidien

Le pilier du traitement local repose sur les mesures de soins de la peau au quotidien. Avant même de penser à traiter la crise d'eczéma comme tel, le patient doit comprendre les principes régissant son traitement de maintien car c'est ce qui permet au patient de se sentir bien dans sa peau et d'espacer le temps entre chaque crise d'eczéma. Afin d'éviter que sa peau ne s'infecte, il est conseillé au patient de prendre un bain (ou douche) par jour. Par contre, afin de limiter l'assèchement de la peau suivant le bain, il est suggéré de limiter la durée du bain à un maximum de huit minutes. Les savons réguliers étant des irritants pour la peau, il est préférable d'utiliser des détergents synthétiques ou des savons doux, tels que Dove® ou Cetaphil®, par exemple. Tout parfum, crème parfumée, tissu rêche, assouplissant en feuilles peut exacerber l'eczéma. Il en est de même pour les températures extrêmes (très chaude et humide ou très froide et sèche), les stress, les agents microbiens (*Staphylocoque aureus*, virus de *l'herpès simplex*, par exemple), certains facteurs environnementaux (pollens, chats, chiens, poussières, fumée de tabac) et certains aliments, surtout chez les jeunes enfants (Lynde et al., 2005).

La barrière cutanée de l'enfant atopique est défectueuse (par mutation du gène codant la *Filaggrine*) (Irvine, McLean, & Leung, 2011), de sorte que sa peau a toujours tendance à être plus sèche par incapacité à retenir l'eau à l'intérieur de la peau. L'hydratation quotidienne de la peau est donc de mise à sa bonne santé. La période suivant le bain est la plus propice pour cette activité car la crème hydratante permet de retenir l'humidité contre la peau et ainsi maximiser l'hydratation.

Traitement de la crise

En temps de crise, les soins de la peau au quotidien ne sont plus suffisants au bien-être de l'enfant atopique. Aux soins de la peau quotidiens doivent alors se greffer des mesures supplémentaires à visée anti-inflammatoire. Apprendre à reconnaître les signes d'une crise d'eczéma et son traitement constitue une autre étape importante de la prise en charge de la dermatite atopique. Ces éléments doivent être bien compris et maîtrisés par le patient.

Les corticostéroïdes topiques ont été démontrés efficaces dans le traitement de la crise par une méta analyse de 83 études quantitatives randomisées contrôlées (Hoare, Li Wan Po, & Williams, 2000). Il n'existe pas de consensus clair quant au choix et à la posologie du corticostéroïde. Afin de maximiser l'effet anti-inflammatoire et de limiter les effets secondaires associés, la force et le véhicule (crème ou onguent) du corticostéroïde doivent être choisis en fonction de la localisation que l'on veut traiter (visage, corps, plis) et de la sévérité de l'eczéma. Le traitement topique doit être appliqué directement sur les régions atteintes. En général, les zones du visage, du cuir chevelu, des plis et la zone recouverte par la couche des bébés doivent être traitées avec des corticostéroïdes plus faibles. De même, un nourrisson n'aura pas besoin d'un corticostéroïde aussi fort qu'un enfant d'âge scolaire pour traiter une plaque d'eczéma similaire. Une crise bien traitée peut prendre 10 à 14 jours avant de s'estomper (Lynde et al., 2005).

Un corticostéroïde choisi et appliqué de façon adéquate est sécuritaire en plus d'être efficace. La mauvaise utilisation d'un tel traitement peut cependant causer des effets secondaires à moyen terme, tel que l'amincissement de la peau, des vergetures, des télangiectasies, une dermatite périorale (lorsqu'appliqué au pourtour des lèvres) et la tachyphylaxie (perte d'efficacité d'une molécule suite à une application régulière sur plusieurs semaines). Les effets systémiques sont rares et lorsqu'ils surviennent, ils sont en général temporaires et rentrent dans l'ordre à l'arrêt du traitement. Les principaux effets systémiques sont la suppression surrénalienne et la prédisposition à développer du glaucome et des cataractes. Des retards de croissance ont été rapportés, mais il est difficile de déterminer si la cause était véritablement l'utilisation de corticostéroïdes topiques ou bien simplement la maladie sous-jacente (Lynde et al., 2005). Beaucoup de publicité négative a été faite concernant les corticostéroïdes topiques et il en résulte une «cortico-phobie» chez les parents souvent contributive à la non-observance aux traitements. Sur une étude conduite auprès de 200 patients souffrant de dermatite atopique, âgés entre 4 mois et 67,8 ans (dont 142 enfants âgés de moins de 16 ans accompagnés de leurs parents), 73,2% des parents d'enfants de moins 16 ans ont affirmé s'inquiéter des effets secondaires des traitements topiques appliqués sur la peau de leur enfant. 36,5% de ces parents étaient inquiets au point de limiter l'application des traitements sur leur enfant (Charman, Morris, & Williams, 2000).

De nouvelles molécules anti-inflammatoires, développées dans les dernières années, se sont montrées efficaces dans le traitement de maintien de la dermatite atopique. Il s'agit des inhibiteurs de la calcineurine. Au Canada, deux molécules sont approuvées pour l'utilisation en clinique: le tacrolimus en onguent (0,1% et 0,03%) et le pimecrolimus en crème 1%. Ces molécules peuvent être utilisées pour le maintien de la crise après le traitement de corticostéroïdes topiques ou bien dans des cas où l'utilisation de corticostéroïdes n'est pas recommandée. Leur efficacité dans la prévention des récurrences a été démontrée à maintes reprises (Ruzicka et al., 1997; Wellington & Jarvis, 2002). Ces traitements sont en général sécuritaires et bien tolérés, à l'exception d'un certain inconfort au moment de l'application (sensation de brûlure) qui rend son utilisation plus difficile en période de crise (Meurer et al., 2002; Paller, Eichenfield, Leung, Stewart, & Appell, 2001; Reitamo et al., 1998; Ruzicka et al., 1997).

Soulagement des démangeaisons

En période de crise, les démangeaisons deviennent souvent un problème majeur nuisant à la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Les démangeaisons sont souvent insomniantes et les lésions d'excoriation en résultant constituent des portes d'entrée pour les infections. L'enfant est conséquemment fatigué et maussade. Des compresses humides fraîches deux à trois fois par jour (Dabade et al., 2012) ainsi que le port de gants de coton sont des mesures simples qui peuvent apporter un certain soulagement à l'enfant malade. Les antihistaminiques (en sirop ou en comprimés), comme la diphenhydramine ou l'hydroxyzine, ont été démontrés efficaces dans le traitement des démangeaisons. C'est par leur effet sédatif que ces médicaments aident les enfants à mieux dormir. Ils ont un excellent profil de sécurité et peuvent être utilisés chez des enfants de tous âges (Diepgen, 2002; Kawashima et al., 2003).

Traitement de l'infection

Les lésions d'eczéma, les lésions causées par les excoriations et la barrière cutanée altérée des patients atopiques rendent ces derniers susceptibles aux infections, principalement le *Staphylocoque aureus* et le virus de l'herpès simplex. Ces infections exacerbent les plaques d'eczéma et nuisent au bon contrôle de la maladie. On reconnaît l'infection

bactérienne par les signes suivants: mauvaise odeur, écoulement jaune mielleux ou purulent, douleur, fièvre et frissons. Avant de consulter son docteur, le patient peut tenter quelques mesures de contrôle à la maison comme l'application d'onguent antibiotique (mupirocin, par exemple) et des bains d'eau de Javel (1/4 de tasse dans un bain complet). Si aucune amélioration n'est notée en trois jours, le patient doit consulter son médecin afin de recevoir une thérapie antibiotique agressive (Hoare et al., 2000). Les infections à *herpès simplex* doivent être traitées avec promptitude à l'aide d'antiviraux (acyclovir, par exemple) (Frisch & Siegfried, 2011).

Cas réfractaires

Les mesures discutées ci-haut, lorsque bien appliquées, sont suffisantes pour contrôler la majorité des cas de dermatite atopique. Certains cas très sévères ne répondent cependant pas de façon optimale à ces traitements et ont besoin d'un agent systémique plus puissant, comme la cyclosporine, le mycophenolate mofetil ou l'azathioprine (Lynde et al., 2005). Le risque d'effets secondaires importants et le besoin de prises de sang régulières font de ces traitements une option de troisième ligne, réservée pour les patients souffrant de dermatite atopique sévère réfractaire aux lignes de traitements topiques.

Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur l'observance aux traitements

Le taux d'observance aux traitements topiques en dermatite atopique se situe entre 32% et 35% en moyenne (Feldman, Camacho, Krejci-Manwaring, Carroll, & Balkrishnan, 2007), ce qui limite l'efficacité du traitement. Plusieurs études quantitatives ont été conduites dans le but d'identifier des facteurs expliquant ce problème clinique. De ces études, les principaux facteurs relevés sont le manque de temps, la peur des effets secondaires, la complexité des traitements et le manque de compréhension face au plan de traitement (Beattie & Lewis-Jones, 2003; Charman et al., 2000; Ellis, Koch, McGuire, & Williams, 2011; Ou, Feldman, & Balkrishnan, 2010). Une étude conduite auprès de 2002 patients souffrant de dermatite atopique modérée à sévère révèle que 77% d'entre eux ne se sentent pas à l'aise d'utiliser leurs traitements (Zuberbier et al., 2006). Dans le sous-groupe des enfants entre 2 et 13 ans, 74% des parents ne se sentent pas à l'aise dans l'utilisation des traitements prescrits par leur médecin (Zuberbier et al., 2006). Dans cette

même étude, 75% des patients et parents d'enfants atopiques jugent que d'obtenir le contrôle de la maladie est l'élément le plus important à l'amélioration de la qualité de vie.

À ce jour, plusieurs programmes d'éducation thérapeutique visant l'amélioration de l'observance aux traitements topiques dans la dermatite atopique ont été étudiés. Par exemple, le rapprochement des rendez-vous de suivi chez le dermatologue (Feldman et al., 2007; SAGRANSKY et al., 2010), l'intervention d'une infirmière clinicienne dans l'enseignement de la maladie et de son traitement (Grillo, Gassner, Marshman, Dunn, & Hudson, 2006) et l'envoi de mémos par messages textes (Pena-Robichaux, Kvedar, & Watson, 2010) sont quelques stratégies qui ont démontré des résultats suggérant une amélioration de l'observance. Ces données doivent cependant être interprétées avec prudence, puisqu'elles proviennent d'études comportant plusieurs limitations méthodologiques comme une faible taille de l'échantillon et la non-standardisation des interventions pratiquées d'un patient à l'autre dans une même étude.

De plus, ces stratégies d'intervention ne sont pas disponibles dans tous les centres de santé, que ce soit par manque de temps ou de ressources. Pour toutes ces raisons, le développement d'un outil d'intervention accessible et facile à utiliser revêt une importance significative dans la mesure où il pourrait avoir un impact sur l'amélioration de l'observance aux traitements topiques chez un grand bassin de patients souffrant de dermatite atopique.

Dans certaines autres conditions chroniques où l'observance aux traitements prescrits est également problématique, comme l'asthme par exemple, un plan d'intervention écrit a déjà été démontré efficace pour améliorer l'observance et le contrôle des symptômes (Chisolm et al., 2008; Ducharme & Bhogal, 2008; Ducharme et al., 2011). Bien qu'un outil similaire ait déjà été développé pour le traitement de la dermatite atopique et que des dermatologues, pédiatres et omnipraticiens aient témoigné de l'intérêt pour l'employer (Ntuen et al., 2010), aucune étude n'a encore validé cet outil ni étudié son impact dans l'observance aux traitements chez les patients souffrant de cette condition.

Facteurs psychologiques influençant l'observance

Bien que la littérature abonde de données concernant l'impact de la dermatite atopique sur la qualité de vie et le fardeau des patients, peu d'études se sont penchées sur l'analyse de l'impact des facteurs psychosociaux sur l'observance aux traitements. Une étude japonaise (Ohya et al., 2001) conduite auprès de 258 mères d'enfants atopiques (via des questionnaires) propose une telle analyse. Dans cette étude, l'observance moyenne aux soins de la peau quotidiens est de 30,2%. Les principaux facteurs psychosociaux prédictifs de l'observance sont la bonne relation entre la mère et le médecin et la sévérité de la maladie de l'enfant telle que perçue par la mère. La personnalité de la mère, la coopération du père et le support social sont indirectement corrélés à l'observance via la relation mère-médecin. Aucune étude n'a analysé l'impact de l'éducation de la mère sur l'observance aux traitements de la dermatite atopique.

Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur la compréhension des traitements

Peu d'études se sont penchées sur l'évaluation de l'impact de l'éducation thérapeutique en dermatite atopique sur les connaissances qu'ont les patients de leur maladie et de ses traitements. De même, une seule étude a tenté d'établir le lien pouvant exister entre la compréhension qu'ont les patients de leurs traitements et leur observance à ces derniers. Charman a démontré que la connaissance qu'ont les patients de leurs traitements topiques est très faible et leur observance en est secondairement altérée. En effet, sur une étude de 200 patients, seulement 46,4% d'entre eux ont réussi à identifier correctement la force du corticostéroïde appliqué sur leur peau (Charman et al., 2000). Dans cette même étude, 33,1% des patients étaient inquiets au point de limiter l'application de leurs traitements topiques (Charman et al., 2000). Similairement, sur une étude 100 patients, Beattie démontre que 41 à 42% des patients ne sont pas conscients de la force des corticostéroïdes topiques qu'ils appliquent sur la peau (Beattie & Lewis-Jones, 2003). Dans cette étude, les patients ont davantage tendance à surclasser leur stéroïde topique plutôt qu'à le sous-classer. Bien que les auteurs de ces deux études mentionnent la nécessité d'éduquer les patients sur leurs traitements, aucune donnée n'a été réévaluée suite à une séance d'éducation thérapeutique.

Dans une condition eczémateuse chronique similaire à la dermatite atopique, la dermatite chronique des mains, une étude qualitative, semi-structurée avec des *focus group* a été conduite auprès de 23 patients atteints de cette condition afin de déterminer les connaissances de ces derniers. Dans cette étude, bien que les patients possèdent les connaissances nécessaires à la bonne prise en charge de leur maladie, l'observance aux traitements est souvent limitée par des tabous sociaux (peur de la critique si la personne arrive au travail avec des gants de coton, par exemple) ou simplement par le manque de temps (Mollerup, Johansen, & Thing, 2013).

En d'autres mots, les études en dermatite atopique démontrent que les patients (ou les parents des jeunes patients) ont une faible connaissance de leur maladie ainsi qu'une faible observance thérapeutique. Certaines études ont pu mettre en relation ce manque de connaissances avec la faible observance observée. De plus, il plaît à l'esprit de supposer qu'un patient ne pourra suivre adéquatement un régime de traitement s'il ne maîtrise pas les fondements de sa maladie. En se basant sur la pyramide de Miller de l'acquisition de compétences (discutée ultérieurement dans le cadre théorique), une personne doit maîtriser le savoir («sait» et «sait comment») avant de maîtriser le comportement adéquat («démontre» et «fait») (Miller, 1990). Cependant, une maîtrise des connaissances sur la maladie et ses traitements n'est pas nécessairement gage d'un comportement d'observance adéquat comme le laisse entendre l'étude de Mollerup. En effet, des facteurs autres que la connaissance pure peuvent influencer les comportements du patients, notamment les facteurs psychosociaux. Ces facteurs seront discutés ultérieurement dans le cadre théorique.

Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur la qualité de vie et le fardeau vécus par les patients et leur famille

La démangeaison est le symptôme ayant le plus grand impact sur la vie de l'enfant et de sa famille. 60% à 63% des enfants atteints de dermatite atopique souffrent de perturbations du cycle éveil-sommeil secondairement aux démangeaisons (Daud, Garralda, & David, 1993; S. Lewis-Jones, 2006). Il en résulte une fatigue physique et mentale se répercutant sur l'humeur, la concentration et les performances scolaires de l'enfant. Les parents des enfants atopiques ont 2,6 heures en moins de sommeil par nuit

(P. Reid & Lewis-Jones, 1995) et 38% de la fratrie rapporte également une diminution de la qualité du sommeil (Lawson, Lewis-Jones, Finlay, Reid, & Owens, 1998).

D'autres problèmes dans la vie de l'enfant atopique ont également été soulevés comme étant significatifs. Daud et ses collègues ont démontré que 23% des enfants souffrant de dermatite atopique sévères ont des problèmes de comportement comparativement à seulement 5% dans le groupe contrôle, 50% ont des traits de personnalité dépendants (10% groupe contrôle) et 40% présentent de l'anxiété et de la peur (10% groupe contrôle). Plusieurs de ces enfants souffrent de rejet et se font pointer du doigt par leurs collègues en raison de leur apparence différente (S. Lewis-Jones, 2006).

La maladie de l'enfant affecte également les comportements généraux d'une famille. 90% des familles ayant un enfant souffrant de dermatite atopique rapportent des limitations à plusieurs niveaux dont la diète familiale, incluant les sorties au restaurant, l'impossibilité de garder ou avoir un animal de compagnie, l'évitement de tout produit parfumé et certain savons ainsi que le choix d'une gardienne ou d'une destination de voyage familial (Lawson et al., 1998). Les soins nécessités par l'enfant malade peuvent également altérer négativement la relation de couple entre les parents et la relation des parents avec les autres enfants (Carroll et al., 2005).

Tous ces changements dans le rythme de vie d'une famille occasionnent un fardeau économique substantiel pour cette dernière. Selon le pays où vit l'enfant et les assurances (gouvernementales ou privées) dont la famille dispose, le coût annuel des traitements reliés à la dermatite atopique par patient varie entre 71\$ US (Pays-Bas) et 2559 \$ US (États-Unis) (Verboom et al., 2002). Aucune donnée n'a été calculée pour les coûts reliés à la dermatite atopique au Canada. Une détresse financière peut également être exacerbée par l'absentéisme au travail du parent et l'absentéisme scolaire de l'enfant résultant en des échecs se soldant par une prolongation des années d'étude (Carroll et al., 2005).

À ce jour, une étude randomisée contrôlée a évalué l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie de l'enfant atopique et de sa famille (Chinn, Poyner, & Sibley, 2002). Les résultats tendent vers l'amélioration de la qualité de vie à 4 et 12 semaines sans être pour autant statistiquement significatifs.

Éducation thérapeutique en dermatite atopique et impact sur la sévérité de la dermatite atopique

Quatre études randomisées contrôlées, reprises par le *Psychological and educational interventions for atopic eczema in children* de la revue Cochrane 2007, évaluent l'impact d'une intervention thérapeutique sur la sévérité de la dermatite atopique chez une clientèle pédiatrique (Chinn et al., 2002; Ersser, Latter, Sibley, Satherley, & Welbourne, 2007; Niebel, Kallweit, Lange, & Fölster-Holst, 2000; Staab et al., 2002; 2006). Deux de ces études font appel à une intervention par une infirmière clinicienne et les deux autres font appel à une équipe multidisciplinaire. Les types d'intervention varient cependant d'une étude à l'autre (enseignement par explication, vidéo, écrit, sessions simples ou multiples). L'issue primaire de ces études est l'évaluation de l'impact de l'éducation thérapeutique sur la sévérité de la maladie par l'évaluation du SCORAD (questionnaire validé et standardisé, complété par le médecin-évaluateur, dont l'objectif est de caractériser la sévérité de la maladie). À l'exception de l'étude de Staab 2002, ces études démontrent une amélioration significative de la sévérité de la maladie. De plus, Niebel démontre une amélioration de la sévérité directement proportionnelle niveau d'éducation parental (Niebel et al., 2000).

Qu'en est-il en asthme?

En asthme, une condition chronique similaire à la dermatite atopique de par sa chronicité, ses aspects démographiques et sa faible observance aux traitements, de multiples programmes d'éducation thérapeutique ont été développés avec succès. Plusieurs études démontrent que l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques peut diminuer de 75% le nombre de crises, de 80% les visites en urgence et les hospitalisations, de 90% l'absentéisme scolaire, de 50% les arrêts de travail et de 50% le coût du traitement (Berthon & la santé, 2000; Cooper, Booth, Fear, & Gill, 2001; Couturaud, Frachon, & Guillou-Bideau, 2002; Fireman, Friday, Gira, Vierthaler, & Michaels, 1981; Lahdensuo, 1999; Magar et al., 2005; Wilson, Mitchell, Rolnick, & Fish, 1993). Plus récemment, dans une expertise d'éducation thérapeutique plus ciblée, l'équipe de Ducharme a démontré l'efficacité d'un guide pratique écrit dans le contrôle aigu de l'asthme via un essai clinique randomisé contrôlé. Dans cette étude, l'impact du guide pratique est

déterminé par une étude de l'observance, mesurée par un dispositif électronique mesurant le nombre d'utilisations de la pompe médicamentée (Ducharme et al., 2011).

Un guide pratique écrit en dermatite atopique : où en est la recherche?

En dermatite atopique, les recherches concernant l'impact d'un guide pratique écrit en sont à leurs débuts. En 2010, Feldman et son équipe ont développé un premier guide pratique basé principalement sur des conseils de prise en charge thérapeutique. Les résultats de ses recherches ont démontré de l'intérêt de la part des dermatologues, pédiatres et omnipraticiens pour employer un tel outil dans un contexte clinique (Ntuen et al., 2010). En 2012, une étude a évalué, par le biais d'un sondage, la réponse parentale à un outil écrit décrivant de façon sommaire la prise en charge thérapeutique concernant l'eczéma de l'enfant. Dans cette étude, le guide pratique développé a été basé sur celui conçu par Feldman et son équipe. Des 35 parents d'enfants ayant répondu au sondage, le niveau de confort parental à prendre soin de la peau de leur enfant a augmenté de 57% à 86% après avoir reçu le guide pratique. De même, 86% des parents utilisaient encore le guide pratique au suivi téléphonique à 12 mois et 86% des parents jugeaient le guide utile dans la prise en charge lors des crises. Au suivi, 80% des parents rapportaient une diminution de la sévérité de l'eczéma de leur enfant. De ces derniers, 68% des parents jugeaient que le guide a été un facteur contribuant à l'amélioration de leur enfant (Rork et al., 2012). Bien que ces deux études démontrent un intérêt tant de la part des patients que des médecins traitants à utiliser un guide pratique dans le traitement de l'eczéma, elles n'évaluent pas l'impact de l'outil sur la compréhension qu'ont les patients de leurs traitements, ni l'impact sur l'observance thérapeutique, ni l'impact sur la qualité de vie de ces derniers.

Sur cette même lancée, une étude randomisée contrôlée a évalué l'impact d'un guide pratique écrit sur le fardeau porté par les parents des enfants atteints d'eczéma. Dans cette étude, le fardeau est évalué par le biais d'un questionnaire dressant un tableau des perceptions qu'ont les parents de la maladie de leur enfant lorsqu'ils combinent le guide pratique aux conseils verbaux donnés lors de l'entrevue médicale versus avec les conseils verbaux seuls. De façon globale, les résultats démontrent une diminution du fardeau porté par les parents. En effet, la perception de leur compréhension des traitements et de leur

ajustement selon la sévérité de la maladie, des risques et bénéfices de ces derniers, de la durée du traitement et des localisations à traiter ainsi que la perception de la compréhension des facteurs exacerbant l'eczéma sont significativement améliorées dans le groupe guide pratique avec conseils verbaux comparativement au groupe conseils verbaux seuls (Shi, Nanda, Lee, Armstrong, & Lio, 2013). Cependant, bien que cette étude évalue la perception de la compréhension, elle n'évalue pas de façon concrète la connaissance des parents sur le sujet et ne présente aucune corrélation avec l'amélioration clinique des enfants.

À ce jour, aucune étude n'a encore validé le guide pratique développé ni évalué son impact sur la compréhension et l'observance aux traitements chez les patients souffrant d'eczéma. De plus, bien que des guides pratiques aient été développés dans les plus récentes études, ces derniers axent principalement leur contenu sur la thérapeutique spécifique et peu d'information est disponible quant à la reconnaissance des signes cliniques de l'eczéma, à l'explication de l'évolution naturelle de la maladie et à la façon d'appliquer les traitements, tous des éléments essentiels à un bon contrôle de la maladie et déjà démontrés mal compris par les patients dans des études antérieures (Beattie & Lewis-Jones, 2003; Ellis et al., 2011; Ohya et al., 2001; Ou et al., 2010).

Problèmes relevés dans les études en asthme et en dermatite atopique

Les études relevées en asthme et en dermatite atopique concernant l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'observance aux traitements comportent plusieurs faiblesses notables et récurrentes.

Tout d'abord, les traitements de base ne sont pas toujours les mêmes pour chaque patient participant à une même étude. Il en résulte que certains régimes de traitements peuvent être plus simples et donc plus faciles à comprendre et à appliquer que d'autres. Une telle variabilité peut constituer une source de biais majeure à la mesure de l'observance.

Deuxièmement, les patients ne sont pas toujours stratifiés en fonction de la sévérité de leur maladie. Il a été démontré que les patients plus sévèrement atteints ont tendance à avoir une meilleure observance à leurs traitements que les sujets souffrant d'une maladie moins sévère. Une telle variabilité limite l'analyse et la portée des résultats.

Par la suite, les stratégies d'éducation thérapeutique varient d'un patient à l'autre dans une même étude. Il en résulte qu'il est possible de conclure de façon générale que l'éducation thérapeutique est efficace dans une maladie donnée avec des circonstances particulières données, mais il est impossible de conclure sur l'efficacité d'une stratégie en particulier.

Puis, dans la majorité des études randomisées contrôlées, une amélioration de l'observance du groupe contrôle est notée en même temps que le groupe intervention, quoiqu'à moindre échelle. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette hausse de l'observance du groupe contrôle, notamment le rapprochement des suivis médicaux dont bénéficient les deux groupes. En effet, il a été démontré par l'équipe de Feldman, que le rapprochement des visites de suivi est un facteur contribuant à l'amélioration de l'observance (Feldman et al., 2007). Dans la majorité des études conduites sur l'observance et l'éducation thérapeutique, les visites de suivis sont plus rapprochées que dans la vie réelle, ce qui peut expliquer la hausse d'observance notée dans les groupes contrôles. De plus, les patients du groupe contrôle, sachant que leur performance est évaluée, peuvent augmenter leur motivation, qui se traduit par une amélioration de l'observance malgré l'absence d'intervention éducationnelle thérapeutique (biais de désirabilité sociale). Une façon de contourner ce biais serait de procéder à une divulgation partielle ou par tromperie lors de l'obtention du consentement, ce qui a été entrepris avec succès par Feldman (Feldman et al., 2007), avec la méthode de mesure de l'observance par dispositif électronique.

Littératie en santé et éducation thérapeutique

La littératie, soit « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (Rootman & Ronson, 2005), est un problème de taille au Québec et au Canada.

En santé, il est important de considérer les compétences en littératie des patients puisqu'il faut adapter les interventions faites auprès d'eux en fonction de cette dernière. Il existe plusieurs raisons pour lesquelles il est primordial pour les professionnels de la santé de tenir compte des compétences en littératie. En effet, les patients ont besoin de comprendre de plus en plus rapidement les informations qui leur sont communiquées en

raison qu'ils ont de moins en moins de temps en bureau avec le médecin. De plus, il est attendu des patients et de leurs aidants qu'ils soient capables d'accomplir adéquatement les tâches médicales de prise en charge qui leur sont confiées. Finalement, il est attendu de ces derniers qu'ils aient une participation active dans leur prise en charge thérapeutique (Osborne, 2013).

Dans cette section, nous explorerons les définitions de la littératie et de la littératie en santé ainsi que les données épidémiologiques existantes au Québec au Canada sur le sujet. Puis, nous discuterons les différentes méthodes de dépistage du niveau de littératie en santé chez les patients en clinique.

Définition de littératie

Avant de plonger dans l'exploration de la littératie, il convient de la définir et de se positionner par rapport à ce sujet complexe et aux impacts multiples.

Au Canada, il existe trois définitions principalement utilisées dans la littérature afin de caractériser la littératie.

Le Centre d'alphabétisation du Québec définit la littératie d'une façon plus générale comme étant « un ensemble complexe d'aptitudes à comprendre et à utiliser le système de symboles dominant d'une culture pour son développement personnel et pour celui de la communauté » (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008b).

Statistique Canada, de son côté, définit la littératie de façon plus pragmatique en abordant la capacité d'« utiliser des imprimés et des écrits nécessaires pour fonctionner dans la société, atteindre ses objectifs, parfaire ses connaissances et accroître son potentiel » (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008b).

Le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé a repris et peaufiné ces formulations pour suggérer la définition suivante : « La littératie est la capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure » (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008b).

Cette définition met en relief à quel point la littératie regroupe des concepts beaucoup plus complexes que la simple compréhension ou un simple savoir-faire. Il s'agit d'un

savoir-agir complexe qui nécessite la maîtrise simultanée de divers savoirs-faire dans différents contextes, ce qui caractérise l'acquisition d'une compétence. Il est donc possible de déduire que la littératie requiert la maîtrise de plusieurs compétences. En effet, selon Rootman & Ronson, la littératie englobe des compétences de lecture, d'écoute, de parole, de négociation, de numératie, de pensée critique et de jugement (Rootman & Ronson, 2005).

Définition de littératie en santé

Beaucoup de définitions figurent dans la littérature afin de caractériser la littératie en santé. Le Groupe d'experts en littératie en matière de santé a regroupé l'ensemble de ses définitions pour en créer une plus complète et facile à comprendre: « La littératie en santé est la capacité pour des individus de repérer, comprendre, évaluer et communiquer de l'information pour être capables de composer avec les divers contextes de santé afin de promouvoir la santé tout au long de leur vie » (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008b). Bernèche et Perron, dans les résultats québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA, 2003), utilisent cette même définition dans leur ouvrage (Bernèche, Traoré, & Perron, 2012).

Cette définition exprime trois éléments d'importance. Tout d'abord, l'emploi du verbe *trouver* implique plus qu'une simple disponibilité passive des services de santé, il implique que le patient doit jouer une part active dans l'acquisition des compétences nécessaires à la promotion de sa santé. De plus, cette définition laisse entendre que la littératie en santé est une ressource qui facilite la vie quotidienne tant dans le travail que dans les loisirs. Finalement, elle exprime son importance dans la prise en charge de la santé (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008b).

La EIACA a conceptualisé la littératie en santé en quatre grands domaines de compétences, soit la compréhension de textes suivis, la compréhension de textes schématisés, la numératie et la résolution de problèmes (Pageau, 2005). L'évaluation de la littératie en santé a été faite en se basant sur un ensemble de 350 tâches, dont 200 sont reliées à la santé, regroupées sous les items suivants: la promotion de la santé, la protection de la santé, la prévention de la maladie et la compréhension du système de santé. Les niveaux de compétences sont délimités par des points de coupure dans les

scores moyens individuels obtenus à partir de ces différentes tâches, qui vont de 0 à 500 points. Ainsi, il est possible de déterminer 5 niveaux de compétences en littératie (Bernèche et al., 2012):

- Niveau 1 (scores 0-225) correspond à un niveau de compétences très faible, c'est-à-dire une grande difficulté ou incapacité à lire. À ce niveau, une personne peut être incapable de déterminer correctement la dose de médicaments à administrer d'après le mode d'emploi indiqué sur l'emballage (Richard & Lussier, 2009).
- Niveau 2 (scores 226-275) correspond à un niveau de compétences faible, c'est-à-dire une capacité à lire des écrits simples, explicites, et à accomplir des tâches simples comme repérer un mot familier (Richard & Lussier, 2009).
- Niveau 3 (scores 276-325) correspond à un niveau de compétences souhaitable pour suivre le rythme des changements de la société actuelle et pour être fonctionnel dans une prise en charge en santé, c'est-à-dire une capacité à utiliser du matériel écrit à condition qu'il soit clair et à exécuter des tâches simples. Il s'agit du niveau minimal requis pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société complexe. Il dénote à peu près le niveau de compétences nécessaires pour obtenir un diplôme d'études secondaires et accéder aux études supérieures (Richard & Lussier, 2009).
- Niveaux 4 et 5 (scores 326-375 et 376-500) correspondent à un niveau de compétences élevées, c'est-à-dire une capacité à répondre à la plupart des exigences de lecture avec beaucoup de polyvalence. À ce niveau une personne peut traiter de l'information complexe et exigeante (Richard & Lussier, 2009).

La littératie en santé au Québec et au Canada

Au Québec, selon l'EIACA, 65,7% de la population de 16 ans et plus possède un niveau de littératie inférieur au niveau 3, niveau souhaitable pour être fonctionnel dans une prise en charge en santé. 27,1% de la population doit composer dans la vie de tous les jours avec un niveau de compétences très faible en littératie en santé. Au Canada comme au Québec, les scores moyens des personnes de plus de 16 ans en littératie en santé se situent dans les limites du niveau 2. Il en résulte qu'un faible pourcentage (34,3%)

seulement de la population possède un niveau de compétences suffisant pour fonctionner adéquatement d'un point de vue de littératie en santé (Bernèche et al., 2012).

Dans les prochaines lignes, nous discuterons de l'impact de différents facteurs, tels que le groupe d'âge, le niveau d'éducation, la perception de l'état de santé et les habitudes de lecture sur le niveau de littératie en santé. Nous aborderons également le rôle du sexe, de la langue maternelle et du statut d'immigrant sur ce même niveau.

Les disparités entre les groupes d'âge sont frappantes lorsqu'analysées sous l'angle de la littératie. En effet, le pourcentage de personnes présentant des compétences inférieures au niveau 3 en littératie en santé est élevé de façon préoccupante dans le groupe de personnes plus âgées, principalement lorsque comparé aux groupes plus jeunes. Alors que 51,2% des 16-25 ans et 57,3% des 26-45 ans n'atteignent pas un niveau de compétences souhaitable, c'est le cas de 69,7% des personnes âgées entre 46-65 ans et 94,7% de celles âgées de plus de 65 ans. Ces chiffres sont d'autant plus alarmants que les personnes âgées sont plus à risque de souffrir de maladies chroniques nécessitant une prise en charge active et complexe (Bernèche et al., 2012).

Du point de vue du niveau d'éducation, moins une personne est scolarisée, plus il y a de chances qu'elle n'atteigne pas un niveau de compétences souhaitable pour se sentir confortable dans l'obtention, la compréhension et la transmission des informations nécessaires à une bonne santé. En effet, parmi les 16-65 ans, 46,6% des personnes détenant un diplôme d'études postsecondaires ne possèdent pas un niveau de compétences suffisant en littératie en santé pour fonctionner dans une prise en charge thérapeutique. Ce pourcentage est d'autant plus élevé que le niveau de scolarité maximal atteint diminue. En effet, ce pourcentage s'élève à 64,6% chez les personnes détentrices d'un diplôme d'études secondaires (DES) et atteint 86,5% des personnes n'ayant pas un diplôme d'études secondaires (Bernèche et al., 2012).

Dans un même ordre d'idées, le niveau de compétences en littératie est désavantageux pour les personnes n'étant pas aux études ou étant sans emploi. En effet, parmi les 16-65 ans, 76,1% des personnes sans emploi ou se cherchant un emploi et 78,1% des personnes retraitées possèdent un niveau de compétences en littératie inférieur à 3. Chez les personnes ayant un emploi, ce pourcentage diminue à 57,4%. C'est chez la population

étudiante (une population composée principalement de jeunes) que l'on retrouve proportionnellement le moins de personnes possédant un niveau de littératie inférieur à 3 (45,5%) (Bernèche et al., 2012).

Un autre facteur important jouant un rôle sur le niveau de littératie en santé est l'état de santé tel que perçu par le patient. Plus une personne déclare avoir un état de santé passable ou mauvais, moins elle possède les compétences en littératie nécessaires pour prendre en charge sa santé. En effet, 69,5% des personnes considérant leur état de santé comme médiocre ne possèdent pas des compétences en littératie en santé de niveau 3. Ce pourcentage diminue à 63,8% chez les personnes considérant leur état de santé comme passable et s'affiche à 55,0% chez les personnes se considérant en bonne santé (Bernèche et al., 2012). Cette situation semble d'autant plus paradoxale que ce sont les personnes les plus malades qui doivent gérer activement les prises en charge les plus complexes. Peut-être le facteur âge contribue-t-il à ces chiffres, les personnes plus âgées ayant de façon générale des compétences en littératie plus faibles que les plus jeunes et étant souvent les plus malades.

Certaines activités, surtout lorsque pratiquées de façon intensive, sont associées un niveau de compétences en littératie en santé plus élevé. En effet, les proportions de personnes dépassant le niveau de compétences en littératie en santé souhaitable est plus élevé chez ceux qui participent à des activités de formation structurée (48,5% versus 28,8%) et à des activités d'apprentissage informel (39,4% versus 15,5%) (Bernèche et al., 2012). Le bénévolat constitue également un facteur favorable en ce qui concerne la littératie en santé. Le fait de donner son temps gratuitement à la réalisation d'une activité au sein d'une société démontre une association positive avec les compétences en littératie en santé. En effet, 52,7% des personnes faisant du bénévolat ont un niveau de compétences en littératie en santé égal ou supérieur à 3 contre seulement 36,7% des personnes ne pratiquant pas cette activité (Bernèche et al., 2012). La pratique de la lecture, pour sa part, mérite une attention particulière, puisque les études ont montré qu'elle constitue un facteur prédominant et favorable pour ce qui est de la littératie en santé. En effet, un peu plus de la moitié (54,7 %) des personnes dont les activités de lecture sont très fréquentes atteignent ou dépassent le niveau 3 dans le domaine de la

littératie en santé, alors que c'est le cas de moins du quart (23,9 %) des personnes qui lisent très peu (Bernèche et al., 2012).

Globalement, parmi les 16-65 ans, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les hommes et les femmes en ce qui concerne le niveau de littératie en santé. Cependant, dans la population immigrante, les femmes obtiennent des scores moyens en littératie plus faibles que les hommes. En effet, 32% des femmes immigrantes font un usage limité de la documentation écrite qui leur est remise contre 24% des hommes immigrants. À titre comparatif, ce pourcentage se situe autour de 10% chez les hommes et les femmes nés au Canada (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008b). On pourrait conclure que de façon générale, la population immigrante a plus difficulté avec l'obtention, la compréhension et la transmission des informations nécessaires à une bonne santé. Un bémol doit cependant être posé sur ces résultats puisqu'ils sont probablement influencés par une barrière linguistique, le français ou l'anglais n'étant pas nécessairement la langue maternelle de cette population immigrante.

Dépistage du niveau de littératie en santé chez un groupe de patients

Nous avons déjà démontré que les compétences en littératie en santé chez les patients sont globalement faibles. Il est d'autant plus important de comprendre l'ampleur de ce phénomène afin d'être plus efficace dans la manière d'enseigner auprès de ces derniers. Bien saisir le niveau de littératie des patients permet d'offrir un enseignement adapté à leur niveau de compréhension.

Le personnel en santé a tendance à surestimer les compétences en littératie de leurs patients. En effets, ils assument que les patients sont capables de comprendre une lecture de niveau égal au dernier niveau de scolarité complété. Or, il a été démontré que les compétences en littératie des patients correspondent à cinq années de scolarité en moins que la dernière année de scolarité complétée (C. C. Doak, Doak, & Root, 1996).

Dans un processus de validation d'un outil d'éducation thérapeutique, il est important d'évaluer le profil de littératie en santé de la population à qui s'adresse l'outil. Globalement, il existe deux façons d'évaluer un tel profil ; il y a les méthodes formelles, via des tests de littératie standardisés, et des méthodes informelles, via l'observation du non-verbal du patient ou via des questions ayant une bonne valeur prédictive. L'avantage

des méthodes formelles est qu'elles sont reproductibles d'un patient à l'autre, ce qui nous permet de comparer les résultats des patients et d'obtenir un profil de littératie plus global. Cependant, ces méthodes peuvent parfois être fastidieuses à utiliser et peuvent être perçues par les patients comme un test, ce qui est générateur d'anxiété et parfois même de honte (Osborne, 2013). C'est pour ces raisons que des techniques informelles ont été développées.

Dans une pratique quotidienne, lorsqu'un médecin tente de cerner ses patients ayant de faibles compétences en littératie, il peut être intéressant d'utiliser les deux méthodes ; c'est-à-dire une méthode informelle pour le dépistage et une méthode plus formelle pour confirmer la suspicion diagnostique.

Les méthodes informelles pour évaluer la littératie en santé

Osborne détaille cinq signes pouvant être observés en clinique, qu'elle définit comme des «drapeaux rouges» de l'identification d'un potentiel problème de littératie en santé (Osborne, 2013):

- Le patient dit toujours avoir oublié ses lunettes ou se plaint de maux de tête chaque fois qu'on lui demande de lire un document écrit ;
- Le patient se plaint de douleurs aux mains et demande à remplir les papiers à la maison ;
- Le patient demande à un accompagnateur de lire à voix haute la documentation remise ;
- Le patient identifie ses médicaments par l'aspect des comprimés et non par le nom du médicament ;
- Le patient pose beaucoup de questions sur des sujets déjà couverts par la documentation écrite.

Bastable, de son côté, décrit d'autres signes pour lesquels il faut être à l'affût en clinique afin d'adapter son processus d'enseignement (Bastable, 2005):

- Évitement ou non-observance complets en réaction à un enseignement complexe;

- L'utilisation d'excuses multiples à la non-observance (trop occupé, trop malade, bri des lunettes, trop fatigué pour lire, relais à l'époux/épouse);
- S'entourer de livres et magazines pour donner une impression de lecture active;
- Insister pour prendre l'information écrite et la lire à la maison ou donner l'information à une personne accompagnatrice;
- Demander au médecin de lire la documentation à voix haute;
- Nervosité ou frustration lorsque le médecin demande au patient de lire quelque documentation;
- Confusion lors de la lecture, tenir la documentation à l'envers;
- Écoute très active avec tentative de mémorisation;
- Difficulté à bien comprendre des consignes simples;
- Ne pose aucune question après avoir reçu de la documentation.

Le médecin qui ne cible pas le faible niveau de littératie du patient ne peut pas offrir un enseignement adapté. Il en résulte de la frustration de la part des deux acteurs concernés. Le médecin est frustré de voir la non-observance de son patient et le patient est frustré de ne pouvoir comprendre ce qu'on lui demande d'entreprendre, ce qui peut éventuellement nuire à sa motivation.

Bastable présente une série de neuf conseils qui peuvent être employés dans une intervention éducationnelle orale faite auprès d'un patient présentant de la difficulté à lire et comprendre un document écrit (Bastable, 2005):

- (1) Établir une relation de confiance avec le patient avant même de débiter une séance d'enseignement;
- (2) Se concentrer sur l'essentiel à la bonne compréhension du patient, éviter toute information superflue risquant de confondre et de compromettre la bonne compréhension du patient;
- (3) Rendre l'explication verbale la plus simple et explicite possible;
- (4) Enseigner une étape à la fois, revoir la compréhension du patient entre chaque étape et s'assurer de laisser du temps pour répondre à ses questions;

- (5) Utiliser plusieurs méthodes d'enseignement complémentaires (verbal, gestuel, images, vidéos);
- (6) Permettre au patient de reformuler dans ses mots chaque étape enseignée;
- (7) Motiver le patient, le rassurer que c'est tout à fait normal d'avoir de la difficulté à saisir autant de nouvelles connaissances, féliciter le patient de ses progrès, ne pas invalider le patient qui n'a pas compris une certaine information;
- (8) Coordonner les procédures thérapeutiques avec le quotidien du patient aide le patient à associer sa nouvelle tâche avec des comportements bien ancrés;
- (9) Utiliser la répétition pour renforcer la nouvelle information transmise.

En se basant sur les résultats démontrés précédemment par Rootman et Gordon-El-Bihbety, quatre éléments importants ressortent de façon significative comme étant des facteurs prédictifs de faibles compétences en littératie: 1) le niveau d'éducation (moins le patient est éduqué, plus il a de chances d'avoir de faibles compétences en littératie), 2) le groupe d'âge (les patients âgés sont plus à risque d'avoir de faibles compétences en littératie), 3) l'état de santé physique tel que perçu par le patient (plus l'état de santé perçu est médiocre, plus le patient a de chances d'avoir de faibles compétences de littératie) et 4) l'intensité de pratique de certaines activités telles que la lecture est directement corrélée à un meilleur niveau de littératie (Bernèche et al., 2012; Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008a). En l'absence de «drapeau rouge» visible, le médecin peut donc poser les quatre questions suivantes qui présentent une bonne valeur prédictive pour détecter de faibles compétences en littératie en santé :

1. Quelle scolarité avez-vous complété?
2. Quel âge avez-vous?
3. Vous considérez-vous en bonne santé?
4. À quelle fréquence pratiquez-vous la lecture?

Bien que prédictifs et faciles à identifier, ces signes et ces questions ne sont pas garants de faibles compétences en littératie. Afin de valider la suspicion clinique, il faut demander au patient de passer un test standardisé plus formel.

Les méthodes formelles pour évaluer la littératie en santé

Le REALM

Le test REALM (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine) est un instrument validé servant à mesurer la capacité à lire un matériel médical écrit donné (T. C. T. Davis et al., 1993). Il évalue la reconnaissance de 66 termes médicaux de différents niveaux de difficulté. Selon le score obtenu (sur un total possible de 66), il est possible de corréliser le score du patient à un niveau d'éducation donné.

La lecture à voix haute mobilise diverses compétences, notamment le langage, la pensée et le décodage qui permet de passer d'un texte écrit à un texte parlé. Bien que ce test évalue la capacité à lire à voix haute un matériel écrit, il n'évalue pas la compréhension que le patient en retire.

Ce test à l'avantage de se compléter en moins de cinq minutes. Malheureusement, il n'a pas été validé dans la langue française.

Le TOFHLA

Le test TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy in Adults*) et le s-TOFHLA (*shortened version*) est un instrument validé servant à évaluer non seulement la capacité à lire un document médical mais aussi à le comprendre (Parker, Baker, Williams, & Nurss, 1995). Ce test comprend une série de tâches en santé qui mesurent la compréhension à la lecture et les compétences en numératie. Ce test présente une évaluation plus complète des compétences en littératie en santé d'un patient.

Malheureusement, il prend plus de 20 minutes à compléter, ce qui le rend peu praticable dans un contexte clinique où le temps est limité. De plus, il est disponible en anglais et en espagnol, mais n'a jamais été validé pour la langue française.

Le NVS

Le *Newest Vital Sign* (NVS) est un test validé, structuré autour de la capacité à lire et démontrer la compréhension. Il évalue de façon sommaire la compréhension de textes suivis, de textes schématiques et la numératie (Weiss et al., 2005). Il ne prend que trois

minutes à remplir, ce qui le rend accessible à un contexte de clinique où le temps est bien souvent limité.

Le NVS a été comparé au TOFHLA et au REALM. Il en résulte que ces deux derniers sont beaucoup plus longs à compléter et n'évaluent pas tout à fait les mêmes compétences. Le REALM évalue la capacité à reconnaître et prononcer des mots reliés à la santé, le TOFHLA évalue la capacité à lire et comprendre des tâches reliées à la santé, alors que le NVS évalue la démonstration de la compréhension d'une tâche (Weiss et al., 2005). En raison des compétences évaluées qui sont plus complètes et du court temps pour remplir ce test, il en résulte que le NVS a sa place dans une clinique médicale en tant que test de dépistage rapide des compétences en littératie en santé.

Ce test a été validé auprès de 1000 patients pour la version anglaise. Selon cette validation, le NVS a une bonne validité interne (α Cronbach = 0.76) et une bonne validité de critère avec le TOFHLA ($r = 0.59$, $p < 0.001$). Il a également été démontré qu'il a une bonne sensibilité pour le dépistage d'un patient avec de faibles compétences en littératie (Weiss et al., 2005).

L'équipe de Fortin de l'UMF de Chicoutimi a rédigé et validé une version française de ce test. La validation a été conduite auprès de 118 patients. Sa validité interne est de 0.814, calculé par un α Cronbach. Le temps moyen de complétion du questionnaire est de 3:18 minutes avec un écart type de 1:29 minutes (Fortin et al., 2010).

Ce test permet de déterminer le niveau de littératie en santé par le biais de 6 questions basées sur une fiche nutritionnelle remise au patient. L'évaluateur pose ses questions oralement ou par écrit et cote les points sur une fiche réponse. Le score de littératie à ce test est présenté sur un total de 6 et est interprété de la façon suivante:

- 0 et 1 correspond un niveau inadéquat ;
- 2 et 3 correspond à un niveau limite ;
- 4 à 6 correspond à un niveau adéquat.

L'utilisation du NVS présente plusieurs avantages pour un médecin qui voudrait l'utiliser dans un contexte clinique. Tout d'abord, il s'agit d'un test de dépistage plus complet que les autres tests de littératie disponibles, dans la mesure où il évalue la démonstration de la

compréhension et évalue les compétences en numératie. Puis, il ne prend que quelques minutes à compléter, ce qui le rend applicable dans un contexte clinique. Également, les scores se divisent facilement en trois niveaux de littératie, ce qui facilite toute analyse de résultats dans un projet de recherche. Finalement, il a été validé dans sa version française, ce qui le rend accessible à une majorité de la population desservie dans les cliniques situées en régions francophones.

HYPOTHÈSE DE TRAVAIL

Considérant 1) le faible taux d'observance aux traitements topiques dans la dermatite atopique, 2) la similitude entre la dermatite atopique et l'asthme en termes cliniques (chronicité), démographiques (population similaire) et de traitement (faible observance aux traitements), 3) le succès d'un plan d'intervention écrit dans le traitement de l'asthme chez une population pédiatrique et 4) l'importance de développer un outil d'intervention accessible, efficace et facile à comprendre, l'hypothèse de travail de cette étude est que **l'utilisation d'un guide pratique écrit chez une population pédiatrique dans le traitement de la dermatite atopique aura un impact significatif sur l'observance aux traitements topiques (locaux) et sur la compréhension de la maladie et de ses traitements par les parents des enfants malades.**

OBJECTIF DE L'ÉTUDE - PHASE I

La phase I du projet a pour objectif de concevoir et valider un guide pratique écrit ainsi qu'un questionnaire de connaissances portant sur l'eczéma de l'enfant et ses traitements auprès d'une population de jeunes adultes en âge de procréer. Le présent mémoire se concentre sur cette phase seulement. Une fois validés, ces outils serviront dans la phase II du projet.

L'objectif final de l'étude (traité en phase II) est d'évaluer l'impact du guide pratique écrit sur l'observance aux traitements topiques, la compréhension que les parents ont de la maladie et de ses traitements ainsi que sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, le tout sur huit semaines de suivi dans une population pédiatrique souffrant de dermatite atopique modérée à sévère. Cet objectif sera traité dans un projet de recherche ultérieur.

Définition des groupes

- Groupe Pré-Guide : groupe de jeunes adultes en âge de procréer n'ayant pas de connaissances préalables sur l'eczéma atopique ; dans un processus de validation, ce groupe peut être considéré comme le groupe à faibles connaissances.
- Groupe Post-Guide : il s'agit du même groupe de jeunes adultes en âge de procréer à qui on remet le guide pratique écrit résumant la marche à suivre dans le traitement de l'eczéma atopique ainsi que des notions importantes sur la maladie ; dans un processus de validation, ce groupe peut être considéré comme le groupe à fortes connaissances.

Objectif primaire

Concevoir et valider un guide pratique écrit (intitulé *Mon plan d'action pour l'eczéma*) ainsi qu'un questionnaire de connaissances (intitulé *Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant*) portant sur l'eczéma de l'enfant et ses traitements auprès d'une population de jeunes adultes en âge de procréer.

Objectifs secondaires

1) Déterminer si le guide pratique permet d'améliorer les connaissances sur l'eczéma atopique à court terme auprès d'un groupe de jeunes adultes en âge de procréer. Dans cette étude, la compréhension est définie comme le score total (sur un maximum de 34) à un questionnaire développé par l'équipe de recherche (*Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant*). L'évolution de la compréhension sera déterminée en comparant les scores moyens totaux au questionnaire de connaissances en pré-guide (réponse au questionnaire de connaissances avant la lecture du guide) et post-guide (réponse au questionnaire après la lecture du guide). Dans cette étude, le court terme a été défini comme le temps séparant la complétion du questionnaire pré-guide du questionnaire post-guide, c'est-à-dire les minutes nécessaires pour lire le guide pratique.

2) Déterminer l'impact de la littératie en santé sur les connaissances à court terme auprès d'un groupe de jeunes adultes en âge de procréer, en évaluant s'il existe une différence statistiquement significative entre les scores moyens au questionnaire de connaissances pour les groupes pré-guide et post-guide selon différents niveaux de littératie en santé.

Dans cette étude, le niveau de littératie en santé sera évalué par le questionnaire NVS, (*Newest Vital Sign*) validé dans sa version française par Fortin et Fortin (Fortin et al., 2010), dont le score total est sur 6.

3) Déterminer l'impact des variables sociodémographiques sur les connaissances à court terme auprès d'un groupe de jeunes adultes en âge de procréer, en évaluant s'il existe une différence statistiquement significative entre les scores moyens pour les groupes pré-guide et post-guide selon différentes variables sociodémographiques.

Dans cette étude, les différents facteurs sociodémographiques analysés sont l'âge du parent (divisé en sous-groupes), le revenu brut, le niveau d'éducation maximal, le type de famille et l'origine ethnique (le facteur tenu en compte est le nombre d'années de résidence au Canada).

CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL

Position épistémologique

Le présent projet prend ses racines dans une évaluation subjective basée sur des expériences personnelles vécues par les chercheurs. Par observation, plusieurs jeunes patients atteints de dermatite atopique consultant en clinique externe de dermatologie présentent des problèmes d'observance aux traitements. En

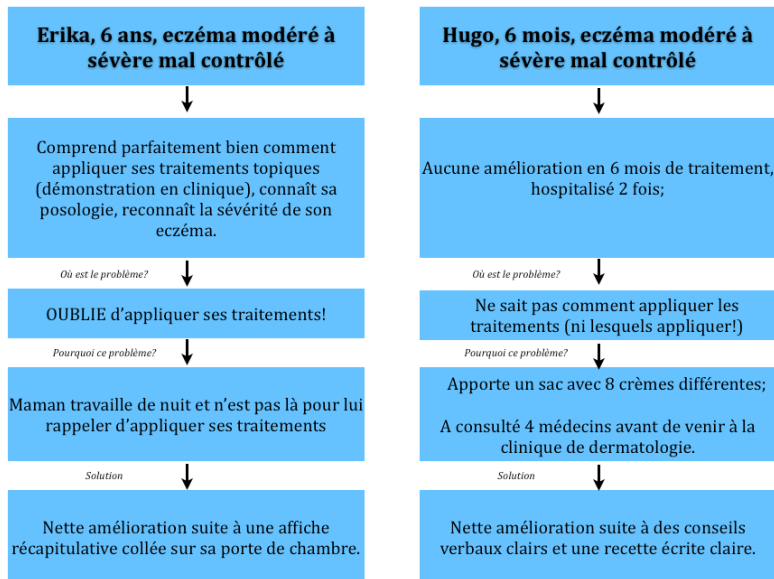


Tableau 3. Exemple de cas de non-observance observés en clinique externe.

En poussant plus loin la discussion avec les patients et leurs parents, de nombreuses raisons ressortent du tableau général de non-observance. Citons le manque de temps, le manque de compréhension des principes de traitements et l'oubli à titre d'exemples. Par théorisation ancrée, les chercheurs ont élaboré l'hypothèse que l'observance aux traitements topiques est très faible en dermatite atopique, hypothèse corroborée par les données de la littérature mentionnées précédemment dans ce travail. À partir de ce point, les chercheurs ont mis au point un projet visant l'évaluation de l'impact d'une stratégie d'éducation thérapeutique sur l'observance aux traitements et la compréhension de la maladie par une approche davantage positiviste.

La phase I du projet s'inscrit dans le cadre d'une approche mixte. En effet, la validation des outils et l'évaluation de l'impact du guide pratique sur les connaissances à court terme en eczéma rejoignent le paradigme positiviste caractéristique d'une approche quantitative. Il s'agit d'une étude clinique prospective qui tente d'établir un lien entre la variable du guide pratique (caractérisée par le groupe faible connaissance et haute connaissance) et celle de la connaissance à court terme. Afin d'obtenir un échantillon représentatif de la

population à l'étude, la randomisation est conduite sur une base probabiliste systématique. La collecte de données est prévue via des instruments de mesure clairement définis (questionnaire de connaissances, questionnaire NVS de littératie en santé validé) et une analyse statistique sera subséquemment conduite afin d'établir les liens de causalité et leur signification statistique. La portion pré-expérimentation du projet prévoit une portion qualitative dans sa validation par des experts. En effet, en plus des mesures quantitatives et des comparaisons de scores, une partie du questionnaire distribué aux experts prévoit une section de commentaires où il leur est possible de décrire leur perspective globale avec plus de détails ou de discuter d'observations personnelles qui n'auront pas été abordées dans la section quantitative. Cette partie, plus subjective, vise une exploration plus détaillée et plus complète des points forts et des points à améliorer des outils. En combinant les deux approches, il est possible d'avoir une meilleure vue d'ensemble sur les outils étudiés et ainsi mieux comprendre les éléments à retravailler.

Le paradigme positiviste caractérise la position épistémologique de la phase II du projet. Cette dernière s'inscrit dans un cadre normatif préconisant le raisonnement déductif et analytique ainsi que l'acquisition de connaissances quantitatives et objectives, le tout basé sur quatre préceptes: évidence, exhaustivité, réduction et causalité. Le but de cette phase consiste à décrire et expliquer l'impact d'un guide pratique écrit sur l'observance aux traitements topiques en dermatite atopique, sur les connaissances de la maladie et de ses traitements ainsi que sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Il s'agit d'une étude clinique randomisée contrôlée à simple aveugle qui tentera d'établir un lien de causalité entre la variable du guide pratique écrit (comparativement au groupe placebo) et celles de l'observance, de la connaissance et de la qualité de vie dans le temps. La randomisation du projet sera faite de façon aléatoire de façon à obtenir un échantillon représentatif de la population étudiée et de façon à ce que les groupes (groupe recevant le guide pratique et groupe contrôle) soient similaires du point de vue des données sociodémographiques. La collecte de données sera prévue via des instruments de mesure quantitatifs clairs (pesée des pots de crème, journal de bord de l'observance, questionnaire de connaissances validé en phase I et questionnaires validés et standardisés de la qualité de vie) et une analyse statistique sera subséquemment conduite afin d'établir les liens de causalité et leur

signification statistique. Cette phase II sera conduite dans un deuxième temps, à l'extérieur du cadre du présent projet.

Maladie chronique

Concept de maladie chronique

Une maladie chronique est une maladie de longue durée pour laquelle il n'existe pas de traitement pouvant la guérir. Les traitements existant pour ce type de maladie visent davantage à offrir au patient le contrôle de sa maladie et ainsi lui permettre de vivre une vie quasi normale et prévenir d'éventuelles aggravations. Cela implique une prise en charge globale par le médecin en partenariat avec le patient. Le malade doit se traiter de façon continue afin d'éviter une dégradation de son état. La maladie chronique implique donc pour le soignant ainsi que pour le patient de renoncer à l'idée de pouvoir guérir (Lacroix & Assal, 2003). C'est le cas du diabète, de la polyarthrite rhumatoïde, de la maladie de Parkinson, de l'épilepsie, de l'asthme et de la dermatite atopique.

Les malades chroniques souffrent d'une perte du sentiment d'intégrité, sans compter les menaces de détérioration et de décompensation de leur état qui risque de compromettre leur autonomie (Lacroix & Assal, 2003).

La maladie chronique est ponctuée de crises, nécessitant parfois des hospitalisations. En période aiguë de débalancement de la maladie chronique, les traitements médicaux existants sont très efficaces. En effet, la formation médicale des médecins est grandement axée sur la guérison des maladies aiguës curables et sur la stabilisation d'une condition chronique temporairement débalancée. Cependant, les médecins ont été peu formés à suivre le déroulement monotone, souvent peu symptomatique de la maladie chronique, où le bon contrôle de la maladie est pourtant un aspect de la plus haute importance dans la mesure où c'est ce bon contrôle qui permet de prévenir des crises et des complications nuisant à l'autonomie du patient. De plus, il est impossible pour le médecin soignant ou l'infirmière clinicienne d'être aux côtés du patient quotidiennement afin de l'aider à maîtriser sa maladie. Il en résulte que le patient doit se responsabiliser et développer l'autonomie nécessaire pour s'administrer lui-même ses traitements. La connaissance de sa maladie et la capacité de gérer son traitement peuvent aider le patient à accepter son

état chronique. Inversement, la difficulté à accepter sa maladie irréversible peut entraver l'acquisition de connaissances et mener le patient à se négliger, ce qui le met par conséquent à risque de complications (Lacroix & Assal, 2003). C'est sur ces bases que prennent racine les concepts d'éducation thérapeutique et de non-observance aux traitements.

Concept d'acceptation de la maladie chronique

Une maladie chronique est une affection de longue durée pour laquelle il n'existe pas de cure. L'évolution de la maladie peut être parsemée de périodes de crises et de complications. Elle implique de la part du soignant et du patient de renoncer au pouvoir de guérir. Les objectifs de traitements doivent être redirigés vers des avenues différentes, soit 1) l'amélioration de la qualité de vie du patient, en lui donnant les outils pour mieux contrôler sa maladie et réduire les complications, et 2) la redéfinition du parcours de vie, en lui permettant de réduire sa dépendance face à sa maladie et d'intégrer son handicap dans sa vie quotidienne (d' Ivernois & Gagnayre, 2011).

Face à l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique, le patient doit faire un cheminement vers l'acceptation de sa maladie. La perte de ce qui lui était autrefois familier est considérée comme une forme de deuil. Lacroix propose un modèle d'acceptation de la maladie basé sur celui de Kübler-Ross qui décrit les étapes du processus de deuil (Lacroix & Assal, 2003). L'annonce du diagnostic est inévitablement suivie d'un choc. Puis, le patient peut traverser deux processus différents. Le processus de distanciation fait appel à une stratégie d'évitement. Le patient passe par des périodes d'angoisse et de déni pour finalement se résigner. Il démontre à ce moment peu d'ouverture à s'impliquer dans son traitement. Le processus d'intégration, quant à lui, fait appel à une stratégie de confrontation. Le patient, après avoir traversé une période de révolte, de tristesse, finit par accepter sa maladie. Il démontre alors une ouverture à collaborer et s'impliquer dans son traitement.

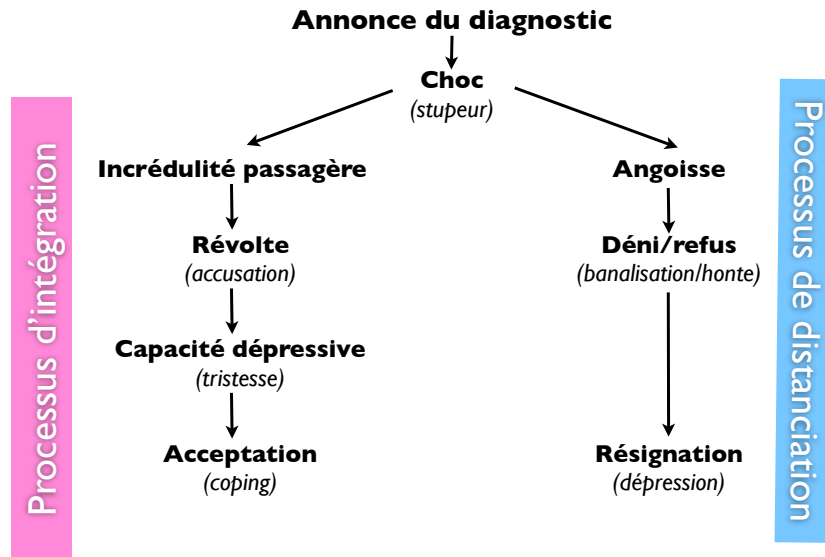


Tableau 4. Processus d'acceptation ou résignation face à l'annonce d'une maladie chronique, Lacroix, 2003.

Concept de changement de comportement en maladie chronique

L'individu malade est confronté à des changements de comportements inhérents à sa maladie chronique. Trois concepts ont été étudiés et démontrés individuellement

efficaces, puis mis ensemble dans un tout cohérent par Bédard (Bédard, 2009) afin de donner un outil d'intervention pratique au médecin traitant lui permettant de savoir à quelle étape de cheminement le patient se situe.

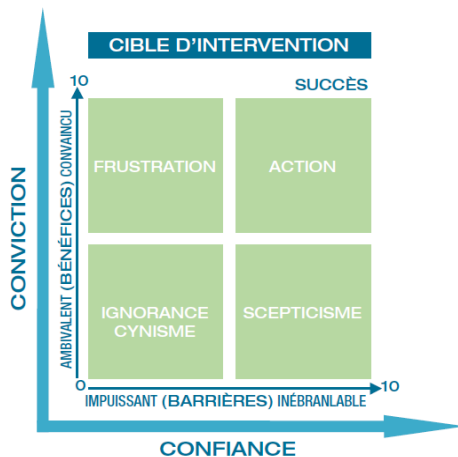


Tableau 5. Modèle de conviction-confiance adapté par Bédard, 2009.

Le premier concept, celui de la conviction-confiance (modèle Miller-Rollnick), définit la cible de l'intervention. En effet, pour qu'un patient passe à l'action, il a besoin d'un très haut niveau de confiance et de conviction simultanément. En l'absence de conviction que

son changement de comportement lui sera bénéfique, le patient manifeste du scepticisme; il se sent capable de changer son comportement mais n'en sent pas la nécessité intérieure. En l'absence de confiance, le patient ressent plutôt de la frustration dans la mesure où il est conscient de la nécessité de modifier son comportement, mais il ne s'en sent pas capable.

Afin de cerner cette cible, Miller et Rollnick définissent le concept de l'entrevue motivationnelle, par lequel la pose de questions renforce le processus de cheminement au lieu de la diriger comme les interventions médicales conventionnelles. Ils proposent trois questions ouvertes qui peuvent être utilisées de façon objective pour établir, de suivi en suivi, l'étape où se situe le patient et la cible de l'intervention que le soignant doit utiliser.

QUESTIONS POUR ÉVALUER :
STADE – CONVICTION - CONFIANCE
STADE
« Qu'est ce que vous penseriez de changer...?
Voire consommation de...?
Perdre du poids...? »
CONVICTION
« Si vous décidiez de... qu'est-ce que ça pourrait
vous apporter de bon...? »
CONFIANCE
« Si vous décidiez vraiment de...
pensez-vous être capable de le faire...? »

Tableau 6. Modèle de questions ouvertes pour évaluer le stade-conviction-confiance, Miller et Rollnick, adapté par Bédard, 2009.

Quel que soit le stade de maturation personnelle du patient, l'approche dite motivationnelle devrait être préconisée dans ce type d'intervention. Voici les principales caractéristiques de cette approche (Bédard, 2009) :

- La relation est de type pédagogique, dont le but est d'identifier ce qui sous-tend le manque de motivation du patient à se soigner (changer son comportement) ;
- L'entretien est centré sur les raisons personnelles (subjectives) du patient à ne pas changer ;
- Formation d'une alliance thérapeutique où les résistances du patient sont prises en considération ;
- Toute décision du patient à changer doit être encouragée ;

- Il s'agit d'une approche à long terme, les résultats peuvent donc prendre du temps avant d'être constatés.

Le troisième modèle est défini par les étapes de changement de comportement (décrit par Proshaska et Di Clemente). Ce modèle permet au médecin traitant de cerner l'étape à laquelle se trouve le patient dans son cheminement. Il peut ainsi adapter son intervention de façon individualisée en fonction de cette étape. Ces étapes sont dépeintes à l'intérieur d'un cycle au travers duquel des rechutes avec retour aux étapes initiales sont tout à fait possibles. Il en résulte que le médecin doit constamment revoir où se situe son patient dans ce cycle afin d'adapter adéquatement son intervention.

La première étape dans le cycle des étapes de changement de comportement est la précontemplation. Dans cette phase, le patient est en négation par rapport à la nécessité de modifier un comportement ; il ne perçoit que les contres et n'identifie pas les pous. Le patient ne se sent donc pas prêt à passer à l'action. Dans ces circonstances, il est inutile voire même néfaste pour le médecin d'insister auprès du patient car il risque de briser son alliance thérapeutique. Son rôle se limite à identifier les barrières et à donner les informations nécessaires pour permettre au patient de cheminer.

La deuxième étape que traversera le patient est la contemplation. À cette phase du processus le patient vit de l'ambivalence. Il est capable d'identifier les pous et les contres à modifier son comportement, mais il les met sur un pied d'égalité, incapable de se décider de quel côté pencher. Le rôle du médecin à cette étape est d'aider le patient à tracer les pous et les contres en renforçant les aspects positifs découlant d'un changement de comportement. Il peut également tenter de situer le patient dans l'échelle de Miller-Rollnick afin de situer la conviction qu'a le patient de sa capacité à changer un comportement et sa confiance que le changement de comportement en question lui sera bénéfique. Ainsi, il peut orienter son intervention sous un aspect motivationnel bénéfique pour aider le patient dans son processus décisionnel.

La troisième étape constitue la préparation. Le patient est convaincu que les bienfaits associés au changement de comportement seront plus importants que les éléments y contrevenant. Il est déterminé à passer à l'action. À l'échelle de Miller-Rollnick, il est

convaincu et confiant qu'il est capable de réussir. À cette étape, le rôle du médecin est crucial. Il doit aider le patient à choisir les meilleures stratégies pour atteindre son but en l'outillant adéquatement. Son rôle relationnel est celui d'un facilitateur.

L'étape suivante constitue le passage à l'action et le maintien du comportement acquis. Dans ces étapes, le patient continue d'appliquer les stratégies apprises pour oeuvrer vers l'atteinte de son but et en développe de nouvelles afin de contourner les obstacles qu'il rencontre sur son chemin. Le rôle du médecin est celui de renforcer les acquis et de souligner la gratification que le nouveau comportement apporte dans la vie du patient. En phase de maintien, le médecin doit prévoir les rechutes et en discuter avec le patient afin de l'aider à en prévenir l'éventualité ou de la surmonter le cas échéant.

Reprenons ces étapes sous l'angle de la dermatite atopique. Prenons l'exemple d'un parent qui consulte avec son enfant de 9 mois pour un eczéma modéré. À cause des démangeaisons, l'enfant a de la difficulté à dormir tous les soirs et a déjà reçu des antibiotiques à une reprise en raison d'une infection surajoutée. Au premier rendez-vous, le parent refuse de croire que l'eczéma ne peut être guéri. Il a déjà essayé de multiples crèmes à base de cortisone en plus des antibiotiques, mais rien n'a résolu le problème. Il insiste pour dire que c'est passager et qu'il pourra contrôler la maladie avec des onguents naturels. Le parent est en phase de précontemplation. À ce stade, le médecin identifie les résistances du parent avec lui et prend le temps de comprendre le pourquoi des résistances, tout en informant le parent sur la maladie de son enfant, ses complications et sur les avantages d'avoir le contrôle sur la maladie. Il laisse au parent le temps de réfléchir et lui donne un rendez-vous rapproché. Au deuxième rendez-vous, le parent comprend les avantages à s'investir dans le traitement de la maladie de son enfant, mais il y voit des désavantages: il a peur des effets secondaires de la cortisone en crème, il a trois autres enfants à la maison et n'a pas le temps de faire tout ce que le traitement exige de lui. Il est en contemplation. À ce stade, le médecin revoit avec le parent les avantages et désavantages et tente de stimuler la conviction du parent en offrant des façons de surmonter ses craintes et les barrières anticipées. Le parent se sent finalement prêt à passer à l'action. Le médecin, dans son rôle de facilitateur, devra l'aider à bien comprendre les principes du traitement afin de lui faciliter la tâche, revoir avec lui sa

bonne compréhension et s'assurer que le parent a tous les outils nécessaires pour adresser efficacement la maladie de son enfant. Le docteur pourra prévoir d'emblée avec le parent des stratégies pour surmonter les barrières anticipées. C'est à ce moment précis qu'un programme d'éducation thérapeutique sera utile pour le patient. En effet, ce dernier l'aidera à être mieux outillé dans la prise en charge comme dans la recherche de solution lors d'un problème rencontré. Au suivi, l'enfant va beaucoup mieux, il a cessé de se gratter et gazouille toute la journée. Il ne se réveille plus la nuit. Conséquemment, toute la famille dort mieux et se sent beaucoup plus en forme. Le parent a envie de cesser les traitements car l'enfant n'en a plus besoin et il a encore peur des effets secondaires de la cortisone. Le rôle du médecin consiste ici à donner un renforcement positif au parent et à reprendre avec lui les avantages et désavantages à bien prendre en charge l'eczéma de son enfant afin de prévenir les rechutes.

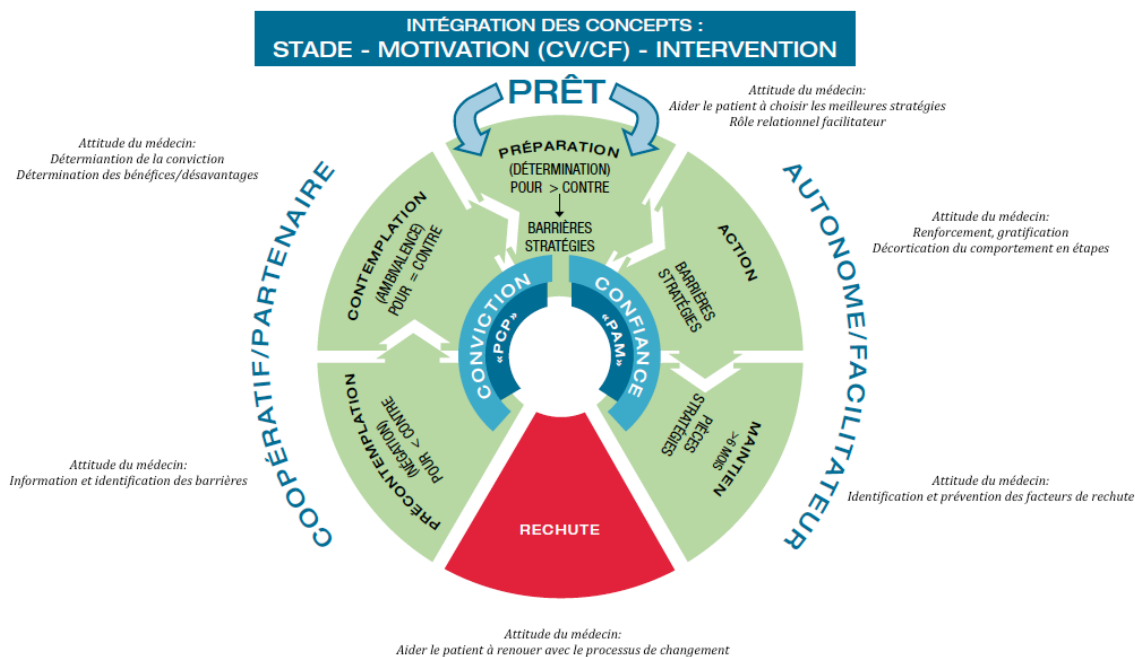


Tableau 7. Modèle de Proshaska et Di Clemente, Étapes de changement de comportement, adapté par Bédard, 2009, adapté par C. Fernandes.

Non-observance en maladie chronique

Concept de non-observance en maladie chronique

L'observance, telle que décrite par Falvo (Falvo, 2011), se définit comme l'étendue par laquelle un patient suit les recommandations et conseils promulgués par son médecin. Elle se réfère à une approche centrée sur le patient par laquelle médecin et patient travaillent en relation de partenariat. Elle implique le partage des connaissances médicales concernant la maladie et ses traitements, l'implication du patient dans les décisions thérapeutiques et le partage des responsabilités entre le médecin et le patient. L'observance se réfère à un processus complexe et multidimensionnel qui tient en compte des comportements et des circonstances dynamiques. En somme, l'observance est la réflexion d'une relation de communication basée sur le respect, la participation active du patient et le partenariat. Elle doit être dépourvue de toute coercition ou manipulation.

À l'opposé, la non-observance fait référence au non-respect par le patient des recommandations et conseils promulgués par le médecin (Simon et al., 2009). De façon générale, le taux de non-observance se situe autour de 24,8%, toutes maladies chroniques confondues (DiMatteo, 2004). La non-observance peut être de différents types, notamment la non-observance à la médication, aux visites médicales de suivi, aux restrictions diététiques et recommandations d'habitudes de vie, aux mesures préventives ainsi qu'aux mesures non invasives, telles que les changements de pansement.

La non-observance aux traitements peut entraîner des conséquences significatives sur trois sphères majeures, notamment les sphères individuelle, sociétaire et économique. Sur l'individu, la non-observance peut résulter en la progression de la maladie et en l'apparition de complications. Du point de vue sociétaire, une maladie chronique mal contrôlée peut entraîner de l'absentéisme au travail, des élévations des primes d'assurances et des coûts d'hospitalisations. D'un regard économique, une maladie mal contrôlée résulte non seulement en des coûts d'hospitalisation mais aussi en coûts de visites de suivi, d'investigations diagnostiques, d'interventions multidisciplinaires et de médicaments.

À travers les années, plusieurs chercheurs se sont intéressés à l'impact sur l'observance thérapeutique qu'ont certaines variables sociodémographiques telles que l'âge, le genre, l'origine ethnique, le niveau d'éducation, le statut marital, le niveau socioéconomique et la religion. Malgré certains résultats contradictoires, la majorité des études qui se sont penchées sur la question ne démontrent aucun impact de ces variables sur l'observance. Les quelques résultats contradictoires s'expliquent probablement par les variabilités méthodologiques, d'échantillonnage et de collecte de données. Certains autres facteurs semblent jouer un rôle prédominant dans l'observance aux traitements, quoique leur impact concret semble encore sujet à débats dans les études. Mentionnons la maladie elle-même, sa sévérité, sa symptomatologie et sa chronicité. Une étude plus ancienne (M. S. Davis, 1968), discute de certaines tendances liées à l'observance en fonction d'une maladie aiguë ou chronique. Déjà en 1968, il décrit une tendance à une meilleure observance dans le contexte d'une maladie aiguë. En 1972, Becker décrit que la perception qu'a la mère de la sévérité de la maladie de son enfant joue un rôle important dans l'observance aux traitements et aux rendez-vous de suivi (Becker, Drachman, & Kirscht, 1972). Trente ans plus tard, Ohya présente des conclusions similaires, à savoir qu'un des principaux facteurs psychosociaux prédictifs de l'observance est la sévérité de la maladie de l'enfant telle que perçue par la mère (Ohya et al., 2001). De plus, de nombreux auteurs s'entendent pour conclure que plus le régime de traitement est simple, meilleure est l'observance thérapeutique. Selon les résultats de Claxton et son équipe, l'observance est inversement proportionnelle à la posologie quotidienne prescrite par le médecin (Claxton, Cramer, & Pierce, 2001). Ce résultat a été corroboré en asthme, dans une petite étude conduite sur 14 enfants, où Coutts et son équipe démontrent une observance adéquate dans 71% du temps lorsque le médicament est prescrit deux fois par jour et baisse à 18% du temps lorsque le même médicament est prescrit quatre fois par jours (Coutts, Gibson, & Paton, 1992).

En d'autres mots, l'observance thérapeutique est un concept dynamique et complexe qui peut être influencé par différents facteurs dont doivent impérativement tenir compte le clinicien et le chercheur qui tentent de développer des programmes d'éducation thérapeutique.

Principes et théories de la non-observance thérapeutique

Principe de l'action rationnelle

Le principe de la raison tient son origine de la médecine fondée sur des preuves scientifiques. Le médecin propose des outils rationnellement validés au patient qui prennent la forme de prescriptions et recommandations dont le but est vraisemblablement la réparation d'un organe défaillant. Ce principe assume que le patient sera observant aux recommandations transmises par le médecin. Il ne tient aucunement compte des facteurs intrinsèques et extrinsèques du patient qui pourraient jouer un rôle dans son observance, malgré une transmission adéquate de l'information entre le médecin et le patient (Simon et al., 2009). Ce principe est en lien étroit avec le modèle biomédical, largement désuet, discuté plus loin dans la section *Modèles en éducation thérapeutique*, par lequel le médecin cible la plainte physique du patient et lui apporte un traitement sans se poser davantage de questions sur la compréhension du traitement par le patient, ni sur sa capacité à le mettre en pratique, ni sur les facteurs pouvant influencer son observance. Dans l'optique de création d'un programme d'éducation thérapeutique, le principe de l'action rationnelle est donc obsolète et incomplet et il est important de rechercher d'autres principes afin de mieux comprendre les facteurs gravitant autour de l'observance aux traitements et ainsi permettre de mieux soutenir les bases d'un programme éducationnel.

Principe de l'évitement du déplaisir

Le principe de la raison semble subordonné à un autre principe, celui de l'évitement du déplaisir. Cliniquement, un patient souffrant d'un symptôme qui le dérange aura tendance à maximiser son observance à ses traitements afin de minimiser l'inconfort. Cependant, plusieurs maladies chroniques sont silencieuses et ne se manifestent que lors d'une complication clinique. C'est dans les moments de maladie silencieuse qu'il est primordial de se traiter. Cependant, comme le patient ne ressent rien, il va dans le sens de la maximisation du plaisir et de la minimisation du déplaisir qui se traduit concrètement par la non-observance aux traitements (Simon et al., 2009). Concrètement appliqué à un programme d'éducation thérapeutique en maladie chronique, cela signifie que le clinicien doit créer en chaque patient un besoin ressenti de bien se traiter même si la maladie est

asymptomatique. Dans ce contexte, favoriser la compréhension de la maladie et ses complications à long terme peut être une stratégie intéressante pour créer le besoin de se traiter chez un patient. En effet, ce besoin peut générer un certain sentiment d'anxiété face aux potentielles complications de la maladie, ce qui entraîne un inconfort stimulant ainsi le patient à passer à l'action et modifier son comportement.

En d'autres mots, le principe de l'évitement du déplaisir dans la modification du comportement ne peut exister seul. Il est intimement relié à un principe d'angoisse motivationnelle, tel que discuté dans les prochaines lignes.

Principe de l'angoisse

Pour supplanter le principe de l'évitement du déplaisir, il faut créer à une maladie chronique asymptomatique un symptôme. L'angoisse (ou anxiété) fait bien souvent office de symptôme directeur.

Leventhal, en 1971, décrit le paradigme du « drive », basé sur le principe que l'homme est un animal. Selon lui, l'humain nécessite un stress extérieur pour entrer en action et modifier son comportement (réponse adaptative). À partir du moment où le stress n'est plus considéré comme une menace générant de la peur, l'action s'arrête (Leventhal, 1971). En d'autres mots, un certain niveau d'anxiété est nécessaire à activer un changement de comportement orienté vers l'observance, et lorsque que le stress ne génère plus de peur, il se crée une inhibition du potentiel motivationnel du patient et ce dernier ne passe plus à l'action dans la prise en charge de sa maladie. Leventhal stipule également que le stress provoqué doit être atténuable par le changement de comportement du patient. Autrement dit, si la peur générée est trop importante pour le patient ce dernier adoptera plutôt un comportement de déni et ne passera pas à l'action.

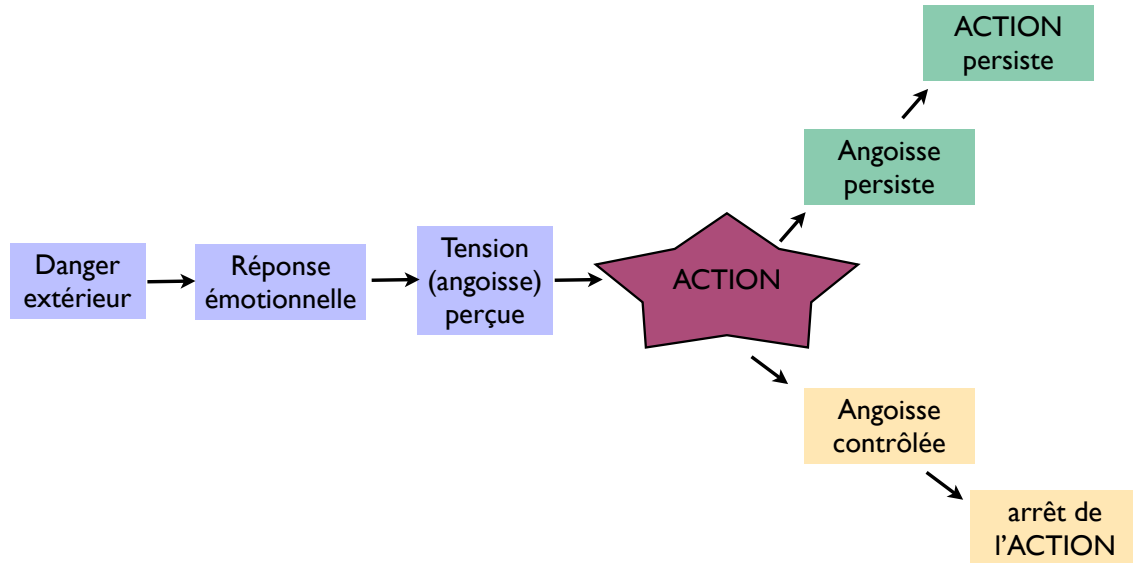


Tableau 8. Modèle théorique du « drive», Leventhal, 1971.

Bastable, de son côté, décrit une réaction à l'angoisse légèrement différente de celle décrite par Leventhal. Selon elle, un certain niveau d'angoisse est nécessaire pour donner au patient un niveau de motivation suffisant pour passer à l'action.

Un niveau de stress modéré a le plus de chances de motiver à une conduite d'apprentissage et d'action. Cependant, un niveau de stress trop élevé interfère avec la réceptivité émotionnelle du patient et le mène à adopter une conduite d'évitement plutôt qu'à une conduite d'action (Bastable, 2005; Ohya et al., 2001).

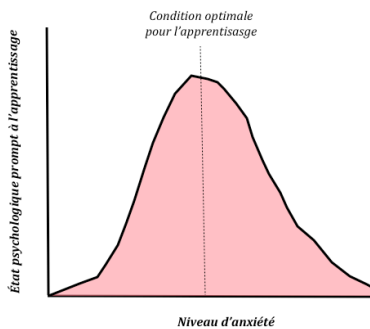


Tableau 9. Effet de l'anxiété sur l'apprentissage, Bastable, 2005.

Ces modèles ont été largement corroborés dans des études évaluant le niveau d'anxiété dans une situation similaire, soit la performance au travail. Dans ces études, 46% des résultats décrivent une droite linéaire négative entre la performance au travail et le niveau de stress, c'est-à-dire que plus le stress est important, moins la performance au travail sera bonne. Un parallèle peut ici être établi avec le modèle de Leventhal qui stipule qu'un stress trop important nuit à la conduite d'action. Inversement, 13% des études en performance au travail décrivent une droite linéaire positive entre le niveau d'angoisse et la performance. Un parallèle peut encore être établi avec le modèle de Leventhal qui discute de la nécessité d'un certain niveau de stress pour motiver un changement de comportement orienté vers l'action. 4% des études en performance au travail démontrent une courbe curvilinéaire pour décrire la relation entre le niveau de stress et la performance notée (Jamal, 2007) (Jamal, 1984). Ces résultats corroborent le modèle de l'impact de l'anxiété sur la courbe d'apprentissage décrit par Bastable. Dans cette même lignée, en 1908, Yerkes et Dodson avaient démontré une relation similaire dans une étude évaluant le niveau de stimulus nécessaire pour engendrer un changement de comportement chez la souris. Déjà à l'époque, ils avaient conclu qu'un certain niveau de stimulus était essentiel à un changement de comportement, mais qu'un stimulus trop intense nuisait à l'acquisition du nouveau comportement (Yerkes & Dodson, 1908).

En d'autres mots, le modèle curvilinéaire de Bastable et celui de Leventhal peuvent être appliqués dans différentes situations où le stress risque de jouer un rôle sur la performance ou la mise en action d'un comportement. Du point de vue du présent projet, il est d'autant plus important de considérer ces principes dans l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique qu'ils ont été démontrés efficace dans diverses situations. Concrètement, un générateur d'anxiété pourrait être de s'assurer de la bonne compréhension des impacts potentiels de la maladie chronique sur le patient et sur sa famille. L'angoisse générée, sans être excessive, pourrait être un bon motivateur à modifier le comportement et s'orienter vers une meilleure observance. Évidemment, il ne faut pas pousser le principe au point d'en devenir menaçant, ce qui risquerait de compromettre toute relation professionnelle avec le patient et conduire à un échec thérapeutique.

Contre-attitudes médicales

Face à un patient non observant, la réaction du personnel soignant prend bien souvent deux voies qui conduisent en des culs-de-sac thérapeutiques. Soit le médecin adopte une attitude de résignation passive en attendant l'heure des complications, soit il dramatise et menace, ce qui entraîne un sentiment de culpabilisation et d'infantilisation chez le patient qui ne se sent aucunement motivé à se prendre en charge. Les relations d'objectivation et de paternalisme tiennent source à de telles contre-attitudes (Simon et al., 2009). De telles attitudes sont de toute évidence à proscrire dans le contexte de la conception d'un programme d'éducation thérapeutique au bénéfice d'attitudes de partenariat et de renforcement positif.

Principe du «moi» identitaire

Afin que le patient puisse accepter l'action thérapeutique proposée par le personnel soignant, cette dernière ne doit pas entrer en conflit avec les idéaux ou préjugés du patient. Les croyances du patient doivent être adressées lors d'une intervention thérapeutique et les solutions proposées doivent se modeler au «moi» identitaire du patient au risque de perdre tout espoir d'observance en ce dernier (Simon et al., 2009). En ce qui concerne le présent projet, ce principe peut être appliqué quotidiennement en demandant tout simplement au patient quelles sont ses attentes face à sa condition et quelles actions seraient acceptables d'adopter pour y faire face.

Principe de la relation patient-médecin

La relation souhaitée entre le médecin et le patient est celle de partenariat. Elle implique l'interaction entre quatre sphères: le «moi» rationnel du patient et celui du médecin, par lesquels se fait un partage des connaissances scientifiques et le «moi» émotionnel du patient et du médecin, par lesquels se crée un partage de croyances, de craintes et de difficultés face au traitement. Cette relation est à la base de l'alliance thérapeutique, où les deux parties s'engagent à respecter les différents éléments du traitement (Simon et al., 2009). Ce principe reste primordial dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique où il est important de travailler en collaboration avec le patient. Il faut fournir à ce dernier des outils adaptés à ses connaissances de base, ses croyances et ses

craintes, tout en laissant la place pour la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa condition.

Théorie causale de l'action, phénomène d'akrasie et principe de continence

Selon le philosophe Donald Davidson, les comportements de santé adoptés impliquent les croyances personnelles du patient. Ces dernières interagissent avec le désir du patient pour stimuler une action. La théorie causale de l'action sous-tend que l'action du patient est dirigée non seulement par la rationnelle du traitement, mais aussi par ses croyances, ses émotions et ses désirs. C'est l'ensemble de ces éléments qui donne au patient sa raison d'agir. Cependant, cette théorie causale trouve sa contrepartie dans le phénomène d'akrasie, décrit par Aristote. Il s'agit d'un phénomène de faiblesse de volonté par lequel un patient connaissant la rationnelle d'une action qu'il doit entreprendre, sachant que cette action est bonne pour lui et sachant que cette action lui permettrait d'assouvir un désir, accomplit néanmoins une autre action qu'il sait moins bonne. La solution proposée par Davidson pour contrer ce manque de volonté est le principe de continence, par lequel un individu apprend à examiner toutes les raisons disponibles et n'entreprend une action que lorsqu'il détermine laquelle des actions est la meilleure pour lui (Simon et al., 2009).

Un tel principe peut être appliqué dans la pratique médicale quotidienne comme dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. En effet, le médecin se doit d'évaluer les croyances du patient et la force de son désir à changer de comportement. Le médecin peut aider le patient à cheminer dans l'examen de ses raisons pour se traiter (et ne pas se traiter) et peut tenter de l'aider à trouver des incitatifs pour modifier son attitude. Ce principe d'une grande importance doit être appliqué dans le respect du patient et parfois, plusieurs visites médicales sont nécessaires pour convaincre le patient de modifier son comportement. Un programme d'éducation thérapeutique en maladie chronique doit être conçu pour donner l'opportunité au patient de réfléchir et au médecin de le soutenir.

Principe du choix intertemporel

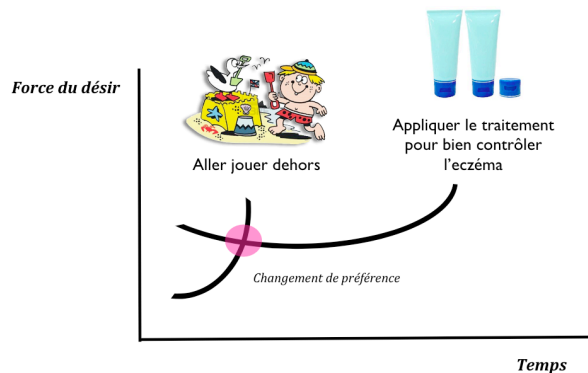


Tableau 10. Principe du choix intertemporel par George Ainslie, Ainslie, 1993, adapté pour l'eczéma chez l'enfant par C. Fernandes.

D'après le psychiatre George Ainslie, les courbes de force du désir sont hyperboliques, de sorte que plus un sujet s'approche de l'objet désiré, plus la courbe devient brutalement concave vers le haut (Ainslie, 1993). Il en résulte que pour deux objets désirés à différents moments dans le temps, les courbes de désir peuvent se croiser et il survient alors un changement de préférence (Simon et al.,

2009). Ainsi, bien qu'un enfant d'âge scolaire sache qu'il devra mettre ses crèmes pour traiter son eczéma et même s'il désire bien se traiter, il se peut que l'opportunité d'aller jouer dehors apparaissant soudainement à l'horizon modifie sa préférence et qu'il escamote son traitement au profit de l'activité amusante.

Théorie de l'autodétermination

La théorie de l'autodétermination oppose deux catégories de motivations dans les comportements humains:

- d'une part les motivations internes, déterminées par l'individu qui prend lui-même l'initiative de ses actions, il se sent doté de volonté pour agir comme il le juge bon et se sent responsable de ses actions;
- d'autre part les motivations externes, caractérisées par le contrôle et les pressions que l'environnement extérieur exerce sur le patient influençant ainsi ses actions (Simon et al., 2009).

Ces deux catégories seront mises dans la balance par le patient dans son processus réflexif et ce dernier prendra une décision qu'il juge satisfaisante pour son bien-être.

Il en va donc au médecin traitant de parcourir avec le patient ses motivations internes et de l'aider à se faire sentir responsable de son action par rapport à son traitement. Le

médecin doit également exprimer son message face à la nécessité de se traiter de façon à ce qu'il soit perçu comme une motivation externe satisfaisante et stimulante et non comme un fardeau ou une menace. Ce principe rehausse l'importance d'établir une relation de partenariat avec le patient et l'importance de discuter avec lui de ses croyances, de ses craintes et des autres facteurs psychosociaux pouvant jouer un rôle dans sa décision thérapeutique.

En conclusion, de mon point de vue, tous les principes et théories reliés à la non-observance thérapeutique ne constituent pas des entités disparates, mais bien des entités s'entrecoupant et se complétant afin de former les piliers des concepts qui constituent la base même de l'éducation thérapeutique. Un clinicien qui tente d'implanter un programme d'éducation thérapeutique se doit d'appliquer tous ses principes s'il espère obtenir des résultats satisfaisants tant pour lui-même que pour ses patients.

Éducation thérapeutique en maladie chronique

Concept d'éducation thérapeutique en maladie chronique

En 2009, l'éducation thérapeutique est officiellement reconnue en France (Ministère de la Santé et des Sports, 2009). La loi «Hôpital, patients, santé et territoires» prévoit une définition de l'éducation thérapeutique à l'article 84 du code de la santé publique qui se décrit comme suit:

Art. L. 1161-1. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.*

* Ministère de la Santé et des Sports, *La loi «Hôpital, patients, santé et territoires»* [en ligne], avril 2009, <http://www.sante-sports.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>, [consulté le 23 mars 2012].

Saout, dans son traité *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* du Ministère de la Santé de France (Saout, Charbonnel, & Bertrand, 2008), définit l'éducation thérapeutique similairement:

L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents[sic],...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable.*

Les attitudes prônées en éducation thérapeutique se rapportent à une conception humaniste de la relation médicale, où la dimension biomédicale est en interfécondation avec les dimensions psychosociales et pédagogiques (Lagger, Chambouleyron, & Lasserre-Moutet, 2008). L'éducation thérapeutique donne les outils nécessaires pour permettre au patient de développer des compétences médicales et paramédicales spécialisées, pédagogiques et psychologiques nécessaires à la gestion de sa maladie et de ses traitements. Ce dernier doit développer des capacités d'auto-observation, de raisonnement, de décision, d'autosoins et des capacités sociales qui lui permettront ultimement d'agir pour contrôler sa maladie. L'éducation thérapeutique rend le pouvoir d'action au patient, ce qui nécessite la responsabilisation de ce dernier. Elle implique une relation de partenariat entre le médecin et le patient et la maîtrise de stratégies d'auto-apprentissage. L'acquisition des compétences mentionnées ci-haut passe par la maîtrise des objectifs qui la constituent et qui sont à l'origine du choix de la méthode utilisée pour y arriver. La pertinence de la méthode se définit selon le degré d'adaptation de cette dernière et en fonction des objectifs d'apprentissage visés. Les objectifs se subdivisent en

* Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, Ministère de la Santé, 2008, http://sideralsante.fr/repository/pdfs/rapport-bachelot-sur-politique-n_516.pdf, [consulté le 17 août 2012].

trois domaines taxonomiques desquels émergent les méthodes pédagogiques (Simon et al., 2009):

- le domaine cognitif, qui est le domaine des compétences intellectuelles;
- le domaine sensorimoteur, qui concerne les gestes, les techniques et les habiletés;
- le domaine psychoaffectif, qui concerne les attitudes.

Le médecin doit tenir compte de ces trois domaines dans le choix de sa méthode pédagogique et doit établir une relation de partenariat afin d'optimiser l'impact de son intervention auprès du patient. La participation active du patient devient un concept essentiel dans l'élaboration de programmes thérapeutiques. Ainsi, la détermination d'un diagnostic et l'élaboration d'une prescription, tels que décrits dans le modèle biomédical appliqué dans les maladies aiguës, ne sont plus suffisantes au succès thérapeutique dans une maladie chronique. La dermatite atopique n'échappe pas à cette constatation. Plusieurs autres facteurs entrent dans l'élaboration d'un plan de traitement. Le patient souffrant d'une maladie chronique est certes affecté par la présentation clinique de sa maladie et par les facteurs de risque physiques qui y sous-tendent, mais il est également affecté par les dimensions psychologiques, sociales, familiales et pédagogiques entourant sa maladie (Falvo, 2011). Ne pas tenir en compte tous ces facteurs dans l'élaboration d'une stratégie thérapeutique condamne cette stratégie à l'échec avec toutes les conséquences que cela entraîne pour le patient tant du point de vue physique que psychologique.

Toute intervention thérapeutique en maladie chronique doit avoir pour finalité le patient. Étant donné l'impossibilité de guérir une maladie chronique, les objectifs d'intervention doivent se tourner vers l'amélioration de la qualité de vie du patient (contrôle de la maladie et diminution des complications) et la redéfinition de son parcours de vie (réduction de la dépendance à la maladie et intégration du handicap dans la vie quotidienne). Cette finalité prend la forme du concept de *l'empowerment* (Lacroix & Assal, 2003). Dans ce concept, le but ultime de toute intervention est d'aider l'autre à retrouver son pouvoir sur sa vie.

La pédagogie constructiviste, par laquelle le médecin part des représentations, connaissances et croyances du patient pour aider ce dernier à en construire de nouvelles, est celle qui s'applique le mieux aux types d'interventions proposées en éducation thérapeutique.

Spécificités de l'éducation thérapeutique en maladie chronique chez l'enfant

Plusieurs particularités doivent être prises en compte lorsque l'éducation thérapeutique est dirigée envers un enfant. L'éducation thérapeutique doit être adaptée en fonction de l'âge de l'enfant concerné et du parent présent. Le médecin traitant doit établir un lien thérapeutique autant avec l'enfant malade qu'avec son parent. Il doit également adapter sa conduite en fonction de la relation parent-enfant afin d'optimiser son intervention.

Chez le nourrisson, principalement s'il s'agit d'un premier enfant, une attention particulière doit être portée à l'insécurité parentale et au stress qui peut en découler. L'intervention d'enseignement doit être tournée entièrement vers le parent et laisser une ouverture à l'expression des inquiétudes du parent. L'enseignement donné est adapté en fonction du niveau d'éducation et de littératie de ce dernier (Bastable, 2005; Falvo, 2011). Cette notion est particulièrement importante dans le présent projet, dans la mesure où la majorité des enfants atteints d'eczéma ont moins de deux ans et l'intervention thérapeutique doit être majoritairement sinon totalement orientée vers le parent.

À l'âge préscolaire, l'enfant commence à développer une autonomie vis-à-vis ses parents pouvant résulter en du négativisme, puis l'autonomie de l'enfant s'agrandit au fur et à mesure qu'il élargit son réseau social. Les enfants de cet âge peuvent comprendre des explications simples et claires. L'éducation thérapeutique orientée vers les enfants d'âge préscolaire doit donc être orientée autant envers le parent que vers l'enfant, avec une approche simplifiée directe pour ce dernier (Bastable, 2005; Falvo, 2011).

Durant l'âge scolaire, il est recommandé pour le médecin d'établir une relation un pour un directement avec l'enfant. En effet, ce dernier est capable de communiquer ses symptômes adéquatement, de raisonner et possède une autonomie suffisante pour être capable de s'appliquer lui-même ses traitements. Le médecin traitant doit expliquer à l'enfant sa conduite à tenir de façon concrète et logique et doit en expliquer les raisons

qui sous-tendent sa conduite dans le but de stimuler l'autonomie de l'enfant. Il reste néanmoins primordial de passer du temps dans l'éducation du parent afin que ce dernier puisse encadrer son enfant à la maison. À cet âge, la relation parent-enfant peut être très variable, allant du parent contrôleur, au parent encadrant, au parent libéral (Bastable, 2005; Falvo, 2011).

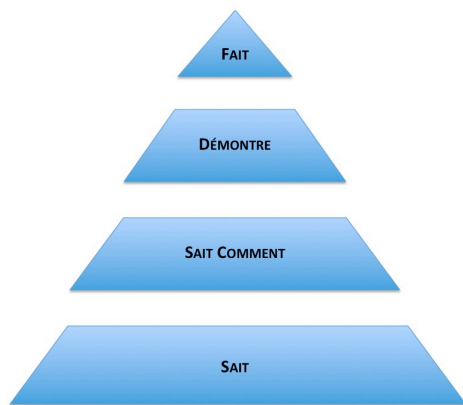
L'adolescence marque une transition cognitive, sociale et physique de l'enfance vers la phase adulte. L'adolescent forme graduellement son identité et son autonomie. Il est capable d'abstraction et de raisonnement et peut comprendre la totalité d'une intervention d'éducation thérapeutique. Cependant, dans sa recherche d'autonomie, l'adolescent peut parfois se rebeller contre l'autorité, ce qui peut interférer avec l'observance aux traitements prescrits par le médecin. Ce dernier doit créer une atmosphère d'ouverture et de confiance et donner un enseignement davantage sous forme de conseils que sous forme d'exigences. Le médecin doit également s'assurer de procurer à la famille le support et les conseils nécessaires (Bastable, 2005; Falvo, 2011).

Paradigmes d'apprentissage

Plusieurs paradigmes d'apprentissage sont intégrés dans la conceptualisation d'un programme d'éducation thérapeutique. Cette section se consacre à l'exploration des principaux paradigmes d'apprentissage impliqués dans ce cadre particulier. Nous y aborderons la pyramide de Miller, le paradigme de l'apprentissage de l'adulte et l'approche par compétences.

Un programme d'éducation thérapeutique a pour objectif de responsabiliser le patient et de le rendre actif dans sa prise en charge. Pour ce faire, le patient doit non seulement bien connaître les bases de sa maladie et de ses traitements, mais au travers d'une relation de partenariat avec son médecin traitant, il doit être capable de démontrer à ce dernier qu'il sait comment agir. Ultimement, non seulement le patient doit-il être capable de démontrer comment bien prendre en charge sa maladie, mais il doit également être capable de le faire par lui-même. C'est ce que vise un programme d'éducation thérapeutique. Lorsque repris sous l'angle de la pyramide de Miller, nous réalisons qu'un programme d'éducation thérapeutique réussi permettra au patient de se retrouver à la pointe de la pyramide. En

effet, non seulement le patient possèdera-t-il les bases de compréhension nécessaires à la gestion de sa maladie, mais il saura aussi démontrer son nouveau comportement de prise en charge. Ultiment, il pourra non seulement démontrer ses nouvelles connaissances, mais il sera capable de les appliquer de façon autonome (Miller, 1990).



Reprenons ce paradigme sous l'angle de notre projet. Dans ce contexte précis, l'évaluation des connaissances du patient en fonction du guide pratique permet d'évaluer la maîtrise qu'a le patient de la base de la pyramide. Par le biais d'une évaluation de l'observance thérapeutique et de la qualité de vie, il est possible d'en évaluer la pointe.

Tableau 11. La pyramide de Miller, Miller, 1990.

Le présent projet évalue un programme s'adressant particulièrement à une population de jeunes adultes ayant des enfants en bas âge souffrant d'eczéma. Un bon programme d'éducation thérapeutique adapté à cette population ne saurait être efficace sans l'application du paradigme de l'apprentissage de l'adulte. En effet, Knowles décrit certaines caractéristique spécifiques à l'apprenant adulte. Un programme adressé à ce groupe doit tenir compte de ces éléments dans sa conception. Il décrit l'apprenant adulte comme étant indépendant et autonome. Ce dernier possède un cumul d'expériences dont il se sert comme ressources dans un nouvel apprentissage. Les apprenants veulent des réponses immédiates centrées sur la résolution de problèmes spécifiques et réels. Les apprentissages qu'ils font doivent donner un sens à leur vie quotidienne. Finalement, sa motivation est plus interne qu'externe (Knowles, Elwood F Holton, & Swanson, 2011).

Dans le contexte de notre projet, cela signifie qu'il faut personnaliser le guide pratique afin qu'il réponde concrètement et clairement aux questions que se posent les parents concernant la maladie de leur enfant. La matière transmise doit être ciblée sur les éléments qui ont de l'importance pour le parent, soit ceux qui contiennent des solutions

palpables à leurs problèmes. Ainsi, dans le choix de la matière à transmettre, il est important de choisir l'information qui est utile pour le parent et non pour le médecin soignant qui oriente le programme d'éducation thérapeutique. Finalement, en utilisant une voix active dans la rédaction du guide, il est possible de stimuler la motivation interne en allant chercher son expérience antérieure.

Discutons à présent du rôle de l'approche par compétences dans un projet d'éducation thérapeutique tel que celui élaboré dans le présent projet. Par définition, une compétence est un « savoir-agir » complexe fondé sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'un ensemble de situations données (Scallon, 2004). Ces ressources internes englobent le savoir (connaissances déclaratives), le savoir-faire (connaissances procédurales) et le savoir-être (attitude, valeurs, opinion, jugement). Les ressources externes sont caractérisées par l'environnement social et culture et l'environnement académique (Scallon, 2004). Un programme d'éducation thérapeutique constitue une ressource externe environnementale qui contribue à donner des outils pour que le patient puisse mieux maîtriser certaines compétences reliées à la prise en charge de sa maladie. Par ce programme, la visée est de mobiliser les trois types de savoirs afin que le patient puisse maîtriser de façon autonome la prise en charge de sa maladie.

Dans le contexte de notre programme d'éducation thérapeutique, les compétences que le patient (ou son parent) doit maîtriser sont les suivantes:

1. Maîtriser la gestion d'une crise d'eczéma
2. Maîtriser la gestion des périodes entre les crises d'eczéma.

Pour ce faire, le patient devra développer certaines connaissances de base sur l'eczéma et ses traitements (savoir). Il devra apprendre à reconnaître les signes d'eczéma et à en caractériser la sévérité, ce qui correspond à la maîtrise d'un certain jugement clinique (savoir-être). Puis, il devra maîtriser un certain savoir-faire, notamment comment bien appliquer les crèmes et comment bien gérer les soins quotidiens de la peau.

Modèles et théories en éducation thérapeutique

Modèles biomédical, global et biopsychosocial-éducatif

Trois modèles caractérisent classiquement l'approche éducationnelle en santé. Le premier, appelé modèle biomédical, est essentiellement axé sur une approche curative. Il stipule qu'une maladie provient d'un problème organique et doit être prise en charge par des investigations et une thérapeutique claire. Cette approche convient bien aux maladies aiguës, mais elle est peut-être adaptée au contexte de la maladie chronique, où plusieurs facteurs psychosociaux entrent en jeu (Simon et al., 2009). En d'autres mots, dans ce modèle, le rôle du médecin se limite à cibler la plainte physique du patient et à lui apporter un traitement sans se poser davantage de questions sur la compréhension du traitement par le patient, ni sur sa capacité à le mettre en pratique, ni sur les facteurs biopsychosociaux pouvant influencer son observance. Dans l'optique de création d'un programme d'éducation thérapeutique, le modèle biomédical est obsolète et incomplet et il est important d'intégrer d'autres modèles afin de mieux comprendre les facteurs formant la base d'un programme éducatif.

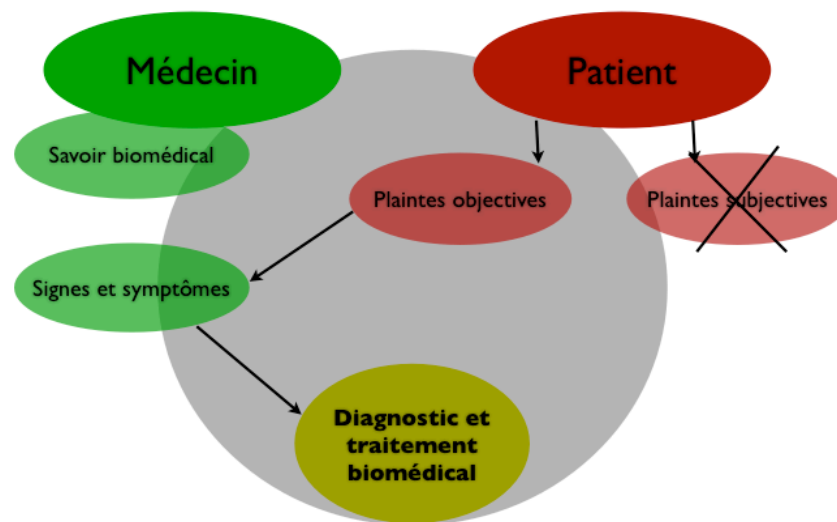


Tableau 12. Modèle biomédical, repris par Assal, 2001 et Simon, 2009.

Le second modèle, nommé modèle global (Engel, 1980), est davantage axé sur une pratique humaniste centrée sur le malade atteint d'une condition chronique. Elle tient compte de trois approches, soit l'approche épidémiologique de santé publique, par laquelle on s'intéresse aux facteurs sociétaux influençant les comportements individuels de santé, l'approche psychosomatique, faisant la promotion d'une médecine centrée sur le patient, et l'approche socio-anthropologique qui tient compte des facteurs économiques, professionnels et socioculturels pouvant influencer la compréhension du patient. Il en résulte que ce modèle convient mieux au contexte évolutif multidimensionnel de la maladie chronique. Ce dernier met l'accent sur une collecte de données holistique considérant les sphères biopsychosociales entourant le patient. Bien que beaucoup plus complet que le modèle biomédical, il ne modélise cependant pas le transfert du savoir entre le médecin et la patient, sphère pourtant primordiale en éducation thérapeutique puisqu'elle constitue la finalité du processus éducationnel, soit donner les outils nécessaires au patient afin qu'il puisse prendre lui-même les rennes de sa prise en charge.

C'est le troisième modèle en éducation thérapeutique qui définit mieux ce volet. Le modèle biopsychosocial-éducationnel, décrit par Assal (Assal, 2011b; 2011a), vise une approche biopsychosociale et éducationnelle. Il considère la nécessité du transfert du savoir biomédical mais intègre également la sphère psychosociale dans laquelle le médecin considère les plaintes subjectives et aide le patient à verbaliser ses attentes, ses craintes et ses idées préconçues.

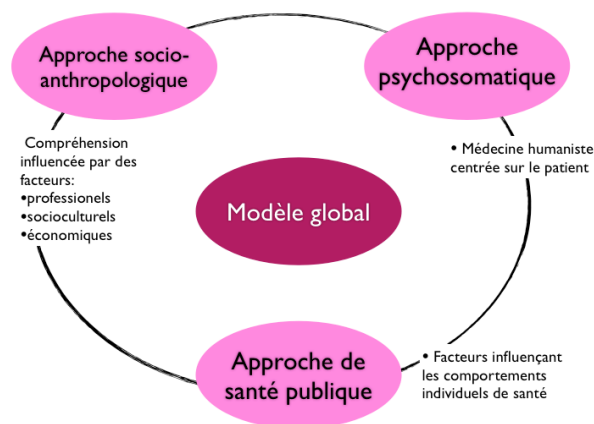


Tableau 13. Modèle global, Engel, 1980.

En bref, afin d'avoir une vue d'ensemble sur les éléments jouant un rôle en éducation thérapeutique pour la maladie chronique, il faut considérer autant les aspects du modèle global que ceux du modèle biopsychosocial-éductionnel. Leurs approches sont en effet complémentaires et un programme d'éducation thérapeutique qui se veut une réussite doit prendre en considération simultanément les aspects discutés dans les deux modèles.

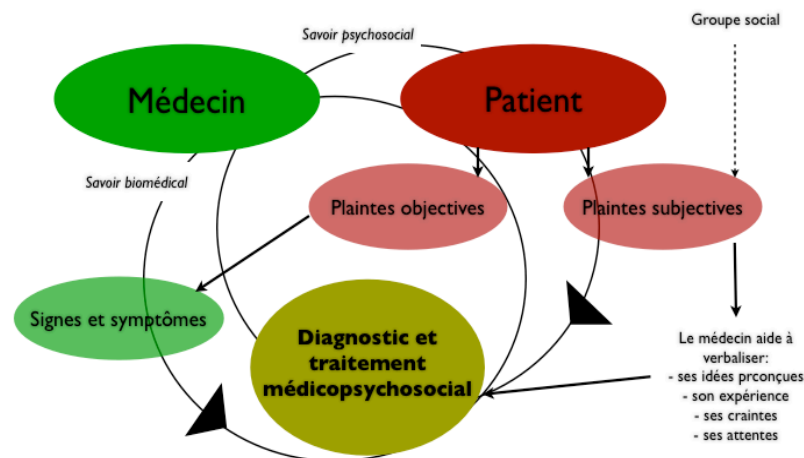


Tableau 14. Modèle biopsychosocial-éductionnel, Assal 2011.

Modèle de la croyance en la santé (« Health Belief Model ») et du comportement en santé («Health Behavior Model»)

Le modèle de la croyance en santé, développé par Rosenstock en 1974 et modifié par Becker dans la même année, a été abondamment utilisé dans l'étude des comportements des patients en relation à un comportement préventif ou une maladie chronique. Ce modèle se base sur deux prémisses majeures: (1) le désir du patient de s'impliquer dans un traitement au long terme ; (2) la croyance que sa santé est importante (Becker, 1974). Un certain rapprochement peut ici être établi entre ces deux prémisses et la conviction nécessaire au changement de comportement du modèle conviction-confiance proposé par Miller-Rollnick.

Dans le modèle proposé par Becker, trois facteurs influencent les actions du patient (Bastable, 2005):

- (1) Les perceptions individuelles, dont l'aspect le plus important est la perception qu'a le patient de la sévérité de sa maladie.

Cet aspect a déjà été étudié en dermatite atopique chez l'enfant, comme nous en avons déjà discuté précédemment, et s'est révélé en effet d'une grande importance. Rappelons-nous le travail d'Ohya qui présente des conclusions similaires à Becker, à savoir qu'un des principaux facteurs psychosociaux prédictifs de l'observance en eczéma est la sévérité de la maladie de l'enfant telle que perçue par la mère (Ohya et al., 2001).

- (2) Les variables démographiques (âge, sexe, ethnie), socio-psychologiques (personnalité, niveau social, références comparatives, pression des pairs) et structurelles (connaissances sur la maladie et ses traitements, contact préalable avec la maladie en question). Ces variables, couplées à des stimuli d'action (médias, conseils, lectures personnelles) constituent des facteurs modificateurs qui influencent et modifient les perceptions individuelles du patient.

Reprenons les études en dermatite atopique afin de soutenir nos propos. De multiples études ont ciblé que les principaux facteurs relevés pour expliquer la faible observance aux traitements sont d'ordres socio-psychologiques et structurelles, notamment le manque de temps, la peur des effets secondaires, la complexité des traitements et le manque de compréhension face au plan de traitement (Beattie & Lewis-Jones, 2003; Charman et al., 2000; Ellis et al., 2011; Ou et al., 2010). Ohya, de son côté, cible que les facteurs psychosociaux prédictifs de l'observance sont la bonne relation entre la mère et le médecin et la sévérité de la maladie de l'enfant telle que perçue par la mère, comme déjà discuté précédemment. La personnalité de la mère, la coopération du père et le support social sont indirectement corrélés à l'observance via la relation mère-médecin (Ohya et al., 2001).

- (3) Le risque d'action combine cette perception modifiée de la maladie aux bénéfices retirés ainsi qu'aux désavantages reliés à l'action.

Les deux premiers points, soit les perceptions individuelles et les facteurs modificateurs constituent des variables à la perception de la menace que représente la maladie pour le patient. Son risque d'action est évalué en mettant en parallèle cette

perception de menace avec les bénéfices et barrières perçues à passer à l'action. Son risque de prendre en charge sa maladie est donc évalué par le résultat de la balance.

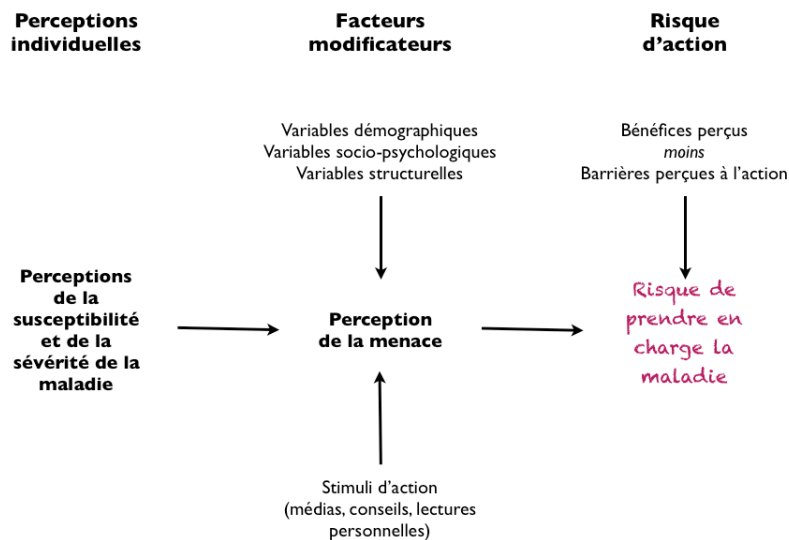


Tableau 15. Modèle de croyance en santé, Becker, 1974.

Contrairement au modèle de la croyance en santé, qui se penche sur les facteurs intrinsèques modelant le comportement, le modèle du comportement en santé étudie l'impact des facteurs extrinsèques sur les croyances et comportements du patient. Ces facteurs peuvent être associés aux limitations physiques de la vie du patient (statut socioéconomique et familial, scolarité et emploi) ainsi qu'aux limitations associées au système de santé (accès aux soins). Les facteurs extrinsèques et intrinsèques sont en interrelation continue et modèlent l'observance du patient (Chisolm et al., 2010).

Dans une optique plus concrète d'instauration d'un programme d'éducation thérapeutique, ce modèle rehausse l'importance de considérer le niveau d'éducation, d'accès au système de santé, le statut socioéconomique et familial ainsi que le niveau de littératie en santé des patients vers qui est orienté le programme. La littératie a déjà été discutée en détails dans la section consacrée à ce thème.

Théorie cognitive sociale

La théorie cognitive sociale est axée sur le concept de déterminisme réciproque, soit l'interaction continue et dynamique entre l'individu, son environnement et son comportement. Encore une fois, il est important de constater à quel point les facteurs extrinsèques peuvent influencer un comportement d'observance. Ce modèle repose sur une relation intime entre l'observance aux traitements et l'amélioration clinique perçue par le patient. En d'autres mots, si le patient s'améliore et se sent mieux après avoir fait preuve d'observance à ses traitements, il en accroît la valeur perçue et il en résulte une amélioration encore plus importante de son observance. Ce modèle, bien que recoupant quelques concepts explorés dans le modèle du comportement en santé, explore le principe d'une observance gratifiante dont il résulte un renforcement positif dirigé vers les facteurs psychosociaux internes ayant, du moins en partie, motivé le changement de comportement. Via un cycle de gratification, le patient conserve donc son niveau de motivation à poursuivre son nouveau comportement.

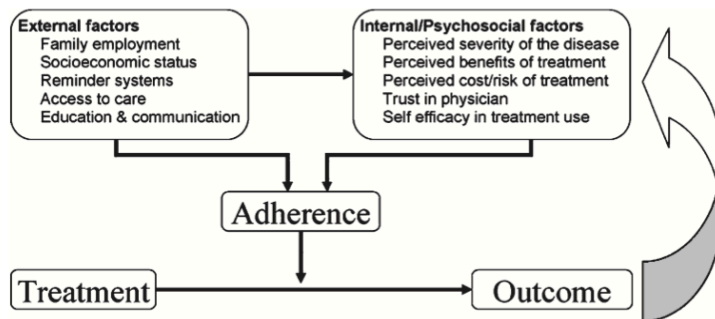


Tableau 16. Modèle intégrant les modèles de la croyance et du comportement en santé ainsi que la théorie cognitive sociale, Chisolm, 2010.

Modèle de la promotion de la santé révisé

Le modèle de la promotion de la santé, conçu en 1987 et révisé par Pender en 1996 (Pender, 1996), introduisait le concept de maximisation du potentiel de santé et du niveau de bien-être du patient au lieu de favoriser des comportements d'évitement comme le suggérait la plupart des modèles à cette époque. Dans ce modèle, trois composantes majeures affectent le comportement de promotion de la santé :

- (1) Caractéristiques individuelles et expériences (comportements antérieurs associés, facteurs personnels);

- (2) L'affect et les cognitions comportementales spécifiques (bénéfices perçus de l'action, barrières perçues à l'accomplissement de l'action, efficacité perçue, l'affect associé à l'activité proposée, influences interpersonnelles et influences situationnelles);
- (3) Comportement adopté (Bastable, 2005).

Un rapprochement peut être établi entre ce modèle et le modèle de comportement en santé dans le sens où ces deux modèles tiennent compte de facteurs ayant un impact sur les perceptions du patient. Cependant, alors que le modèle de comportement en santé implique l'adoption du comportement par le patient, le modèle de promotion de la santé révisé offre plutôt une prévision des chances qu'un patient adopte le comportement de promotion de la santé (ou de traitement sur un long terme).

Dans la vie réelle, concrétiser un programme d'éducation thérapeutique complet en tenant en considération tous ces éléments relève d'un grand défi. En effet, il est parfois difficile de mettre en perspective tous ces facteurs afin de présenter un programme adapté au patient. Même si tout a été mis en place adéquatement, le patient pourrait avoir des raisons non dites pour ne pas adopter son comportement ; raisons qui sont parfois surprenantes, secrètes ou difficiles à anticiper. Parfois aussi, il est difficile de bien cerner chez un patient tous les facteurs influençant ses choix ; le médecin peut se tromper dans son interprétation des facteurs jouant un rôle dans les décisions du patient. Il est d'autant plus important de rester humble envers ses interprétations et être capable de modifier son programme d'éducation thérapeutique au fur et à mesure que le portrait du patient se concrétise.

En d'autres mots, la multitude de facteurs jouant un rôle dans une prise de décision et le niveau de difficulté à bien les interpréter est tel qu'il serait plus juste et réaliste de parler d'une prévision des chances qu'un patient adopte un comportement à l'intérieur d'un modèle que d'impliquer d'emblée que le patient va l'adopter.

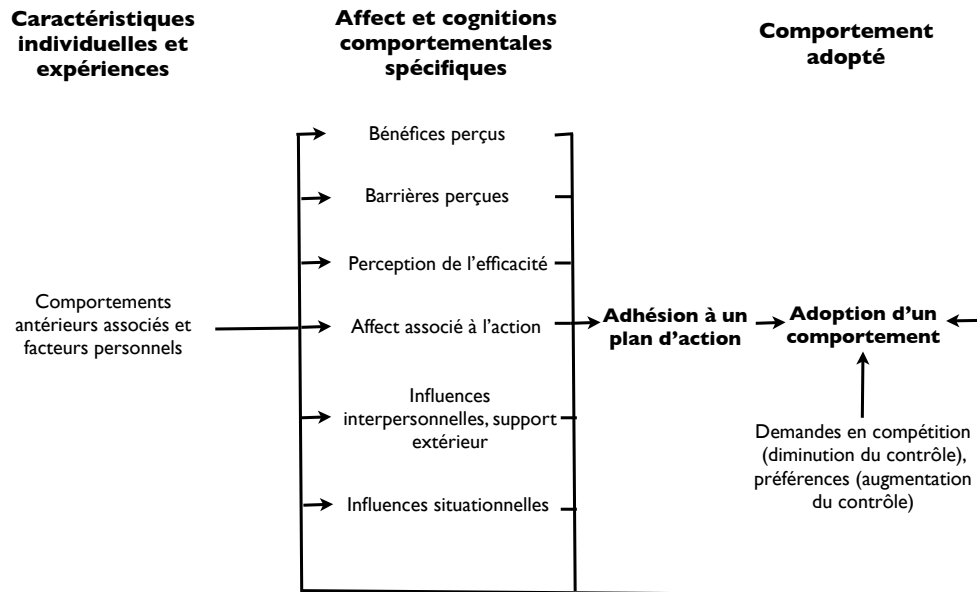


Tableau 17. Modèle de la promotion de la santé révisé, Pender, 1996.

Modèle de l'alliance thérapeutique

Barofsky, en 1978, est le premier à introduire dans son modèle le concept de partenariat d'apprentissage entre le médecin et le patient. Il décrit un continuum dans le partage du pouvoir entre le médecin et le patient dont l'objectif à atteindre est le partage équitable entre les deux parties, soit l'alliance thérapeutique (Barofsky, 1978). Ainsi, un patient passif-dépendant qui prend peu de pouvoir dans la prise en charge de sa maladie est au stade de la complianc. Un patient se conformant aux recommandations du médecin sans davantage d'implication est au stade de l'observance. Pour atteindre le stade de l'alliance thérapeutique, le médecin doit éduquer le patient afin que ce dernier soit non seulement observant à ses traitements, mais qu'il puisse également faire preuve de responsabilité et d'autonomie envers sa prise en charge. Il s'agit d'un transfert de responsabilités résultant d'un transfert de connaissances.

En d'autres mots, le but de l'alliance thérapeutique est de redonner au patient le pouvoir d'être actif dans son traitement. Les programmes d'éducation thérapeutique s'inscrivent dans le cadre de cette même visée. En effet, la cible finale est de fournir les outils et

l'éducation nécessaires pour permettre au patient de développer de l'autonomie dans la prise de charge de sa maladie.

C'est précisément vers cet objectif que se tourne notre programme d'éducation thérapeutique. Le but d'offrir un guide pratique écrit aux parents des enfants atteints d'eczéma est de leur donner les outils pour mieux comprendre la maladie de leur enfant, mieux comprendre l'importance de se traiter, mais surtout pour leur donner le pouvoir de réussir à entreprendre une bonne prise en charge. Le programme enseigne comment agir dans différentes situations selon les différentes facettes que peut prendre la maladie. La formule utilisée pour le programme, soit le guide pratique, bien qu'elle soit simple, a l'avantage d'être facile à reproduire, peu coûteuse et accessible à la population. Ainsi, il serait possible d'offrir l'autonomie de la prise en charge à un plus grand nombre de patients.

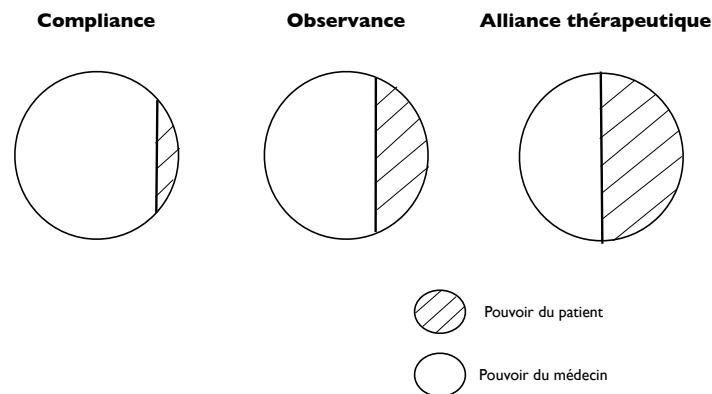


Tableau 18. Modèle de l'alliance thérapeutique, Barofsky, 1978.

Modèle d'observance thérapeutique en dermatite atopique

Chisolm propose un modèle dérivé du modèle de la croyance en santé pour expliquer l'impact d'un guide pratique écrit sur l'observance aux traitements (Chisolm et al., 2010). Son modèle se base sur la reconnaissance des facteurs extrinsèques et intrinsèques spécifiques au contexte de la dermatite atopique. Les facteurs extrinsèques spécifiques à la dermatite atopique sont grossièrement les mêmes que ceux exprimés par le modèle du comportement en santé. Cependant, au niveau des facteurs intrinsèques (ou

psychologiques), Chisolm accentue l'importance de la compréhension des traitements proposés et le bénéfice des traitements perçus par le patient.

L'importance octroyée par Chisolm à la compréhension des traitements par le patient reflète l'importance de développer une méthode pour évaluer la connaissance et la compréhension des traitements avant de se lancer dans une évaluation approfondie de l'observance. Cette importance semble être corroborée par des données quantitatives relevées dans la littérature. En effet, sur une étude de 200 patients, seulement 46,4% d'entre eux ont réussi à identifier correctement la force du corticostéroïde appliqué sur leur peau (Charman et al., 2000). Dans cette même étude, 33,1% des patients étaient inquiets au point de limiter l'application de leurs traitements topiques (Charman et al., 2000). Similairement, une étude sur 100 patients démontre que 41 à 42% des patients ne sont pas conscients de la force des corticostéroïdes topiques qu'ils appliquent sur la peau (Beattie & Lewis-Jones, 2003).

Bien que l'importance de la connaissance en eczéma ait été démontrée par le modèle de Chisolm et bien qu'il ait été clairement démontré que les connaissances des patients restent faibles sur le sujet, aucune étude n'a jusqu'à ce jour suggéré une façon standardisée d'évaluer la connaissance des parents et des patients atteints d'eczéma. Sur cette même lignée, peu de données discutent de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la connaissance qu'ont les patients de la dermatite atopique et de ses traitements. Ceci justifie la phase I du présent projet qui favorise la conception et la validation d'un guide pratique et d'un questionnaire de connaissances, ainsi que l'évaluation de l'impact de ce guide sur les connaissances des jeunes adultes court terme.

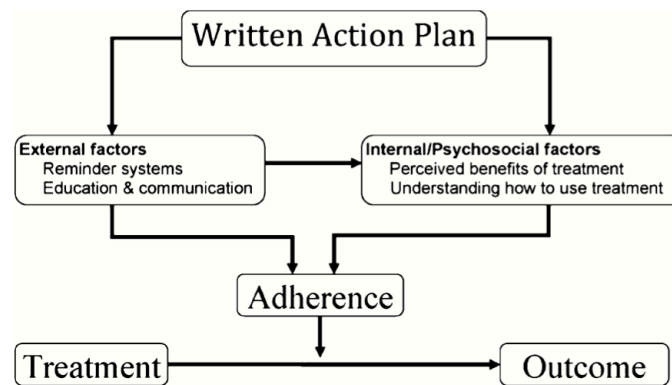


Tableau 19. Modèle d'observance en dermatite atopique ; mécanismes sous-jacents à l'impact d'un guide pratique écrit sur l'observance aux traitements, Chisolm, 2010.

Schémas conceptuels intégratifs

Modèle intégratif de l'observance thérapeutique en dermatite atopique

Le modèle choisi pour cette étude reprend plusieurs concepts précédemment discutés pour en faire un tout. Le médecin, au travers d'une relation dite de partenariat avec son patient, doit intégrer les trois sphères du savoir afin de bien comprendre les plaintes physiques et psychologiques du patients et d'intervenir de façon efficace. Le médecin intègre au savoir biomédical brut le savoir biopsychosocial afin de détecter non seulement les plaintes physiques verbalisées mais également les plaintes subjectives parfois peu verbalisées par le patient. Le médecin doit aider le patient à verbaliser ses craintes et croyances tout en s'adaptant en fonction des facteurs externes (professionnels, économiques et familiaux) et internes (croyances, craintes, idées préconçues et expériences) qui gouvernent les pensées et actions de son patient. Les questions ouvertes dépourvues de jugement peuvent être un atout dans cette phase de la collecte de données. Le médecin doit par la suite intégrer les éléments relevés par les savoirs biomédical et biopsychosocial afin d'intervenir auprès du patient avec les méthodes maîtrisées par le savoir éducationnel. Ce n'est qu'en maîtrisant ces trois sphères du savoir que le médecin réussira à créer une relation de partenariat qui rendra son intervention efficace envers le patient. Cette dernière doit offrir les outils nécessaires au patient afin qu'il développe la connaissance, la conviction et la confiance nécessaires au changement de comportement

inhérent à la prise en charge de sa maladie. En somme, c'est l'interrelation entre toutes ces sphères qui déterminera l'observance du patient. En se basant sur les modèles discutés précédemment, il est possible de stipuler que l'amélioration de l'observance aura un impact significatif sur l'amélioration clinique du patient, tant du point de vue de son bien-être que de sa qualité de vie. Le fait de se sentir mieux aura un impact positif sur sa confiance et sa conviction et il en résultera une observance accrue.

En somme, ce schéma intégratif constitue un travail préliminaire nécessaire pour mieux saisir les enjeux sous-tendant un programme d'éducation thérapeutique. Également, ce schéma ouvre la porte à une meilleure compréhension entre les différentes variables qui seront étudiées dans ce projet de recherche.

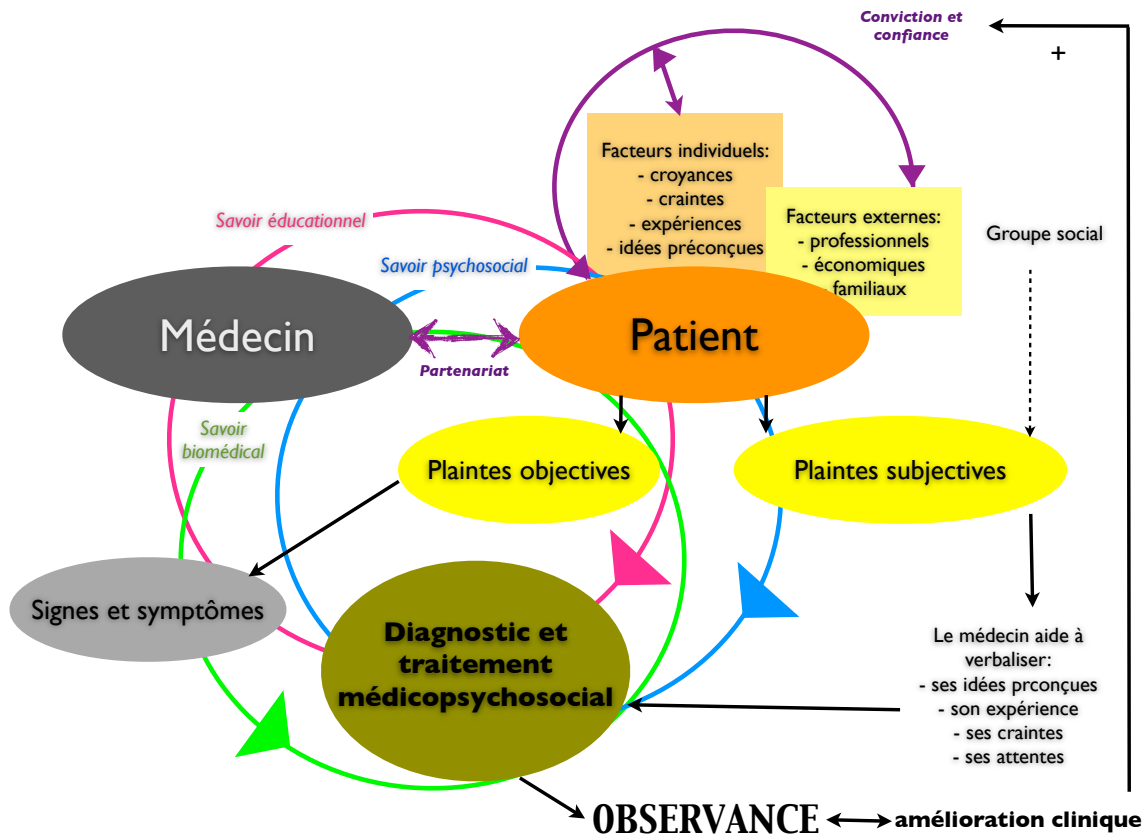


Tableau 20. Modèle intégratif de l'observance en dermatite atopique.

Schéma conceptuel intégratif des variables étudiées dans l'évaluation de notre programme d'éducation thérapeutique

À la lumière d'une revue de littérature détaillée et d'une analyse approfondie des théories et concepts sous-tendant la maladie chronique, la non-observance et l'éducation thérapeutique, il nous a été possible de créer un schéma conceptuel des différents éléments impliqués dans l'observance thérapeutique en dermatite atopique. Ce travail intellectuel nous a permis de pousser plus loin la réflexion et de mettre en perspective les relations existant entre les différentes variables impliquées dans la présente étude.

Le tableau de fond du schéma intégratif prend la forme de la dermatite atopique, une maladie chronique, incurable et ponctuée de crises, comme nous le savons déjà. Le guide pratique représente la variable indépendante et constitue le programme d'éducation thérapeutique à l'étude. Afin d'avoir un rôle favorable auprès de la connaissance, de l'observance et de la qualité de vie du patient (variables dépendantes), le guide devra passer au travers d'un filtre constitué des facteurs intrinsèques et extrinsèques gravitant autour du patient et influençant la prise de décision par rapport à l'adoption du nouveau comportement tel qu'enseigné par le programme d'éducation thérapeutique. Nous retenons parmi les facteurs extrinsèques d'influence les éléments socioéconomiques, familiaux, éducationnels et le niveau littératie en santé du patient. Nous retenons parmi les facteurs intrinsèques l'exploration des croyances, craintes, idées préconçues et expériences personnelles. Ces facteurs représentent pour les chercheurs des covariables qui devront, dans la mesure du possible, être contrôlées dans l'échantillonnage et l'analyse des données, principalement dans la phase II du projet. Si le guide pratique est suffisamment adapté aux besoins du patient, il devrait réussir à passer au travers du filtre constitué des facteurs intrinsèques et extrinsèques. Son effet se mesure directement sur deux variables, soit la connaissance et l'observance. De plus, si on se fie sur l'importance que représente l'acquisition de la connaissance sur l'observance, tel que discuté par Chisolm (Chisolm et al., 2010) dans son modèle d'observance en dermatite atopique, et tel que démontré par Charman et Beattie (Charman et al., 2000) (Beattie & Lewis-Jones, 2003), il est logique de penser que le guide pratique aura également un impact indirect sur l'observance via son impact sur la connaissance.

Nous pouvons également observer l'impact de nos variables au travers de la loupe du changement de comportement, tel que discuté dans les sections précédentes par différents auteurs, notamment Chisolm, Pender, Becker, Proshaska et Di Clemente. Dans le cadre précis de notre projet, ce changement de comportement est représenté par une amélioration de l'observance. La connaissance est un facteur modulant l'observance tout comme les facteurs intrinsèques et extrinsèques au patient.

L'amélioration de l'observance thérapeutique a pour finalité un meilleur contrôle de la maladie. En effet, puisqu'il s'agit d'une condition chronique et incurable, l'objectif de traitement est le contrôle de la maladie et non sa cure. Le bon contrôle de la maladie devrait avoir un impact sur diverses sphères de la vie du patient et celle de sa famille. Si l'on se fie sur différentes études conduites en dermatite atopique (discutées dans la section *Recension des écrits*), il est possible d'en prévoir un impact positif sur la sévérité de la maladie, la prévention des complications, la qualité de vie du patient et de sa famille, le fardeau personnel et familial (représenté par les heures de sommeil, les troubles du comportement et l'absentéisme scolaire) ainsi que sur l'aspect économique tant du point de vue familial (diminution de l'absentéisme au travail) que du point de vue sociétaire (réduction des coûts d'hospitalisation).

En ce qui concerne notre projet, nous pouvons considérer ces variables comme secondaires puisqu'elles découlent de l'amélioration du contrôle de la maladie. Dans une visée holistique, il serait cependant intéressant d'évaluer l'impact du programme d'éducation thérapeutique sur ces variables puisqu'elles représentent des mesures de la perception de l'impact de la maladie par les patients et leur famille. D'un point de vue faisabilité, nous avons choisi d'évaluer (en phase II) deux variables pour lesquelles il existe déjà des outils validés et standardisés, soit l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant telle que perçue par le parent et l'évaluation de la qualité de vie de la famille de l'enfant, telle que perçue par le parent. Les questionnaires de la qualité de vie (DLQI) existant dans la littérature sont riches d'information et recourent notamment d'autres variables secondaires comme le sommeil et les aspects sociaux/comportementaux reliés à la vie de l'enfant et de sa famille.

La littérature démontre également un impact positif d'un programme d'éducation thérapeutique sur la sévérité de la maladie, quoique ces résultats ne soient pas unanimes dans toutes les études. Il existe un questionnaire validé et standardisé évaluant la sévérité de la maladie en dermatite atopique (SCORAD). Cependant, il est fastidieux et long à compléter de sorte qu'il risque d'allonger le temps d'attente du patient et ainsi risque de nuire au taux de participation. Pour cette raison, nous avons décidé de ne pas faire des mesures répétées du score de sévérité.

En ce qui concerne l'aspect économique relié à la dermatite atopique, il est plus difficile d'en mesurer l'impact étant donné le régime d'assurance médicaments utilisé dans la province de Québec et ailleurs au Canada. En effet, la plupart des dépenses reliées aux médicaments et les coûts d'hospitalisation sont assumés par l'État, de sorte qu'il est plus difficile d'en mesurer l'impact précis sur chaque individu. Les données économiques disponibles dans la littérature sont principalement d'origine américaines. Peu de données sont disponibles sur le sujet dans une envergure canadienne. Pour cette raison, nous avons décidé de ne pas évaluer cette variable dans notre projet.

En bref, plusieurs éléments doivent être pris en considération dans la conception de notre programme d'éducation thérapeutique en dermatite atopique et dans l'évaluation de son impact sur la vie du patient. Dans le contexte de notre projet, nous retenons que la variable indépendante constitue le guide pratique écrit. Les deux variables dépendantes principales sont la compréhension qu'ont les patients de leur maladie et de ses traitements ainsi que l'observance thérapeutique. La finalité du programme est le meilleur contrôle de la maladie, tel que caractérisé par différentes variables secondaires, notamment la qualité de vie du patient et de sa famille ainsi que la sévérité de la maladie du patient. Les facteurs intrinsèques et extrinsèques représentent des covariables pouvant influencer les variables dépendantes et devront être pris en considération dans la collecte et l'analyse de données. Ce n'est qu'en respectant les relations entre les différentes variables impliquées dans le processus d'éducation thérapeutique que nous pourrions concevoir un projet de qualité présentant une analyse holistique de l'impact réel de notre projet éducationnel.

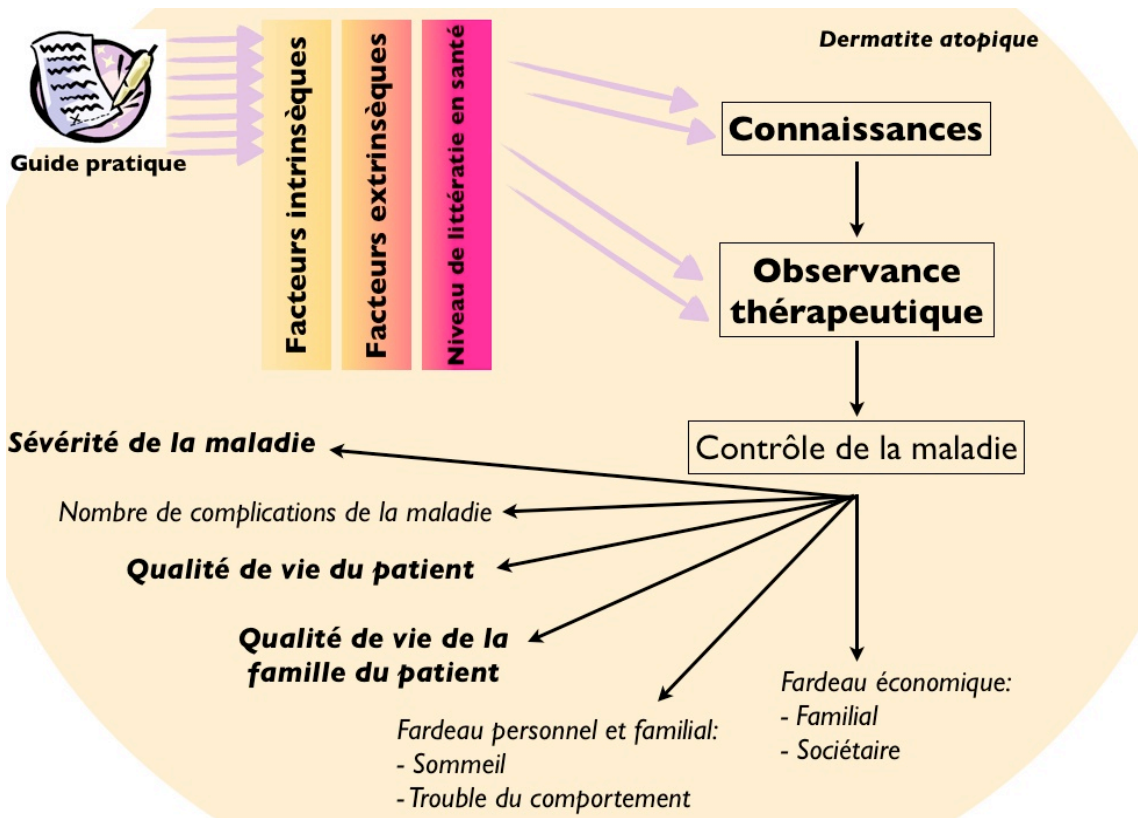


Tableau 21. Schéma conceptuel intégratif des variables étudiées dans notre projet.

TYPE D'ÉTUDE

Cette étude est une recherche quantitative. Plus précisément, il s'agit d'un essai clinique prospectif ouvert. Ce projet favorise la validation d'instruments de mesure et l'utilisation de ces instruments pour préciser les observations, ainsi que l'utilisation de méthodes statistiques pour objectiver l'analyse et interpréter les résultats (Cohen, Manion, & Morrison, 2011). Ce devis de recherche est de nature comparative et comporte des mesures de type pré-test et post-test afin de déterminer l'impact d'une variable indépendante, dans notre cas le guide pratique écrit, sur une variable dépendante, la compréhension de la maladie et des traitements en eczéma, telle que mesurée par un questionnaire.

POPULATION A L'ETUDE ET ECHANTILLON

Afin de bien cibler un échantillon de patients qui sera représentatif de la population à l'étude, il est important de bien définir la dimension que prendront ces termes dans le contexte particulier de cette étude. Le guide pratique et le questionnaire de connaissances s'adressent à l'ensemble des parents ayant des enfants atteints de dermatite atopique de la province de Québec, Canada. Dans un contexte de validation de ces outils, il est convenable de cibler un bassin plus large, soit l'ensemble des adultes en âge de procréer de la province de Québec, Canada (population accessible). L'échantillon choisi pour cette étude est représenté par l'ensemble des adultes en âge de procréer se présentant à leur rendez-vous en dermatologie au CIUSSS de l'Estrie-CHUS, Sherbrooke, ne consultant pas pour des problèmes d'eczéma et n'ayant pas d'antécédents personnels ou familiaux (1er degré) de dermatite atopique.

ÉCHANTILLONNAGE

À partir des patients référés à la clinique de dermatologie du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, Sherbrooke, un échantillonnage de type probabiliste systématique sera conduit par le médecin traitant (C. Fernandes) à la fin de la rencontre médicale et l'étude débutera à la suite du consentement à l'étude. Le médecin traitant est également le chercheur principal.

Critères d'inclusion

- Adultes entre 18 et 45 ans (âge de procréer) ;
- Référés à la clinique de dermatologie du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, Sherbrooke ;
- Se présentant pour un premier rendez-vous ou un rendez-vous de suivi ;
- Comprendre le français.

Critères d'exclusion

- L'emploi est d'être médecin (sa participation correspondrait davantage à une évaluation d'experts) ;

- Ne comprend pas le français ou peu à l'aise dans la langue française ;
- Consulte pour de la dermatite atopique ;
- Antécédents personnels ou familiaux (1er degré) de dermatite atopique ;
- Refus de participation à l'étude (Annexe I).

Taille de l'échantillon pour la phase I

Il a été estimé qu'un recrutement total de **45 patients** serait nécessaire pour conférer à l'étude une **puissance de 80%** à identifier une **différence moyenne de 1.5** dans les scores moyens au questionnaire de connaissances entre le test pré-guide et le test post-guide, en assumant un **écart type (SD) de 3.5** (Kritikos, Krass, Chan, & Bosnic-Anticevich, 2005). Le calcul a été fait pour **données appariées**. Le niveau **alpha** a été fixé à **5%** pour un **test bilatéral**.

Étant donné l'absence d'étude similaire à celle proposée dans l'étude actuelle en dermatite atopique, les auteurs ont fixé l'écart type (SD) et la différence moyenne en se basant sur une étude en asthme présentant une méthodologie similaire au présent projet, à la différence qu'elle fait la validation d'un questionnaire de connaissances chez deux groupes indépendants (groupe faible connaissance en asthme et forte connaissance en asthme), nécessitant donc une analyse pour données non appariées (Kritikos et al., 2005). Ceci explique la différence obtenue dans le calcul de l'échantillon, soit de 45 patients pour la présente étude versus 90 patients par groupe pour l'étude de Kritikos. De plus, d'un point de vue épidémiologique, la similitude entre la dermatite atopique et l'asthme (tant au niveau de la chronicité, du bassin de population atteint que de la faible connaissance et observance aux traitements), rend valable l'extrapolation pour estimer le nombre de l'échantillon nécessaire à la réalisation de l'étude.

Par ailleurs, il a été possible de prétendre que la différence moyenne dans les scores moyens au questionnaire de connaissances entre le test pré-guide et le test post-guide serait plus grande dans la présente étude que dans celle de Kritikos. En effet, l'introduction du guide pratique risquerait de jouer un impact favorable dans les scores post-guide, puisqu'il serait donné au patient juste avant de lui faire passer son test post-guide et puisqu'il contiendrait l'information nécessaire pour répondre aux questions du

questionnaire. Ainsi, les scores post-guide risqueraient d'être plus élevés que ce qui a été anticipé. Le cas échéant, la différence moyenne entre les scores moyens au questionnaire de connaissances pré-guide et post-guide ainsi que l'écart type seraient plus élevés, ce qui aurait comme impact de diminuer le nombre de sujets nécessaires pour obtenir une même puissance. Les auteurs ont donc conclu que le choix du nombre de sujets pour l'échantillon était adéquat et sécuritaire.

VARIABLES

Au cours de cette section, chacune des variables à l'étude pour la phase I du présent projet sera définie et son rôle dans l'étude sera exploré. Nous présenterons d'abord la variable indépendante, puis la variable dépendante, pour finalement élaborer sur les covariables. Finalement, nous discuterons des outils de mesure qui ont été utilisés dans l'étude.

La variable indépendante - le guide pratique

Une variable est indépendante lorsque le chercheur peut la manipuler afin de provoquer des changements dans d'autres variables (Lamoureux, 1995). La variable indépendante du présent projet est représentée par le guide pratique écrit. En effet, les scores de compréhension vont varier selon qu'il y ait présence ou non du guide pratique écrit.

La variable dépendante - la compréhension

Une variable dépendante est une variable pour laquelle on observe des variations en fonction d'une variable indépendante. On ne peut manipuler une variable dépendante ; on ne peut que mesurer les effets que la variable indépendante peut occasionner sur celle-ci (Lamoureux, 1995). La compréhension de la maladie et ses traitements constitue la variable dépendante. Dans cette étude, la compréhension est calculée par le score total (sur un maximum de 34) à un questionnaire développé et préalablement validé par l'équipe de recherche (*Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant*). Afin de déterminer si le guide pratique permet d'améliorer les connaissances sur l'eczéma atopique à court terme auprès d'un groupe de jeunes adultes en âge de procréer, il faudra mesurer la compréhension en comparant les scores totaux moyens au questionnaire de connaissances au test pré-guide (réponse au questionnaire de connaissances avant la

lecture du guide) avec le test post-guide (réponse au questionnaire après la lecture du guide).

Dans cette étude, les auteurs ont défini le court terme comme étant le temps séparant le pré-guide du post-guide au *Questionnaire de connaissances*, c'est-à-dire les minutes nécessaires pour lire le guide pratique écrit.

| | |
|-------------------------|--|
| Variable | Compréhension |
| Type de variable | Dépendante |
| Mesure | Score total au <i>Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant</i> , sur un total de 34 |
| Outil de mesure | <i>Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant</i> , conçu par les auteurs |

Tableau 22. Variable dépendante, la compréhension à court terme.

Les covariables

Niveau de littératie en santé

Le niveau de littératie en santé est une covariable importante de par son influence dans la performance des patients au *Questionnaire de connaissances*. Dans cette étude, le niveau de littératie en santé est défini par le score total obtenu au questionnaire NVS (*Newest Vital Sign*) validé dans sa version française par Fortin et Fortin (Fortin et al., 2010), sur un total de 6.

L'évaluation de l'impact de la littératie en santé sur les connaissances à court terme auprès d'un groupe de jeunes adultes en âge de procréer a été fait en évaluant s'il existe une différence statistiquement significative entre les scores moyens au questionnaire de connaissances pour les groupes pré-guide et post-guide selon différents niveaux de littératie en santé.

Les niveaux de littératie en santé au NVS sont définis en se basant sur Fortin:

- 0 et 1 correspond un niveau inadéquat ;
- 2 et 3 correspond à un niveau limite ;
- 4 à 6 correspond à un niveau adéquat.

| | |
|-------------------------|---|
| Variable | Niveau de littératie en santé |
| Type de variable | Co-variable |
| Mesure | Score total au questionnaire NVS, sur un total de 6 |
| Outil de mesure | Questionnaire <i>Newest Vital Sign</i> (NVS), validé dans sa version française par Fortin 2010. |

Tableau 23. Covariable, le niveau de littératie en santé.

Données sociodémographiques

Pour tous les participants, les variables sociodémographiques suivantes seront colligées:

- Sexe
- Groupe d'âge
- Niveau d'éducation atteint
- Statut familial
- Revenu annuel brut
- Le nombre d'années de résidence au Canada.

En effet, en se basant sur les études conduites en observance thérapeutique et en compréhension en dermatite atopique ainsi que sur les données statistiques existantes en littératie en santé, il est possible de prétendre que ces variables sociodémographiques pourraient avoir un impact sur la performance des patients au Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant. Elles ont été colligées et des études comparatives ont été conduites pour chacune d'entre elles. Des comparaisons entre les scores moyens en pré-guide et post-guide au questionnaire de connaissances pour chaque sous-groupe de variable sociodémographique ont été établis afin de déterminer l'impact de chacune d'entre elles sur l'acquisition des connaissances.

INSTRUMENTS DE MESURE

Rédiger un outil écrit en éducation thérapeutique

Dans cette section, nous aborderons comment concevoir un guide pratique en éducation thérapeutique en tenant en considération le niveau de littératie des patients à qui il est adressé.

Les outils écrits en éducation thérapeutique restent le média le plus fréquemment utilisé dans l'enseignement à la population. En effet, ce type d'outil présente plusieurs avantages qui le rendent attirant. Citons son accessibilité, son faible coût de production, sa facilité à l'utiliser et à le transporter, sa disponibilité en plusieurs langues. Les outils écrits présentent cependant certains désavantages. En effet, il s'agit de la forme d'enseignement la plus abstraite et les possibilités de feed-back immédiat sont limitées. De plus, le problème de non-observance secondaire au faible niveau de littératie est frappant dans le contexte d'un outil d'enseignement écrit. Beaucoup de documents sont écrits dans un niveau de huitième année ou plus, ce qui est bien au-dessus des patient ayant un niveau de littératie 1 ou 2. Si un patient ne peut comprendre ce qui est écrit dans son guide pratique écrit, alors le guide pratique écrit vient de perdre toute son utilité. Il en résulte qu'il faut adapter la rédaction de l'outil écrit en fonction de ce facteur.

| Avantages du guide pratique écrit |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">● Améliorer la compréhension ;● Améliorer l'observance ;● Accessible (implantation possible dans toutes les cliniques et urgences rejoignant l'ensemble de la population) ;● Peu coûteux ;● Facile à comprendre ;● Facile à utiliser tant pour le médecin traitant que pour le patient;● Espace pour la personnalisation du traitement; |

Tableau 24. Avantages du guide pratique écrit, Bastable, 2005.

Pour contrevenir à ces problèmes, Bernier propose des lignes directrices pour la rédaction d'un outil d'éducation adapté pour une population de faible niveau de littératie (Bernier, 1993).

Contenu

- Définir clairement le but du matériel
- Décider quand et où l'information sera transmise
- Cibler des objectifs clairs, identifiés par points
- Vérifier que l'information est adéquate et à jour avec des experts
- Transmettre l'information sous forme de « Comment faire? »
- Cibler seulement l'information la plus importante
- Faire des liens avec ce que le patient sait déjà
- Éviter les biais ethniques

Organisation

- Garder les titres courts, utiliser des mots clés
- Si le contenu du guide est très long, utiliser une table des matières
- Présenter l'information la plus importante en premier
- Utiliser des sous-titres
- La première phrase de chaque paragraphe doit reprendre le thème de ce dernier
- Inclure quelques concepts seulement dans chaque paragraphe
- Utiliser des phrases simples et courtes
- Limiter les listes à 7 items
- Présenter chaque idée dans une suite logique

Graphiques

- Utiliser une écriture de 12 points au minimum
- Utiliser du papier mat
- Éviter un lettrage trop stylisé
- Utiliser le caractère gras pour souligner les points importants
- Laisser de l'espace entre chaque segment d'information
- Utiliser un format question-réponse
- Utiliser une double interligne
- Utiliser un format coloré pour accrocher l'intérêt du patient

Linguistique

- Garder les phrases courtes (maximum 20 mots)
- Utiliser le temps présent
- Utiliser des mots d'une ou deux syllabes maximum
- Utiliser un langage familier
- Éviter les structures grammaticales complexes
- Limiter le nombre de concepts présentés
- Se concentrer sur l'information qui dit au patient quoi faire et quoi savoir
- Utiliser des phrases positives, éviter des messages négatifs
- Utiliser des questions pour encourager l'apprentissage actif
- Utiliser des exemples pour illustrer un concept
- Éviter d'utiliser la double négative
- Définir les termes qui risquent d'être mal compris par le patient

Visuel

- Utiliser des illustrations simples
- Utiliser du support qui aide à mieux comprendre un concept
- Éviter des illustrations distrayantes
- Une illustration doit transmettre un seul message
- Utiliser des images qui se rapportent au connu du patient
- Dans un document ciblant des adultes, utiliser des images réelles, éviter les caricatures
- Décrire les illustrations

Utiliser de la couleur, des flèches, des cercles, pour souligner l'information importante
Utiliser un choix de couleurs approprié pour le groupe d'âge ciblé

Compréhension

Faire un test pilote pour s'assurer de la bonne compréhension de l'outil
Utiliser un matériel 2 à 4 niveaux sous le niveau de compréhension estimé pour la population visée

Tableau 25. Lignes directrices pour la rédaction d'un outil d'éducation, Bernier, 1993.

Osborne et Doak élaborent point par point les éléments importants à tenir compte dans la rédaction d'un outil écrit afin de s'assurer que l'outil en question est facile à comprendre même pour des personnes de faible niveau de littératie (Osborne, 2013) (C. C. Doak et al., 1996).

Doak suggère d'abord et avant tout de planifier méticuleusement les étapes à franchir afin de concevoir un outil de qualité. Franchissons avec Doak ces étapes préliminaires en regard de notre projet. La première étape consiste en la définition du public visé. Doak souligne l'importance de connaître les groupes d'âge, les genres, les cultures et le niveau de littératie du public visé. Dans le cadre de notre projet, la population visée est constituée de jeunes parents dans la région de l'Estrie, âgés entre 18 et 45 ans, qui ont de jeunes enfants atteints d'eczéma. Dans la phase de validation, nous avons visé les patients se présentant à la clinique de dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke, âgés entre 18 et 45 ans, n'ayant pas eu un contact avec l'eczéma dans leur vie. La grande majorité des patients sont d'origine canadienne française, bien que nous observons de plus en plus d'immigrants d'origine européenne, maghrébine, de l'Afrique centrale et des patients canadiens anglais. Du point de vue éducationnel, nous estimons que la majorité des patients de ce groupe d'âge possède un niveau de formation collégial ou professionnel. Quelques uns ont un diplôme universitaire et quelques autres n'ont pas complété le secondaire V. Ces prémices de base ont servi dans la rédaction du guide pratique et du questionnaire de connaissances. Bien entendu, ces caractéristiques sociodémographiques ainsi que du niveau de littératie de la population visée ont été évalués plus en profondeur dans l'analyse des résultats de la phase expérimentale. Les résultats nous permettront d'adapter les outils en fonction de la population visée.

L'objectif des outils est de présenter une série d'étapes facilitant compréhension de l'eczéma et ses traitements, ce qui permettra au parent de mieux entreprendre les étapes de traitement de son enfant malade. Le but ultime est d'amener le parent à changer de comportement et de choisir une attitude de meilleure observance thérapeutique. Selon Doak, le modèle d'écriture le mieux adapté à notre objectif est celui de la croyance en santé (*Health Belief Model*). Ce modèle, que nous avons déjà exploré dans la section *Modèles et théories en éducation thérapeutique*, rehausse l'importance de considérer les facteurs extrinsèques dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Dans le contexte du guide pratique écrit, il va de soi que l'outil doit être facile à lire et à comprendre pour le patient qui en a besoin et ce, même si son niveau de littératie en santé est faible. En effet, le niveau de littératie est largement modulé par les facteurs intrinsèques et extrinsèques gravitant autour des comportements du patient. Ainsi, un programme d'éducation adéquat se doit d'être adapté à la littératie des patients envers qui il est dirigé. Afin de vérifier que l'outil est bel et bien adapté au patient qui le reçoit, il est primordial de corrélérer le niveau de lisibilité et de littératie de l'outil avec le niveau de littératie du patient. Notre projet se propose une telle évaluation via le questionnaire *Newest Vital Sign* (NVS), qui évalue le niveau de littératie en santé du patient, et le questionnaire *Suitability Assessment of Materials* (SAM), un questionnaire évaluant la pertinence de l'outil du point de vue de la littératie en santé, tel que complété par des experts en littératie. Nous discuterons plus en détails de ce questionnaire dans la prochaine section.

L'étape suivante dans la rédaction d'un outil écrit en éducation thérapeutique est la définition des objectifs. Doak suggère de limiter les objectifs au minimum nécessaire pour que le patient atteigne les buts visés. Dans le contexte de notre programme, voici les thèmes que nous jugeons primordiaux pour le patient.

| Objectifs | Sous-objectifs |
|--|---|
| 1. Comprendre les principes de base de l'eczéma | <ul style="list-style-type: none"> • Maladie chronique • Maladie héréditaire |
| 2. Démystifier les effets secondaires de la cortisone en crème | <ul style="list-style-type: none"> • Connaître les effets secondaires de la cortisone • Savoir quand s'en inquiéter (et quand ne pas s'inquiéter) |
| 3. Apprendre à appliquer adéquatement les crèmes | <ul style="list-style-type: none"> • Méthode du FTU (<i>fingertip unit</i>) |
| 4. Maîtriser les techniques de soins quotidiens de la peau | <ul style="list-style-type: none"> • Hydratation de la peau • Gestion de la douche • Éviter les irritants |
| 5. Apprendre à gérer une crise d'eczéma | <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les signes d'une crise • Savoir quoi utiliser comme traitement et comment |
| 6. Apprendre à gérer la surinfection cutanée | <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les signes d'une surinfection cutanée • Savoir quoi utiliser comme traitement et comment • Reconnaître l'urgence et savoir quand consulter un médecin |

Tableau 26. Objectifs d'éducation thérapeutique ciblés dans la conception d'un guide pratique écrit en eczéma.

Nous avons inclus certains concepts de base concernant la maladie afin de donner les outils nécessaires pour que le patient comprenne la nécessité de bien se traiter. Nous avons limité les connaissances de base transmises à celle que nous croyons essentielles que le patient maîtrise pour sa prise en charge. Ceci étant dit, nous avons exclu certaines données qui peuvent sembler importantes pour le médecin traitant mais qui n'ont pas d'impact concret sur le traitement du patient. Nous avons par la suite ciblé quelques questions fréquentes qui, selon nos observations cliniques et selon la littérature, constituent un facteur limitant à la bonne observance thérapeutique. Il s'agit de la peur des effets secondaires de la cortisone et la bonne méthode d'application des crèmes. Finalement, la deuxième partie du guide revoit les étapes essentielles à une prise en charge réussie.

L'information présentée dans le guide est axée sur les comportements que doit prendre le patient et non sur de simples faits. De cette façon, le patient risque de se sentir plus concerné et l'information qu'il lira dans le guide sera pour lui beaucoup plus concrète à appliquer. Les divisions des objectifs favorisent également la rétention. En effet, chaque morceau de contenu est expliqué dans un paragraphe illustré à part, ce qui contribue à alléger le texte et à donner des points de repère au patient (C. C. Doak et al., 1996).

L'étape suivante de la planification d'un outil écrit concerne les décisions sur la rédaction. Doak suggère un vocabulaire simple et un style d'écriture employant un langage parlé et une voix active. Il en résulte ainsi un texte plus intéressant et plus facile à lire. En résumé, il existe cinq caractéristiques essentielles à une phrase réussie et facile à comprendre:

1. Simple (contient un seul verbe conjugué)
2. Courte (entre 10 et 15 mots)
3. Personnalisée (interpelle le lecteur)
4. Voix active (met de l'avant les lecteurs)
5. Forme affirmative (va droit au but)

Dans le contexte de notre projet, nous avons choisi des termes maîtrisés par un enfant de 4e année primaire, à l'exception des termes médicaux et commerciaux qui ne peuvent être modifiés. La longueur moyenne des phrases ciblée par les auteurs est d'environ 12 mots par phrase. Bien que certaines sections ne se prêtaient pas bien à la voix active, les auteurs ont utilisé un maximum de phrases interpellant le patient ainsi que des phrases faisant référence à l'enfant malade afin de susciter l'intérêt du lecteur. Également, afin de faciliter la compréhension, les auteurs ont rédigé des phrases affirmatives en plaçant le contexte d'abord. De plus, le guide pratique prévoit des espaces personnalisés afin que le patient puisse y inscrire le nom de ses traitements ou encore prendre des notes pour ne pas oublier certaines notions qui lui semblent importantes, ce qui est primordial selon Doak (C. C. Doak et al., 1996).

Selon Osborne, les images, lorsque bien utilisées, sont un atout dans un outil d'éducation thérapeutique écrit (Osborne, 2013). Certains éléments sont relevés pour baliser les images dans un outil de ce genre:

1. Rechercher la bonne source pour concevoir des images adéquates. Osborne relève trois sources possibles: faire ses propres dessins, rechercher sur internet des images gratuites (attention, il est important de respecter les droits d'auteurs dans ces circonstances) ou demander à un designer graphique d'illustrer les concepts désirés.

Dans notre projet, nous avons demandé à un designer graphique professionnel de représenter en images certains concepts décrits dans le guide.

2. Démontrer du respect et de la sensibilité dans les images présentées. En d'autres mots, il est suggéré de représenter les personnes à leur meilleur et non des personnes malades ou infirmes.

Dans le contexte de notre projet, nous avons développé le personnage d'un petit garçon qui semble heureux et en santé. Il démontre des signes positifs par rapport aux traitements de sa maladie.

3. Choisir un visuel approprié et le combiner au texte. En effet, les images doivent être en lien avec le contexte. Leur but est d'aider le lecteur à mieux comprendre le message véhiculé.

Dans le contexte de notre projet, les images introduites servent à illustrer les concepts plus difficiles à saisir seulement à la lecture du texte, comme la méthode d'application des crèmes ou la reconnaissance des différents symptômes d'eczéma en fonction du stade de la maladie. Afin de faciliter la compréhension, nous avons ajouté le symbole des pouces qui indiquent si l'eczéma va bien ou mal. Selon Osborne, il faut se méfier des symboles qui peuvent être mal interprétés par les lecteurs. Cependant, puisque notre symbole est plutôt dépourvu de controverses en plus d'être secondaire dans l'interprétation du contenu, nous n'avons pas jugé néfaste de le conserver.

4. Accentuer le contraste pour convenir aux besoins des personnes ayant des déficits de la vue. Osborne préconise une écriture simple et noire sur fond blanc. Elle suggère un choix de couleurs favorisant un contraste et recommande d'éviter les images superflues qui risquent d'alourdir le texte et réduire la compréhension finale.

Ainsi, dans le contexte de notre projet, nous avons choisi un contraste de deux couleurs, soit le rosé et le bleu. Toutes les images incorporées dans le guide ont pour but de soutenir le texte présenté. Aucune image n'est superflue.

Évaluation de la pertinence d'un outil d'éducation

La dernière étape dans la conception d'un outil en éducation thérapeutique consiste en l'évaluation de la pertinence et de l'intelligibilité de ce dernier.

La première partie de cette évaluation consiste en l'évaluation de la lisibilité de l'outil. Il s'agit d'un calcul qui permet de déterminer le niveau de facilité à la lecture de l'outil

proposé. Un nombre important de formules différentes existe dans la littérature. Cependant, la plupart de ces formules ont été validées seulement pour la langue anglaise. Quelques formules ont été développées pour évaluer la lisibilité de textes en langue française.

La plupart des techniques de calculs utilisent les mêmes éléments dans le calcul de la lisibilité, soit:

- le nombre de syllabes ;
- le nombre de mots ;
- le nombre de phrases.

La formule de Gunning est la formule la plus simple existant dans la langue française. Elle est l'équivalent du *Fog Index* dans le calcul de lisibilité en anglais, c'est-à-dire la «cote brouillard». Plus cette cote est élevée, plus il y a de risque que le lecteur se perde dans la lecture du matériel écrit en question. Pour ce calcul, Gunning utilise le nombre moyen de mots par phrase ainsi que le nombre de mots de plus de trois syllabes, l'expérience lui ayant montré que les mots de trois syllabes et moins sont les mieux compris par la population en général. Un facteur multiplicatif de 0,4 est ajouté au calcul, ce qui permet d'obtenir un niveau de lecture correspondant au niveau scolaire (*reading grade*) nécessaire pour bien lire le document écrit à l'évaluation (Conquet & Richaudeau, 1973).

Voici la formule de Gunning :

Niveau de lisibilité (correspond à un niveau scolaire) = (Nombre de mots moyen par phrase + nombre de mots de plus 3 syllabes) * 0,4

Le test de lisibilité Kandel & Moles est une version modifiée du *Flesch Reading Ease Score*. Comme le test du Flesch, le test de lisibilité Kandel & Moles est un test de lisibilité qui indique le degré de difficulté d'un document (*Application de l'indice de Flesch à la langue française*, 1958). Comme pour le test de Flesch, celui de Kandel & Moles évalue un document sur une échelle de 100 points. Plus le résultat est élevé, plus le document est facile à lire. La plupart des documents pour des lecteurs adultes moyens devraient obtenir une note se situant entre 60 et 70, ce qui correspond à peu près à la

capacité de lecture de personnes ayant un niveau de scolarité de 6e année, au plus de 8e année. Le calcul de cette formule se base sur le nombre moyen de mots par phrase et le nombre moyen de syllabes par mot. Il s'agit d'un test facilement applicable et valable pour de longs documents de plus de 300 mots (Bastable, 2005). Bien que le test de Kandel & Moles puisse se calculer à la main, il est fastidieux et le risque d'erreur est conséquemment plus important. Afin de faciliter la tâche, l'infothèque du CUSM présente le logiciel *Standards Schmandards* qui permet de calculer le score de Kandel & Moles en ligne (Centre Universitaire de Santé McGill. 2010. *Trousse du CUSM pour concevoir des ressources d'apprentissage destiné aux patients*. <<http://infotheque.cusm.ca/Toolkit.aspx#lisabilite>>. Consulté le 18 novembre 2013).

Cependant, plusieurs autres éléments pouvant influencer le niveau de compréhension ne sont pas pris en compte dans une telle formule. Ainsi, un calcul de lisibilité ne tient pas compte du style d'écriture ni de sa taille, des couleurs employées, de la densité des paragraphes, de l'aspect général de l'outil ni du fait qu'un contexte médical est un domaine tout à fait inconnu pour la plupart des personnes qui liront l'outil (C. C. Doak et al., 1996). Une autre méthode plus complète et efficace doit donc être utilisée pour évaluer la pertinence et l'intelligibilité d'un outil.

À ce jour, un seul instrument a été développé pour évaluer de façon analytique un outil écrit en éducation thérapeutique médicale. Il s'agit du SAM, le *Suitability Assessment of Materials*.

Cet instrument a été validé par 172 professionnels de la santé en plus des étudiants et professeurs de l'*University of North Carolina School of Public Health* et le *Johns Hopkins School of Medicine*. Des professionnels de différentes origines ont été impliqués dans le processus de validation, notamment de l'Asie du Sud-Est et des États-Unis d'Amérique. Cet instrument a été conçu dans le cadre du projet "*Nutrition Education in Urban African Americans*" à la *Johns Hopkins School of Medicine*, financé par les *National Institutes of Health, National Heart, Lung and Blood Institute*, Bethesda, MD, 1993.

Le SAM a été à l'origine conçu pour être utilisé avec des outils médicaux écrits mais a depuis été extrapolé avec succès à du matériel vidéo ou audio.

Depuis sa création, le SAM a été utilisé dans différentes études d'analyse de pertinence d'outils médicaux, notamment pour des documents en périnatalogie, en cancer du col utérin et en prescriptions médicales (Food Drug Administration) (Shieh & Hosei, 2008) (Helitzer, Hollis, Cotner, & Oestreicher, 2009) (Kaphingst, Rudd, DeJong, & Daltroy, 2004). Tout récemment, en octobre 2013, Lebrun a analysé 46 affiches publicitaires de Santé-Canada avant et après l'instauration d'une nouvelle méthode à l'aide du SAM afin d'évaluer si la nouvelle méthode portait fruit du point de vue de la littératie en santé (Lebrun, Dimuzio, Beauchamp, Reid, & Hogan, 2013). Dans cette étude, l'utilisation du SAM a permis de démontrer avec succès l'efficacité de leur nouvelle méthode pour présenter des affiches éducatives en santé.

Cet instrument possède plusieurs avantages. Tout d'abord, il est rapide à compléter puisqu'il peut être rempli par des professionnels de la santé ou des experts en littératie. Puis, il s'agit d'un outil évaluant spécifiquement la littératie en santé, ce qui présente un avantage dans la validation d'outils en éducation thérapeutique médicale dans la mesure où son évaluation est beaucoup plus précise et adaptée qu'une évaluation de la littératie simple. De plus, il permet de pousser plus loin l'évaluation de l'intelligibilité en considérant non seulement la lisibilité du matériel, mais aussi les autres critères jouant un rôle dans la compréhension qu'un patient pourra avoir de l'outil. En effet, le SAM évalue six critères d'importance qui recourent les critères de rédaction d'un outil en éducation thérapeutique adapté pour les personnes de faible niveau de littératie, tel que discuté dans la section précédente. En d'autres mots, le SAM donne un aperçu rapide du niveau de littératie nécessaire à un patient pour bien comprendre l'outil présenté. Il s'agit d'un instrument qui prend tout son intérêt dans une phase de pré-évaluation lors de la validation d'un outil d'éducation thérapeutique. En effet, il permet de jeter une lumière sur l'intelligibilité des outils conçus et permet de faire les ajustements nécessaires avant de soumettre l'outil à une cohorte de patients.

Un désavantage du SAM est qu'il n'évalue pas la maîtrise de compétences en numératie, un élément important dans l'évaluation de la littératie en santé (Helitzer et al., 2009). À notre connaissance, il n'existe pas d'outils évaluant la littératie en santé par des experts avec un volet couvrant les compétences de numératie. Une façon de contourner le problème serait de combiner le SAM, complété par des experts en phase de pré-

expérimentation, avec un autre test de littératie en santé (tel que le NVS par exemple), cette fois-ci fait auprès des patients en phase expérimentale. De cette façon, les auteurs auront couvert toutes les sphères importantes gravitant autour de la littératie en santé, ce qui aura un impact positif dans la conception et l'amélioration des outils développés.

Un autre désavantage du SAM est qu'il n'a été validé que dans sa version anglaise. Il peut donc être plus compliqué de trouver un expert en littératie qui soit à l'aise autant dans la langue française, la langue utilisée dans la rédaction des outils, que dans la langue anglaise, langue utilisée dans le SAM.

Voici une description plus approfondie des éléments évalués par le SAM (C. C. Doak et al., 1996):

1. Le contenu

- L'objectif de l'outil est clairement énoncé ;
- Le contenu du guide est dirigé vers l'acquisition d'un comportement et non vers la citation de simples faits ;
- L'étendue des aspects développés dans le guide est limitée à l'essentiel nécessaire pour maîtriser l'objectif d'apprentissage ;
- Il y a reprise des messages clés.

2. La demande en littératie

- Le niveau de lisibilité est adéquat pour la population ciblée (méthode de Fry) ;
- Le style d'écriture (personnalisé, voix active, style conversation) ;
- Le vocabulaire utilisé est simple, les mots complexes sont expliqués, évitement des symboles ;
- Dans une phrase, le contexte est présenté avant la nouvelle information ;
- Les changements de sujet sont annoncés.

3. Les graphiques

- L'image en couverture est attachante, attire l'attention et annonce bien le contenu de l'outil ;

- Les illustrations sont simples, appropriées pour les lecteurs visés et font référence à des éléments familiers pour ces derniers ;
- Les illustrations présentent des messages clés, sans élément distrayant ;
- Les images ou graphiques expliquent étape par étape les éléments à maîtriser ;
- Les images ou graphiques sont accompagnés d'explications ou de sous-titres explicatifs.

4. La disposition et la typographie

- Respect d'au moins cinq facteurs sur huit essentiels à une bonne disposition:
 - Les illustrations sont sur la même page que le texte qui les accompagne ;
 - La séquence des éléments présentés est logique et facile à suivre ;
 - Des marqueurs sont utilisés pour mettre en évidence les éléments clés (gras, puces, flèches) ;
 - La disposition est aérée ;
 - L'utilisation des couleurs aide à mieux saisir le message; elle ne nuit pas à la bonne compréhension de ce dernier ;
 - Une ligne de contexte contient au maximum 30 à 50 caractères ;
 - Il existe un contraste entre l'écriture et le papier ;
 - Le papier a un fini non brillant ;
- La typographie respecte les points suivants:
 - La taille de l'écriture est d'au minimum 12 points ;
 - Les messages clés sont rehaussés par certaines méthodes (gras, dimension de la typographie, couleur) ;
 - L'écriture utilisée est du *serif*, du *sans serif* ou toute autre écriture similaire;
 - Les majuscules continues dans les titres sont évitées, au risque de rendre la lecture plus difficile (cette notion a été contestée par Osborne dans la mesure où l'important est que l'écriture soit lisible (Osborne, 2013)) ;
- Les listes ou énumérations sont regroupées en des sous-titres clairs et les énumérations sont limitées à un maximum de cinq (Osborne permet un maximum de six à huit énumération sous une même rubrique (Osborne, 2013)) ;

5. La motivation et la stimulation à l'apprentissage de l'outil

- Le texte est interactif ; il est présenté sous forme de question/réponse ;
- L'enseignement donné dans l'outil est propice à stimuler le changement de comportement qui représente son objectif ;
- Les longs segments de textes sont divisés en sous-segments afin de ne pas décourager le lecteur ;

6. La considération appropriée du volet culturel

- Les concepts présentés semblent adaptés au milieu culturel visé ;
- Les images proposées sont visualisées de façon positive par le bassin culturel visé.

Au total, 22 questions composent le questionnaire SAM. Un expert qui analyse un outil à l'aide de ce questionnaire peut le compléter en moins de 30 minutes. Le pointage de ce questionnaire se fait de la façon suivante:

- 2 points sont alloués pour une question dont l'élément évalué correspond à une description supérieure (ou complète des critères) ;
- 1 point est alloué pour une question dont l'élément évalué correspond à une description adéquate (plusieurs critères sont présents mais la liste n'est pas complète) ;
- aucun point n'est alloué pour une question dont l'élément évalué est inadéquat.

Le score total à ce questionnaire est sur 44. Afin d'interpréter le score total, il est suggéré de le convertir en pourcentage et d'utiliser la grille d'interprétation suivante, présentée par Doak (C. C. Doak et al., 1996):

- 70 à 100% correspond à un matériel supérieur ;
- 40 à 69% correspond à un matériel adéquat ;
- 0 à 39% correspond à un matériel inadéquat.

Cette méthode d'interprétation a son avantage pour évaluer le matériel de façon générale. Cependant, il est aussi intéressant d'analyser les scores individuels pour chaque réponse dans une optique d'analyse plus détaillée des critères. De cette façon, il est possible de faire des modifications plus spécifiques lors du processus d'amélioration de l'outil.

Guide pratique écrit

Le guide pratique du présent projet de recherche a été conçu en se basant sur un protocole d'intervention écrit déjà élaboré par l'équipe de Feldman spécialement pour la dermatite atopique (Chisolm et al., 2008; 2010). Ce dernier a fait évaluer son guide pratique par des dermatologues pédiatres et des pédiatres généraux de cinq centres différents en Caroline du Nord (États-Unis) sur le plan graphique, disposition, accessibilité du langage utilisé, fiabilité et utilité dans la pratique courante avec une réponse généralement favorable. Le guide pratique écrit présenté dans le présent projet est également basé sur les outils écrits déjà démontrés efficaces dans le traitement de l'asthme (Chisolm et al., 2008; Ducharme & Bhogal, 2008) et selon la revue Cochrane 2008 *Interventions for enhancing medical adherence* (Haynes, Ackloo, Sahota, McDonald, & Yao, 2008). Le contenu médical a été corroboré aux données de littérature concernant les lignes de pratique en dermatite atopique (Lynde et al., 2005) (Bologna et al., 2007) (Wolff et al., 2007).

La rédaction de l'outil a été faite en tenant minutieusement compte des techniques de rédaction discutées dans la section *Rédaction d'un outil écrit en éducation thérapeutique*. L'outil proposé se veut un outil accessible et facile à comprendre pour les parents en faisant l'usage. Pour ce faire, il présente un graphique coloré attirant élaboré par un graphiste professionnel, visant à accrocher la clientèle pédiatrique et les parents, une disposition aérée, une écriture assez grande (minimum de 12 points).

Le temps moyen estimé pour répondre au questionnaire est d'environ 5-10 minutes. Ce temps sera cependant mieux précisé lors de la validation des outils. En effet, si le guide pratique est long à lire, le taux d'utilisation du guide sera plus faible et son impact tant sur la connaissance que sur l'observance risque d'en être affecté. Le cas échéant, il serait alors nécessaire de retravailler le guide afin de raccourcir le temps nécessaire pour le lire.

Tel que discuté par Doak et Henerson, les auteurs ont utilisé un langage simple et une voix active afin de simplifier la lecture et de susciter l'intérêt du lecteur (C. C. Doak et al., 1996) (Henerson, Morris, Fitz-Gibbon, University of California, Los Angeles. Center for the Study of Evaluation, 1987). De plus, les auteurs ont choisi de rédiger le guide en ciblant l'enfant du parent, encore dans une optique de rendre le lecteur concerné par le

sujet traité. Voici quelques exemples de phrases utilisant la voix active employées dans le guide pratique:

- *On vous a peut-être déjà dit que votre enfant souffrait de dermatite atopique : il s'agit en fait du nom scientifique de l'eczéma.*

- *Dans votre cas, votre médecin vous a prescrit des crèmes adaptées aux besoins de votre enfant. Si vous respectez bien la consigne, vous n'avez pas à vous inquiéter.*

- *Si vous croyez que votre enfant ne tolère pas bien les traitements prescrits, il est important de consulter votre médecin.*

- *Il est difficile de juger la quantité de crème qu'il faut appliquer pour bien soigner votre enfant. Voici un truc facile qui permet de savoir si vous avez appliqué la bonne quantité de crème.*

Les mots choisis, à l'exception des mots médicaux ou commerciaux qui ne peuvent être remplacés, sont des mots simples, communs, avec un maximum de trois syllabes par mot. Le nombre moyen de mots par phrases est de 12,44, ce qui est tout à fait acceptable si l'on se fie sur Doak qui suggère des phrases entre 10 et 15 mots. Les termes médicaux sont expliqués, mis entre parenthèses ou préalablement annoncés. Par exemple, l'expression dermatite atopique est exprimée une seule fois, au début du questionnaire, définie juste après le mot eczéma de la manière suivante: *On vous a peut-être déjà dit que votre enfant souffrait de dermatite atopique : il s'agit en fait du nom scientifique de l'eczéma.* Similairement, les noms commerciaux plus complexes sont annoncés. Voici un exemple: *Utiliser un savon sans parfum. Par exemple: Dove® ou Cetaphil®.* De même, les auteurs utilisent des figures afin d'illustrer certains concepts qui peuvent sembler plus abstraits lorsque décrits dans un texte. Par exemple, la méthode d'application des crèmes est soutenue par une illustration concrète. De la même façon, la description des stades de l'eczéma est corroborée par des illustrations plus concrètes. Dans cette section, le choix des couleurs vise à souligner la progression entre un eczéma qui va bien et un eczéma qui

s'aggrave ou s'infecte. De même, les illustrations démontrent le signe du pouce afin de rehausser le fait que l'eczéma va bien ou mal. Finalement, le guide pratique prévoit des espaces personnalisés afin que le patient puisse y inscrire le nom de ses traitements ou encore prendre des notes pour ne pas oublier certaines notions qui lui semblent importantes.

Les grands titres sont annoncés clairement et par le biais de questions. Le but étant de faciliter les repères du patient et de susciter son intérêt. Voici quelques exemples des sous-titres utilisés dans le guide:

- *Qu'est-ce l'eczéma?*
- *Doit-on craindre les effets secondaires de la cortisone?*
- *Comment bien appliquer les crèmes?*
- *Quoi faire en cas de crise?*
- *Quoi faire lorsque ça pique?*

Les auteurs ont travaillé l'aspect visuel et la disposition afin que le guide pratique puisse répondre aux critères discutés plus haut dans la section *Élaboration d'un guide pratique écrit*. En effet, les auteurs ont utilisé l'écriture *Gill sans*, une typographie similaire à celle recommandée par Doak (*Serif*). Les écritures stylisées ont été soigneusement évitées. De même, la dimension des lettres est de 12 points ou plus. Les paragraphes, bien qu'alignés sur la gauche, ne sont pas justifiés sur la portion de droite. Le questionnaire est disposé de façon à ce qu'il y ait environ 50% de l'espace utilisé pour des zones de texte et 50% de l'espace soit en blanc, le but étant d'alléger l'outil pour le patient. Les énumérations se limitent à 7 éléments au maximum et sont délimitées par des puces. Bien que Doak suggère de ne pas utiliser de majuscules, Osborne se permet de contester cette notion qui n'a jamais été validée. Ce qu'elle suggère, c'est plutôt de montrer une variabilité entre grandes et petites lettres afin de favoriser le contraste (Osborne, 2013). Pour cette raison, les auteurs ont opté pour l'utilisation d'une écriture en majuscules aérée dans certains sous-titres afin de rehausser la démarcation entre les différentes parties du texte et permettre au patient de mieux se repérer.

Bien que l'écriture soit en noir sur un fond blanc, les auteurs ont ajouté des zones de couleurs pour délimiter les zones d'importance et ainsi faciliter le repérage pour le patient qui fait la lecture du guide pratique.

| Caractéristiques du guide pratique écrit conçu par l'équipe de recherche |
|--|
| Mise en page |
| <ul style="list-style-type: none">• Aérée• Attirante• Colorée, symbolique des couleurs par la gradation de la couleur rouge |
| Interpellation du patient-lecteur |
| <ul style="list-style-type: none">• Usage de la deuxième personne du singulier• Vocabulaire simple, niveau 4 année primaire |
| Épisode type |
| <ul style="list-style-type: none">• Description des atteintes classiques de l'eczéma selon les stades de sévérité, accompagnées d'illustrations servant à aider la visualisation des symptômes |
| Illustration |
| <ul style="list-style-type: none">• Images caricaturées symboliques servant de guide pour l'évaluation de la sévérité de l'eczéma• Image caricaturée d'un enfant atteint des mêmes symptômes que les enfants impliqués dans l'étude |

Tableau 27. Caractéristiques particulières au guide pratique écrit conçu par l'équipe de recherche.

Le guide pratique sera validé dans sa version française uniquement. Dans ses grandes lignes, il reprend les éléments de base concernant la maladie et répond aux questions et inquiétudes les plus fréquemment posées par les patients. Il reprend la méthode d'application des onguents, revoit les soins quotidiens essentiels, détermine une façon simple de reconnaître l'eczéma et reprend une schématisation simple des traitements à suivre. Le guide prévoit également des espaces libres pour personnalisation du traitement au besoin. Les figures, en plus de leur aspect accrocheur, servent à illustrer les concepts de démangeaisons, de peau sèche, de crise d'eczéma, d'eczéma surinfecté et la méthode d'application des crèmes.

Avant d'être formellement validé, l'outil a initialement subi une validation interne par un groupe d'experts en dermatologie du CHU Sainte-Justine et par le CPASS (Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé) de l'Université de Montréal. Des

modifications dans le contenu et la forme ont été faites afin d'en arriver à la version qui sera validée dans le projet pilote (Annexe II).

La lisibilité (*readability*) du guide pratique a été calculée par le test de Kandel & Moles, validé pour des outils en langue française, via le logiciel *Standard Schmandards*. Trois séquences de texte d'une centaine de mots ont été successivement évaluées en utilisant cette formule. La moyenne obtenue est de 60.3 (sur un total de 100). L'interprétation de ce résultat est qu'il s'agit d'un texte de niveau de difficulté normal, ce qui correspond à une capacité de lecture de niveau 6e année, tout au plus de la 8e année. Le guide a été initialement écrit en utilisant un vocabulaire de quatrième année primaire. Cependant, dû au fait qu'il s'agit d'un outil d'enseignement médical, certains mots médicaux complexes, quoique simplifiés, ont dû être utilisés, ce qui augmente inévitablement le niveau de difficulté du texte. Néanmoins, il s'agit d'un niveau de lisibilité adéquat pour l'utilisation que les auteurs désirent faire de cet outil.

| Séquence | Nombre de mots | Score de lisibilité par la méthode de Kandel & Moles |
|--------------------------|----------------|--|
| 1 | 152 | 72 |
| 2 | 128 | 62 |
| 3 | 125 | 47 |
| Score total moyen | N/A | 60.3 |

Tableau 28. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Kandel & Moles pour le guide pratique.

Dans le calcul de lisibilité, la majorité des séquences analysées présentent un score supérieur à 60, ce qui caractérise un texte facile à lire. Une seule section a présenté un score inférieur à cette valeur ; il s'agit de la section discutant des soins quotidiens de la peau qui a obtenu un score de 47. Dans cette section, on retrouve des noms commerciaux de certaines crèmes qui sont parfois complexes et possèdent un plus grand nombre de syllabes. Ces termes sont probablement responsables du niveau de difficulté de lecture associé à la section en question. Les noms commerciaux ont été introduits dans le guide afin d'aider le patient à se repérer dans une pharmacie et à mieux choisir selon ses

besoins. Ils ne peuvent donc être remplacés par d'autres termes plus simples. Ainsi, malgré la complexification du niveau de la lisibilité du guide, les auteurs ont décidé de conserver ces termes car les bénéfices pour les patients dépassent le niveau d'incompréhension potentiel relié à la complexification du niveau de lisibilité. Le recalcul du niveau de lisibilité de cette section en faisant abstraction des noms commerciaux donne un nouveau score de 53, ce qui est mieux, mais pas parfait. Cette section présente également un autre élément de complexité à la lecture qui est l'énumération de certaines conduites à tenir. Dans le but de faciliter la lecture, les auteurs ont utilisé des puces et un bon espacement pour la portion contenant des énumérations.

Afin de corroborer les résultats obtenus avec la méthode de Kandel & Moles, les auteurs ont calculé le niveau de lisibilité avec une autre formule, soit la formule de Gunning. Cette formule, validée pour la langue française, correspond au *Fog Index*, une formule fréquemment utilisée pour des calculs de lisibilité en langue anglaise. Selon cette formule, le niveau de lisibilité correspond à un niveau de scolarité de la 7^e année, ce qui est adéquat pour l'utilisation que les auteurs désirent faire de cet outil.

| | |
|--|---|
| Nombre de mots dans la séquence choisie | 112 mots |
| Nombre de phrases pour cette même séquence | 9 phrases |
| Longueur moyenne des phrases | 12,44 mots/phrased |
| Nombre de mots de plus de 3 syllabes | 6 = 5,3% |
| Calcul de Gunning = | $\begin{aligned} & (\text{longueur moyenne d'une phrase} + \% \text{ mots de plus de 3} \\ & \text{syllabes}) \times 0,4 \\ & = \\ & (12,44 + 5,3) \times 0,4 \\ & = \\ & 7,09 \\ & = \\ & \mathbf{7e \text{ année}} \end{aligned}$ |

Tableau 29. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Gunning (*Fog Index*) pour le guide pratique.

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Aucun questionnaire validé standardisé n'existe dans la littérature pour évaluer les connaissances que possède un patient sur sa dermatite atopique. De plus, il est impossible d'utiliser un outil standardisé sur la connaissance puisque la connaissance évaluée dans le

contexte de la présente étude est spécifique à ce que contient le guide pratique écrit. Il en résulte que l'équipe de recherche a dû développer son propre questionnaire de connaissances afin d'évaluer la compréhension qu'a le patient sur son traitement.

Le questionnaire conçu par l'équipe de recherche est basé sur un questionnaire à choix de réponses par vrai ou faux rédigé par C Taïeb (non publié). Cet instrument n'a volontairement pas été standardisé puisqu'il se veut un instrument d'orientation à la rédaction d'un questionnaire de compréhension adapté aux besoins du chercheur. Les auteurs de ce projet de recherche ont adapté le contenu de ce questionnaire au contenu du guide pratique écrit afin que les connaissances évaluées par le questionnaire puissent s'acquérir par la lecture du guide pratique. Les connaissances théoriques testées par ce questionnaire sont corroborées par les lignes de pratiques énoncées dans la littérature médicale (Lynde et al., 2005) (Bologna et al., 2007) (Wolff et al., 2007).

Le questionnaire a été conçu en respectant les principes d'élaboration d'un outil écrit, tel que discuté dans la section *Rédiger un outil écrit en éducation thérapeutique*. Comme discuté par Doak et Henerson, les auteurs ont choisi un seul format de questions, soit le vrai ou faux (C. C. Doak et al., 1996) (Henerson et al., 1987). Un point est accordé pour une bonne réponse, aucun point n'est accordé pour une réponse erronée ou pour une abstention de réponse. Le questionnaire initial comprenait 49 questions courtes, pour un total maximal de 49 points. Tel que discuté dans la prochaine section, les résultats de validation du projet pilote ont permis de d'écourter le questionnaire en réduisant le nombre de questions pertinentes à 34. Le temps moyen initialement estimé pour répondre au questionnaire est d'environ 5-10 minutes. Ces éléments seront discutés plus amplement dans les prochaines sections. En effet, si le questionnaire prend plus de quinze minutes à se compléter, le taux de non-complétion ou de réponses mises au hasard risque d'augmenter, ce qui nuirait à la collecte des données et aux analyses qui en découleraient. Le cas échéant, il serait alors nécessaire de retravailler le questionnaire afin de raccourcir le temps nécessaire pour le compléter.

Selon Henerson, afin de simplifier le questionnaire, les auteurs n'ont pas mis de choix de réponse de type *Je ne sais pas* (Henerson et al., 1987). À la place, une courte phrase a été

ajoutée dans les consignes pour expliquer au patient de ne pas cocher de réponse si le participant n'est pas certain. Cette méthode a pour but de tenter de diminuer un potentiel sentiment de culpabilité ou d'infériorité que pourrait avoir un patient face à une question dont il ne connaît pas la réponse. De plus, cette façon de fonctionner tente de diminuer le taux de réponses mises au hasard, car le patient a une consigne claire sur comment agir s'il ne connaît pas la réponse.

Tout comme le guide pratique, les auteurs ont utilisé un langage simple et une voix active afin de simplifier la lecture et de susciter l'intérêt du lecteur. De plus, les auteurs ont choisi de représenter clairement l'enfant malade du parent concerné, encore dans une optique de rendre le lecteur concerné par le sujet traité. Voici quelques exemples de phrases utilisées dans le questionnaire:

- *Que pouvez-vous faire pour soulager les démangeaisons de votre enfant?*

- *Quels sont les facteurs qui peuvent aggraver l'eczéma de votre enfant?*

Les mots choisis, à l'exception des mots médicaux ou commerciaux qui ne peuvent être remplacés, sont des mots simples, communs, avec un maximum de trois syllabes par mot. Le nombre moyen de mots par phrases est de 10,88, ce qui est tout à fait acceptable si l'on se fie sur Doak qui suggère des phrases entre 10 et 15 mots. Les termes médicaux sont expliqués, mis entre parenthèses ou préalablement annoncés. Par exemple, l'expression dermatite atopique est exprimée une seule fois, au début du questionnaire, entre parenthèses, juste après le mot eczéma. Similairement, les noms commerciaux plus complexes sont annoncés. Par exemple: *Il faut laver la peau de l'enfant souffrant d'eczéma avec des savons doux (Dove®, Cetaphil®).*

Les auteurs ont travaillé l'aspect visuel et la disposition afin que le questionnaire puisse répondre aux critères discutés plus haut dans la section *Élaboration d'un guide pratique écrit*. En effet, les auteurs ont utilisé l'écriture *Gill sans*, une typographie similaire à celle recommandée par Doak (*Serif*). Les lettres majuscules ainsi que les écritures stylisées ont été soigneusement évitées. De même, la dimension des lettres est de 12 points ou plus. Les paragraphes, bien qu'alignés, ne sont pas justifiés sur la portion de droite. Le questionnaire est disposé de façon à ce qu'il y ait environ 50% de l'espace utilisé pour des

zones de texte et 50% de l'espace soit en blanc, le but étant d'alléger l'outil pour le patient.

Bien que l'écriture soit en noir sur un fond blanc, les auteurs ont ajouté des zones de couleurs pour délimiter les blocs de questions et ainsi faciliter le repérage pour le patient qui complète le questionnaire. De même, la formulation des questions a été mise en gras afin de guider le patient au travers des points importants du questionnaire.

Ce questionnaire a subi une validation interne par un groupe d'experts en dermatologie du CHU Sainte-Justine et par le CPASS (Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé) de l'Université de Montréal. Des modifications dans le contenu et la forme ont été faites afin d'en arriver à la version qui a été étudiée dans le projet pilote (Annexe III).

La lisibilité (*readability*) du questionnaire a été calculée par le test de Kandel & Moles, validé pour des outils en langue française, via le logiciel *Standard Schmandards*. Quatre séquences de texte d'une cinquantaine de mots ont été successivement évaluées en utilisant cette formule. La moyenne obtenue est de 62.8 (sur un total de 100). L'interprétation de ce résultat est qu'il s'agit d'un texte de niveau de difficulté normal, ce qui correspond à une capacité de lecture de niveau 6e année, tout au plus de la 8e année. Le questionnaire a été initialement écrit en utilisant un vocabulaire de quatrième année primaire. Cependant, dû au fait qu'il s'agit d'un outil d'enseignement médical, certains mots médicaux complexes, quoique simplifiés, ont dû être utilisés, ce qui augmente inévitablement le niveau de difficulté du texte. Néanmoins, il s'agit d'un niveau de lisibilité adéquat pour l'utilisation que les auteurs désirent faire de cet outil.

| Séquence | Nombre de mots | Score de lisibilité par la méthode de Kandel & Moles |
|--------------------------|----------------|--|
| 1 | 40 | 65 |
| 2 | 55 | 71 |
| 3 | 58 | 72 |
| 4 | 52 | 43 |
| Score total moyen | N/A | 62.8 |

Tableau 30. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Kandel & Moles pour le questionnaire de connaissances.

Une seule section a présenté un score inférieur à 60 ; il s'agit de la section 4 analysant les questions 45 à 49 du *Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant*. Dans cette section, on retrouve des termes médicaux particulièrement complexes tels qu'antihistaminique et antibiotique. Ces termes sont probablement responsables du niveau de difficulté de lecture associé à la section en question. Malheureusement, ils ne peuvent être remplacés par d'autres termes plus simples.

Afin de corroborer les résultats obtenus avec la méthode de Kandel & Moles, les auteurs ont calculé le niveau de lisibilité avec une autre formule validée en langue française, soit la formule de Gunning (*Fog index* dans sa version anglaise). Selon cette formule, le niveau de lisibilité correspond à un niveau de scolarité de la 7^e année, ce qui est adéquat pour l'utilisation que les auteurs désirent faire de cet outil.

| | |
|--|---|
| Nombre de mots dans la séquence choisie | 98 mots |
| Nombre de phrases pour cette même séquence | 9 phrases |
| Longueur moyenne des phrases | 10,88 mots/phrased |
| Nombre de mots de plus de 3 syllabes | 7 = 7,2% |
| Calcul de Gunning = | $\begin{aligned} & (\text{longueur moyenne d'une phrase} + \% \text{ mots de plus de 3} \\ & \text{syllabes}) \times 0,4 \\ & = \\ & (10,88 + 7,2) \times 0,4 \\ & = \\ & 7,19 \\ & = \\ & \mathbf{7e \text{ année}} \end{aligned}$ |

Tableau 31. Calcul du score de lisibilité par la méthode de Gunning (*Fog Index*) pour le questionnaire de connaissances.

Questionnaire Newest Vital Sign (NVS)

Le *Newest Vital Sign* (NVS) est un test validé en français (Fortin et al., 2010), structuré autour de la capacité à lire et démontrer la compréhension. Il dépiste avec une bonne sensibilité la compréhension de textes suivis, de textes schématiques et la numératie (Weiss et al., 2005).

Ce questionnaire permet de déterminer le niveau de littératie en santé par le biais de 6 questions basées sur une fiche nutritionnelle remise au patient. L'évaluateur pose ses

questions oralement ou par écrit et cote les points sur une fiche réponse. Le score de littératie à ce test est présenté sur un total de 6 et est interprété de la façon suivante:

- 0 et 1 correspond un niveau inadéquat ;
- 2 et 3 correspond à un niveau limite ;
- 4 à 6 correspond à un niveau adéquat.

Dans le but de dépister le niveau de littératie en santé des patients évalués dans le présent projet, les auteurs ont choisi le questionnaire *Newest Vital Sign* (NVS) pour différentes raisons. Tout d'abord, il s'agit d'un test de dépistage plus complet que les autres tests de littératie en santé disponibles, dans la mesure où il évalue la démonstration de la compréhension et évalue les compétences en numératie. Puis, il ne prend que trois minutes à compléter, ce qui le rend applicable dans un contexte clinique. À titre comparatif, le temps de faire passer ce test au patient correspond au temps que prendrait un médecin à poser les quatre questions discriminatives pour dépister un faible niveau de littératie. Également, les scores se divisent facilement en trois niveaux de littératie, ce qui facilite toute analyse de résultats dans un projet de recherche. Finalement, il a été validé dans sa version française, ce qui le rend accessible à une majorité de la population desservie dans les cliniques de l'Estrie, où se déroule présent projet (Annexe IV).

Questionnaire Suitability Assessment of Materials (SAM)

Un seul instrument existe dans la littérature pour faire évaluer par des experts la pertinence et l'intelligibilité d'un outil d'éducation thérapeutique. Il s'agit du SAM, le *Suitability Assessment of Materials*.

Cet instrument a été validé par 172 professionnels de la santé en plus des étudiants et professeurs de *l'University of North Carolina School of Public Health* et le *Johns Hopkins School of Medicine*. Des professionnels de différentes origines ont été impliqués dans le processus de validation, notamment de l'Asie du Sud-Est et des États-Unis d'Amérique (C. C. Doak et al., 1996).

Cet outil a l'avantage d'être rapide à compléter puisqu'il peut être rempli par des professionnels de la santé ou des experts en littératie en santé en moins de trente minutes.

Il s'agit d'un outil évaluant spécifiquement la littératie en santé, ce qui présente un avantage dans la validation d'outils en éducation thérapeutique médicale dans la mesure où son évaluation est beaucoup plus précise et adaptée qu'une évaluation de la littératie simple. En plus d'une évaluation de la lisibilité, le SAM évalue six critères d'importance qui recourent les critères de rédaction d'un outil en éducation thérapeutique adapté pour les personnes de faible niveau de littératie:

1. Le contenu ;
2. La demande en littératie ;
3. Les graphiques ;
4. La disposition et la typographie ;
5. La motivation et la stimulation à l'apprentissage de l'outil ;
6. La considération appropriée du volet culturel.

Au total, 22 questions composent le questionnaire SAM. Le pointage de ce questionnaire se fait de la façon suivante:

- 2 points sont alloués pour une question dont l'élément évalué correspond à une description supérieure (ou complète des critères) ;
- 1 point est alloué pour une question dont l'élément évalué correspond à une description adéquate (plusieurs critères sont présents mais la liste n'est pas complète) ;
- aucun point n'est alloué pour une question dont l'élément évalué est inadéquat.

Le score total à ce questionnaire est sur 44. Dans cette étude, les auteurs ont retiré une question portant sur la lisibilité puisque celle-ci a déjà été calculée à part. Il en résulte que le score total du SAM dans cette étude est de 42. Afin d'interpréter le score total, les auteurs convertiront le score total en pourcentage et utiliseront la grille d'interprétation suivante, présentée par Doak (C. C. Doak et al., 1996):

- 70 à 100% correspond à un matériel supérieur ;
- 40 à 69% correspond à un matériel adéquat ;

- 0 à 39% correspond à un matériel inadéquat.

Le SAM a pour désavantage de ne pas avoir été validé dans sa version française. Il en résulte que les auteurs ont dû trouver des experts en littératie qui soient à l'aise autant dans la langue française, la langue utilisée dans la rédaction des outils, que dans la langue anglaise, langue utilisée dans le SAM.

Les auteurs ont choisi ce questionnaire car il permet d'avoir une idée du niveau de littératie en santé nécessaire pour bien comprendre le guide pratique écrit et le questionnaire. Cet instrument a été utilisé dans une phase de pré-évaluation lors de la validation d'un outil d'éducation thérapeutique. Il a été complété par trois experts en littératie bilingues. Ainsi, il a été possible de faire les modifications nécessaires au niveau des outils avant que ces derniers ne soient testés auprès de la population en fonction des résultats obtenus au SAM.

Lors de l'évaluation de la littératie par des experts avec le questionnaire SAM, les auteurs ont volontairement omis la question sur la lisibilité pour deux raisons:

- 1) La formule indiquée par le SAM est une formule validée pour la langue anglaise alors que l'outil en évaluation est en français ;
- 2) Les auteurs ont préalablement calculé le niveau de lisibilité avec deux formules validées pour la langue française. Ainsi, le temps pour compléter le questionnaire SAM par les experts en littératie sera réduit et leur tâche sera conséquemment facilitée.

Les auteurs ont analysé ce questionnaire de trois façons différentes:

1. Analyse générale : Compilation des scores totaux pour chaque expert et interprétation selon grille.
2. Analyse spécifique par question : Compilation des scores moyens (entre les trois experts) pour chaque question. Une question obtenant un score moyen inférieur à 2 a été jugée inadéquate et a été retravaillée par les auteurs.

3. Une section de commentaires a été ajoutée pour chaque question afin d'orienter les auteurs dans les suggestions d'amélioration (Annexe V).

PRE-EXPERIMENTATION

Avant de débiter la phase d'expérimentation, les auteurs ont conduit une pré-expérimentation afin de franchir les premières étapes de validation du guide pratique écrit et du questionnaire de connaissances conçus dans le cadre du présent projet de recherche.

Validité apparente

Les premiers jets du guide pratique écrit et du questionnaire de connaissances ont initialement subi une validation interne par un groupe d'experts en dermatologie du CHU Sainte-Justine et par le CPASS (Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé) de l'Université de Montréal. Des modifications dans le contenu et la forme ont été faites afin d'en arriver à la version qui sera validée dans le projet pilote.

Validité de contenu

Validation des outils par des experts en dermatite atopique

La validité de contenu a été établie par une évaluation d'experts en dermatite atopique. Au total, les deux outils ont été envoyés à 20 experts en dermatite atopique par courriel avec une lettre explicative personnalisée afin d'augmenter le taux de réponse. La liste d'envoi regroupait les experts suivants:

- 7 dermatologues de l'Université de Sherbrooke, dont la vice-présidente de l'Association des Dermatologistes du Québec (ADQ) ;
- 9 résidents séniors en dermatologie de l'Université de Montréal ;
- 2 pédiatres avec une pratique axée en dermatologie pédiatrique de l'Université de Sherbrooke ;
- 2 médecins de famille avec une pratique axée en dermatologie dans la région de l'Estrie.

Il a d'abord été demandé aux experts de lire le guide pratique écrit ainsi que le questionnaire de connaissances. Ce questionnaire a été sous-divisé en 11 blocs de questions, regroupant des thèmes similaires. Pour chacun de ces blocs, il a été demandé

aux experts de coter sur une échelle de Likert, gradée 1 à 4 (1 signifiant *pas d'accord* à 4 signifiant *tout à fait d'accord*), les caractéristiques suivantes :

- 1) Le niveau de clarté de la question ;
- 2) Le niveau d'importance de la notion ressortie dans une optique de la connaissance que devrait posséder un parent pour bien comprendre la maladie de son enfant ;
- 3) À quel point le guide pratique permettait de répondre à la question posée.

Pour chaque bloc de questions, les cotes des trois caractéristiques ont été colligées. La fréquence des cotes ainsi que les scores moyens par caractéristique par bloc de questions ont par la suite été calculés. Il a été préalablement déterminé par les auteurs qu'un score moyen de moins de 3,0 pour une caractéristique d'un bloc de questions déterminerait un marqueur de faiblesse pour ce dernier. Il en résulterait que ce bloc de questions serait retravaillé le cas échéant. Il en serait de même si 25% ou plus des experts cotaient une caractéristique à moins de 3.

Les commentaires des experts ont été recueillis dans un effort de réduire l'ambiguïté dans l'interprétation des questions et de faciliter la correction des outils.

Validation de la littératie par des experts en littératie en santé

Le guide pratique ainsi que le questionnaire de connaissances ont également été envoyés à 3 expertes en littératie bilingues, plus précisément:

- 1 experte en littératie, professeure titulaire à l'Université de Montréal ;
- 1 experte en littératie en santé, doctorante à l'Université de Montréal ;
- 1 experte en efficacité communicationnelle, formatrice en rédaction et adaptatrice de contenus.

Il a d'abord été demandé aux expertes de lire le guide pratique écrit ainsi que le questionnaire. Puis, les expertes ont complété le questionnaire *Suitability Assessment of Materials* (SAM) en regard des outils qui leur ont été fournis.

Pour chaque experte, le score total (sur 42) a été calculé puis converti en pourcentage. La grille d'interprétation suggérée par Doak a été utilisée pour l'analyse de ces résultats:

- 70 à 100% correspond à un matériel supérieur ;
- 40 à 69% correspond à un matériel adéquat ;
- 0 à 39% correspond à un matériel inadéquat.

Pour chaque question du SAM (abordant un item spécifique de littératie), les cotes ont été colligées. Les scores moyens par question ont par la suite été calculés. Il a été préalablement déterminé par les auteurs qu'un score moyen de moins de 1,0 à une question déterminerait un marqueur de faiblesse pour l'item de littératie qu'il représente. Il en résulterait que cet item serait retravaillé le cas échéant. Les coefficients de concordance kappa entre les expertes ont également été calculés.

Les commentaires de ces expertes ont été recueillis dans un effort de réduire l'ambiguïté dans l'interprétation des questions et de faciliter la correction des outils.

Évaluation de la lisibilité

Il a déjà été calculé que le score de lisibilité moyen était de 60.3 pour le guide pratique et de 62.8 pour le questionnaire de connaissances (sur un total de 100) à l'aide du test de Kandel & Moles, validé pour des outils en langue française, via le logiciel *Standard Schmandards*. L'interprétation de ces résultats est que les textes évalués sont de niveau de difficulté normal, ce qui correspond à une capacité de lecture de niveau 6e année, tout au plus de la 8e année. Pour les deux outils, un deuxième calcul a été fait avec la formule de Gunning, validée pour des documents en langue française. Selon cette formule, le niveau de lisibilité correspond à un niveau de scolarité de la 7e année, ce qui corrobore les scores obtenus avec la formule de Kandel & Moles.

Le guide pratique ainsi que le questionnaire ont été initialement écrits en utilisant un vocabulaire de quatrième année primaire. Cependant, dû au fait qu'il s'agit d'outils d'enseignement médical, certains mots médicaux complexes, quoique simplifiés, ont dû être utilisés, ce qui augmente inévitablement le niveau de difficulté du texte. Néanmoins, les niveaux de lisibilité calculés sont adéquats pour l'utilisation que les auteurs désirent faire de ces outils.

Analyse des résultats

Validation des outils par des experts en dermatite atopique

Des 20 experts en dermatite atopique sollicités, 15 ont répondu adéquatement au questionnaire, ce qui constitue un taux de réponse de 75%. Ce taux élevé s'explique probablement par le fait que les auteurs ont envoyé par courriel une lettre personnalisée à chaque expert ainsi qu'un courriel de rappel quelques jours avant l'échéance.

Toutes questions et caractéristiques confondues, le score moyen total obtenu est de 3,81 sur un total de 4. Tous blocs de questions confondus, le score moyen pour la clarté des questions est de 3,85, celui pour l'importance des questions est de 3,84 et celui permettant de dire à quel point le guide pratique permet de répondre aux questions est de 3,75. Il s'agit de moyennes élevées, ce qui permet de ressortir trois conclusions de façon générale:

- 1) Les questions du questionnaire sont clairement énoncées ;
- 2) Les concepts traités par les questions évaluent des notions jugées importantes pour aider le patient à maîtriser la prise en charge de sa maladie ;
- 3) Les informations contenues dans le guide pratique permettent de bien répondre au questionnaire.

| Caractéristique du questionnaire | Score moyen (sur 4) |
|---|---------------------|
| <i>La question est clairement énoncée.</i> | 3,85 |
| <i>La question fait ressortir une notion importante pour le patient concernant la dermatite atopique.</i> | 3,84 |
| <i>Le guide contient l'information nécessaire pour répondre à la question.</i> | 3,75 |
| SCORE TOTAL MOYEN | 3,81 |

Tableau 32. Score moyen par caractéristique du questionnaire.

Lorsque ces scores moyens sont analysés en fonction de chaque spécialité, nous constatons que les résidents seniors ont tendance à donner de meilleurs scores que les spécialistes ayant terminé leur formation. Ces résultats peuvent s'expliquer par un biais de désirabilité de la part du groupe de résidents. En effet, ces derniers pourraient vouloir donner un bon score puisqu'ils connaissent personnellement le chercheur principal et

puisque leur performance est encore évaluée étant donné leur statut combiné d'étudiants et de médecins.

| Spécialiste ayant complété l'évaluation | Score moyen (sur 4) | n |
|---|---------------------|-----------|
| Dermatologue | 3.73 | 5 |
| Résident sénior en dermatologie | 3.89 | 7 |
| Médecin de famille | 3.79 | 2 |
| Pédiatre avec pratique axée en dermatologie | 3.76 | 1 |
| TOTAL | 3.81 | 15 |

Tableau 33. Score moyen par spécialiste, toutes caractéristiques confondues.

De façon plus spécifique, lorsque les scores moyens sont analysés pour chaque caractéristique de chaque bloc de questions, nous constatons qu'aucun d'eux ne figurent sous le score de faiblesse fixé qui est de 3,0. Ceci corrobore nos conclusions préalables et soutient la pertinence des outils en ce qui concerne leur contenu et leur importance pour le patient, tel que jugé par des experts. Il en est de même en ce qui concerne la fréquence des cotes. En effet, pour aucune caractéristique on ne retrouve 25% ou plus des experts cotant un score inférieur à 3. De plus, aucun expert n'a été en désaccord franc avec aucune des caractéristiques évaluées pour chaque bloc de questions.

| Bloc de questions | Caractéristique | Fréquence (%) | | | | Score moyen (sur 4) |
|-------------------|------------------------|---------------------------|---------------|-----------------------------|-------------------|---------------------|
| | | 4 Tout à fait d'accord | 3 D'accord | 2 Partiellement d'accord | 1 Pas d'accord | |
| Bloc 1 | Clarté | 73 | 20 | 7 | 0 | 3,67 |
| | Importance | 80 | 20 | 0 | 0 | 3,80 |
| | Guide contient réponse | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| Bloc 2 | Clarté | 73 | 0 | 7 | 0 | 3,67 |
| | Importance | 80 | 20 | 0 | 0 | 3,80 |
| | Guide contient réponse | 86 | 7 | 7 | 0 | 3,80 |
| Bloc 3 | Clarté | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| | Importance | 87 | 13 | 0 | 0 | 3,87 |
| | Guide contient réponse | 80 | 20 | 0 | 0 | 3,80 |
| Bloc 4 | Clarté | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| | Importance | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| | Guide contient réponse | 80 | 20 | 0 | 0 | 3,80 |
| Bloc 5 | Clarté | 87 | 13 | 0 | 0 | 3,87 |
| | Importance | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| | Guide contient réponse | 73 | 20 | 7 | 0 | 3,67 |
| Bloc 6 | Clarté | 87 | 13 | 0 | 0 | 3,87 |
| | Importance | 73 | 27 | 0 | 0 | 3,73 |
| | Guide contient réponse | 80 | 20 | 0 | 0 | 3,80 |
| Bloc 7 | Clarté | 87 | 13 | 0 | 0 | 3,87 |
| | Importance | 67 | 33 | 0 | 0 | 3,67 |
| | Guide contient réponse | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |

Tableau 34. Fréquence des cotes et des scores moyens par caractéristique par bloc de questions, n=15.

| Bloc de questions | Caractéristique | Fréquence (%) | | | | Score moyen (sur 4) |
|-------------------|------------------------|---------------------------|---------------|-----------------------------|-------------------|---------------------|
| | | 4 Tout à fait d'accord | 3 D'accord | 2 Partiellement d'accord | 1 Pas d'accord | |
| Bloc 8 | Clarté | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| | Importance | 100 | 0 | 0 | 0 | 4,00 |
| | Guide contient réponse | 87 | 13 | 0 | 0 | 3,87 |
| Bloc 9 | Clarté | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| | Importance | 80 | 20 | 0 | 0 | 3,80 |
| | Guide contient réponse | 80 | 13 | 7 | 0 | 3,73 |
| Bloc 10 | Clarté | 87 | 13 | 0 | 0 | 3,87 |
| | Importance | 80 | 20 | 0 | 0 | 3,80 |
| | Guide contient réponse | 47 | 40 | 13 | 0 | 3,33 |
| Bloc 11 | Clarté | 86 | 7 | 7 | 0 | 3,80 |
| | Importance | 93 | 7 | 0 | 0 | 3,93 |
| | Guide contient réponse | 73 | 13 | 13 | 0 | 3,6 |

Tableau 35. Fréquence des cotes et des scores moyens par caractéristique par bloc de questions, n=15 (SUITE).

Malgré ces résultats favorables, il reste néanmoins que cette évaluation de contenu par des experts en dermatite atopique a permis de relever certaines faiblesses dans les outils qui doivent être soulignées. En regardant les caractéristiques les plus faiblement cotées, nous constatons que le guide pratique semble moins bien adapté à fournir l'information nécessaire pour bien répondre aux questions des blocs 10 et 11, soit les questions concernant l'identification et la prise en charge des surinfections cutanées. En effet, les scores moyens pour cette caractéristique sont de 3,33 et 3,6 pour les blocs 10 et 11 respectivement. De même, 13% des experts répondants sont partiellement d'accord au fait que le guide pratique fournit les notions nécessaires pour répondre aux questions concernant les surinfections cutanées (ce qui correspond à une cote de 2). Ces données sont corroborées par les commentaires recueillis. En effet, 2 experts soulignent la nécessité de clarifier le concept d'infection de la peau, principalement en ce qui concerne sa prise en charge. Ainsi, dans le questionnaire, nous avons retravaillé l'énoncé de la question 49, c'est-à-dire *consultez votre médecin pour recevoir des antibiotiques en cas d'infection de la peau*, car ce ne sont pas tous les enfants dont la peau est infectée qui ont nécessairement besoin d'antibiotiques. La notion à ressortir étant plutôt de débiter un traitement antibiotique à la maison et de consulter après trois jours s'il n'y a pas d'amélioration, nous avons opté pour rephraser la question de la façon suivante : *En cas d'infection de la peau, si vous ne voyez pas d'amélioration avec les antibiotiques locaux après 3 jours, consultez votre médecin.*

| Bloc de questions | Caractéristique | Fréquence (%) | | | | Score moyen (sur 4) |
|-------------------|-------------------------------|----------------------------------|----------------------|------------------------------------|--------------------------|---------------------|
| | | 4 <i>Tout à fait d'accord</i> | 3 <i>D'accord</i> | 2 <i>Partiellement d'accord</i> | 1 <i>Pas d'accord</i> | |
| Bloc 10 | <i>Guide contient réponse</i> | 47 | 40 | 13 | 0 | 3,33 |
| Bloc 11 | <i>Guide contient réponse</i> | 73 | 13 | 13 | 0 | 3,6 |

Tableau 36. Fréquence des cotes et des scores moyens pour les blocs 10 et 11 concernant la caractéristique évaluant à quel point le guide permet de répondre à la question, n=15.

Les commentaires des experts recueillis ont également permis de jeter une lumière sur certaines autres faiblesses qui n'auraient pu être autrement relevées (Annexe VI). Par

exemple, selon les experts en dermatite atopique, certains concepts dans le guide pratique nécessitent des explications plus claires concernant leur définition. Citons à titre d'exemple les concepts d'hérédité et de chronicité de l'eczéma, de peau irritable, des grands plis du corps, la méthode et la durée d'application des crèmes ainsi que les nettoyants peu irritants. Ainsi, nous avons ajouté quelques phrases simples, la majorité entre parenthèses, afin de clarifier certains concepts plus difficiles à comprendre.

De plus, malgré les efforts des auteurs pour utiliser la voix active dans la rédaction du guide pratique, certaines phrases étaient encore à l'infinitif. Des corrections ont été apportées afin que le guide soit rédigé de façon active et cohérente dans le but de susciter au maximum l'intérêt du lecteur.

À la suggestion d'un expert, les points d'exclamation ont été retirés du texte afin de préserver une certaine neutralité dans le contenu véhiculé.

Finalement, les commentaires des experts ont permis de relever un enthousiasme palpable envers le guide pratique. En effet, 60% des experts en dermatite atopique (9 experts sur 15) mentionnent spontanément trouver l'outil intéressant, pratique et utile pour une application concrète en clinique. Ces commentaires rehaussent la pertinence que peut représenter un guide pratique en éducation thérapeutique en dermatite atopique, principalement dans le contexte clinique actuel, avec toutes ses contraintes en ressources et en temps. Après discussion avec la vice-présidente de l'Association des Dermatologistes du Québec (ADQ), si l'outil est démontré efficace, il y a aurait une ouverture à le rendre public via cette association. Ceci permettrait de combler un des objectifs initiaux au développement d'un guide pratique écrit en tant que programme d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire son accessibilité à un vaste bassin de population à un faible coût de production.

| Type de commentaire | Nombre de répétitions du commentaire | Changement fait? |
|---|--------------------------------------|------------------|
| Intérêt mentionné spontanément pour l'application du guide en clinique | 9 | N/A |
| Clarifier le concept d'hérédité | 2 | oui |
| Clarifier le concept de chronicité | 2 | oui |
| Certaines phrases pourraient être adressées sous forme de questions | 2 | oui |
| Clarifier le concept de peau irritable | 2 | oui |
| Clarifier le concept de surinfection de la peau | 2 | oui |
| Mieux définir le concept de FTU dans l'application des traitements topiques | 1 | oui |
| Limiter l'usage des points d'exclamation | 1 | oui |
| Clarifier où sont les grands plis du corps | 1 | oui |
| Spécifier la durée d'un usage considéré prolongé de la cortisone locale | 1 | oui |
| Spécifier davantage les nettoyants pour le corps qui sont peu irritants | 1 | oui |
| Clarifier en quoi consistent les troubles du sommeil | 1 | oui |

Tableau 37. Commentaires évoqués par les experts en dermatite atopique, codés en fréquence de répétitions.

Validation de la littérature par des experts en littérature en santé

Des 3 expertes en littérature sollicitées, toutes ont répondu adéquatement au questionnaire SAM, ce qui constitue un taux de réponse de 100%. Ce taux élevé s'explique probablement par le fait que les auteurs ont envoyé par courriel une lettre personnalisée à chaque experte et qu'un temps supplémentaire a été alloué pour permettre à toutes les expertes de compléter la tâche demandée.

Au total, le score moyen au SAM, lorsque converti en pourcentage, est de 89,7%. Pour chaque experte, de façon individuelle, les scores au SAM sont les suivants : 97,6%, 100% et 71,4%. Selon la grille d'interprétation de Doak, il est possible de dire que les trois expertes ont jugé les outils présentés comme étant supérieurs en ce qui concerne la littérature en santé.

| Experte en littérature | Score au SAM (en %) |
|-------------------------------|--------------------------------|
| 1 | 97,6 |
| 2 | 100 |
| 3 | 71,4 |
| SCORE TOTAL MOYEN | 89,7 |

Tableau 38. Score au SAM (en %) pour chaque experte en littérature.

Une seule experte présente un score remarquablement inférieur aux autres. Bien que ce score puisse encore être interprété comme bon pour les outils présentés, il reste qu'il est de plus de 20% inférieur à celui des autres expertes. Cette différence est rehaussée en analysant les coefficients de corrélation kappa entre les expertes. En effet, les kappa sont de 0,94 entre les expertes 1 et 2, de 0,42 entre les expertes 1 et 3 et de 0,37 entre les expertes 2 et 3. Selon les critères résumés par Streiner (Streiner & Norman, 2008), la concordance établie entre les expertes 1 et 2 est excellente, alors que les concordances pour ces deux expertes avec l'experte 3 est modérée à faible. L'experte 3 possède non seulement une expertise en littérature, mais aussi en rédaction et adaptation de documents en santé. Son expérience dans l'évaluation d'outils tels que ceux que les auteurs lui ont présenté est donc considérable. Conséquemment, il est peu surprenant que son avis sur certaines questions du SAM concernant la mise en page, les illustrations et la disposition soit plus sévère. Ceci pourrait expliquer la dichotomie entre les réponses de cette experte et celles des autres. La précision et le détail des commentaires fournis par cette experte ont cependant permis aux auteurs de corriger adéquatement les éléments relevés.

| Experts en littérature | Coefficient <i>kappa</i> |
|-------------------------------|---------------------------------|
| 1 et 2 | 0,94 |
| 1 et 3 | 0,42 |
| 2 et 3 | 0,37 |

Tableau 39. Coefficients de corrélation kappa entre les expertes en littérature.

De façon plus spécifique, lorsque les scores moyens sont analysés pour chaque question du SAM, nous constatons qu'aucun d'eux ne figurent sous le score de faiblesse fixé qui est de 1,0. Ceci corrobore nos conclusions préalables et soutient la pertinence des outils, tel que jugé par des expertes en littératie et en rédaction d'outils en santé. De plus, aucune experte n'a jugé un élément présenté dans le SAM comme inadéquat pour les outils à l'évaluation (correspondant à un score de 0).

Malgré ces résultats favorables, il reste néanmoins que cette évaluation de la littératie par des expertes a permis de relever certaines faiblesses dans les outils qui doivent être soulignées. En regardant les questions du SAM les plus faiblement cotées, nous constatons que le vocabulaire utilisé reste complexe et manque parfois de cohérence (Q6). Ces données sont corroborées par les commentaires recueillis ainsi que par l'opinion des experts en dermatite atopique. Deux expertes en littératie suggèrent de retravailler certaines expressions complexes telles que : aisselle, grands plis, plante des pieds, somnolence, symptômes, compresses, démangeaisons et jaunâtre. De plus, elles suggèrent d'éviter les synonymes et de reprendre toujours les mêmes termes afin de faciliter la compréhension des outils. Afin de remédier au problème relevé, les auteurs ont remplacé certaines expressions par d'autres plus simples et ont repris ces mêmes expressions tout au long des deux outils. Voici quelques exemples d'expressions qui ont été simplifiées:

- Le mot «aisselle» a été remplacé par l'expression «sous les bras» ;
- L'expression «grands plis» a été remplacée par «sous les bras» et «pli du genou» ;
- Les mots «somnolence» et «symptômes» ont été retirés des textes ;
- Le mot «compresses» a été mieux défini ;
- Le mot «démangeaisons» a été retiré des textes et remplacé par l'expression «ça pique» ;
- L'expression «écoulement jaunâtre» a été remplacée par «écoulement jaune comme du miel».

| Question | Score moyen (sur un total de 2) |
|----------|------------------------------------|
| Q1 | 2 |
| Q2 | 2 |
| Q3 | 2 |
| Q4 | 1,67 |
| Q5 | 1,67 |
| Q6 | 1,33 |
| Q7 | 1,67 |
| Q8 | 1,67 |
| Q9 | 1,67 |
| Q10 | 2 |
| Q11 | 2 |
| Q12 | 2 |
| Q13 | 2 |
| Q14 | 1,67 |
| Q15 | 2 |
| Q16 | 1,67 |
| Q17 | 2 |
| Q18 | 1,67 |
| Q19 | 1,67 |
| Q20 | 1,67 |
| Q21 | 1,67 |

Tableau 40. Score moyen pour chaque question du SAM.

Les commentaires des expertes recueillis ont également permis de jeter une lumière sur certaines autres faiblesses qui n'auraient pu être autrement relevées (Annexe VII). Par exemple, selon les experts en littératie, certains concepts dans le guide pratique nécessitent des explications plus claires concernant leur définition. Citons à titre

d'exemple les concepts de chronicité de l'eczéma, de peau irritable, de traitement de la crise d'eczéma et de surinfection de la peau. Ainsi, nous avons ajouté quelques phrases simples, la majorité entre parenthèses ou précédées de puces, afin de clarifier certains concepts plus difficiles à comprendre. Également, les titres importants ont été agrandis afin de faciliter la lecture et le repérage des éléments importants dans le texte.

| Type de commentaire | Nombre de répétitions du commentaire | Changement fait? |
|---|--------------------------------------|------------------|
| Ajuster la taille et la disposition des grands titres | 3 | oui |
| Clarifier le concept de traitement de la crise | 3 | oui |
| Clarifier le concept de surinfection de la peau | 2 | oui |
| Clarifier le concept de peau irritable | 2 | oui |
| Simplifier certains mots complexes, tels que: - aisselle - grands plis - plante des pieds - somnolence - symptômes - compresses | 2 | oui |
| Clarifier le concept de chronicité | 1 | oui |
| Clarifier les principes de traitement de l'eczéma avant d'introduire ses effets secondaires | 1 | oui |
| Éviter les points d'exclamation | 1 | oui |
| Utiliser la voix active de façon plus constante | 1 | oui |
| Respecter la cohérence entre les termes: - utiliser « ça pique » partout (ne pas alterner avec démangeaisons) - utiliser « écoulement jaune comme du miel » partout (au lieu de jaunâtre) | 1 | oui |

Tableau 41. Commentaires évoqués par les expertes en littérature, codés en fréquence de répétitions.

De plus, malgré les efforts des auteurs pour utiliser la voix active dans la rédaction du guide pratique, certaines phrases étaient encore à l'infinitif. Cet élément avait également été relevé par des experts en dermatite atopique. Des corrections ont été apportées afin que le guide soit rédigé de façon active et cohérente dans le but de susciter au maximum l'intérêt du lecteur.

À la suggestion d'une experte, les points d'exclamation ont été retirés du texte afin de préserver une certaine neutralité dans le contenu véhiculé. Cet élément avait également été relevé par un expert en dermatite atopique.

Finalement, les commentaires des expertes permettent de relever certains points forts des outils. En effet, selon les expertes, les objectifs se dégagent facilement à la lecture, la structure textuelle du guide pratique est claire, les sous-titres permettent de dégager facilement les informations principales et les explications sont bien imaginées.

Recalcul de la lisibilité des outils

Un recalcul de la lisibilité a été conduit suite aux modifications apportées au guide pratique et au questionnaire de connaissances. Par la formule de Kandel & Moles (via le logiciel *Standards Schmandards*), les auteurs ont calculé un score de lisibilité de 65 pour le guide pratique et de 78 pour le questionnaire de connaissances (sur un total de 100), en utilisant la totalité des deux textes. L'interprétation de ce résultat est qu'il s'agit de textes de niveau de difficulté normal et assez facile respectivement, ce qui correspond à une capacité de lecture de niveau 6e année, tout au plus de la 8e année. Un deuxième calcul a été fait avec la formule de Gunning. Selon cette formule, le niveau de lisibilité correspond à un niveau de scolarité de la 7e année.

| | Scores pré-validation par experts | | Scores post-validation par experts | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|----------|------------------------------------|----------|
| | Kandel & Moles | Gunning | Kandel & Moles | Gunning |
| Guide pratique | 60.3 | 7e année | 65 | 7e année |
| Questionnaire de connaissances | 62.8 | 7e année | 78 | 7 année |

Tableau 42. Comparaison des scores de lisibilité avant et après les modifications.

Lorsque comparés aux scores de lisibilités initiaux par le test de Kandel & Moles, les nouveaux scores de lisibilité sont plus élevés. Cela s'explique par les modifications qui ont été apportées suite aux évaluations d'experts. Ces dernières visaient toutes une simplification des textes. Ainsi, une amélioration des scores de lisibilité confirme que les modifications apportées ont contribué à simplifier les outils. Néanmoins, cette différence, bien que positive, est de moindre impact puisque le niveau scolaire tel que calculé par la

formule de Gunning reste la 7^e année. Ce niveau est tout à fait acceptable pour l'utilisation que les auteurs souhaitent faire des outils.

En conclusion, au travers de ces étapes de validation, nous retenons que le guide pratique et le questionnaire de connaissances ont subi des études validité apparente et de contenu par des experts en dermatite atopique et des experts en littérature. Ces études, couplées aux commentaires donnés par les experts, nous ont permis d'apporter des modifications pertinentes aux outils qui les rendent adéquats à une étude pilote. Cette prochaine étape de recherche nous permettra d'étudier certains autres éléments de la validation tels que la validité de construit et de critère ainsi que des analyses de consistance interne et de test-retest pour une évaluation de la fidélité.

ÉTUDE PILOTE

Déroulement de l'étude pilote

Avant de débiter la phase d'expérimentation comme tel, une étude pilote a été conduite auprès de 18 jeunes parents d'un cours d'aquaforme prénatal donné à l'Université de Sherbrooke (Annexe VIII). Ce groupe a été choisi en raison de sa similarité avec la population choisie pour la validation des outils. En effet, il s'agit de jeunes parents âgés entre 18 et 45 ans vivant dans la région de l'Estrie, n'ayant pas nécessairement de connaissances préalables en eczéma. Les données sociodémographiques ont été colligées lors du recueil de données et seront par la suite comparées à celles obtenues pour le groupe expérimental afin de s'assurer de la similarité entre les groupes. Il a été déterminé qu'une dizaine de participants serait un nombre suffisant pour cette étude pilote. Les auteurs ont donc recruté dix-huit participants afin de palier à de possibles abandons entre la première et la deuxième rencontre.

Dans cette étude pilote, les futurs parents ont été recrutés verbalement par le chercheur principal à la fin de leur cours d'aquaforme à l'Université de Sherbrooke. Dans une première rencontre d'environ 10 minutes, il a demandé aux parents de compléter le questionnaire de connaissances (phase test pré-guide) au meilleur de leurs connaissances et sans aide. Il leur a été également demandé de remplir les données sociodémographiques. Le formulaire a été recueilli de façon anonyme. En effet, un numéro a été octroyé au hasard à chaque participant et seul ce dernier connaissait son numéro. Il a été demandé à chacun de conserver ce numéro jusqu'à la prochaine visite.

Une deuxième rencontre d'environ 20 minutes a eu lieu 3 semaines plus tard. Lors de cette rencontre, il a d'abord été demandé aux participants d'écrire sur leur questionnaire le numéro qui leur avait été octroyé à la première rencontre. Puis, il leur a été demandé de compléter à nouveau le questionnaire de connaissances (phase retest pré-guide) au meilleur de leurs connaissances et sans aide. Par la suite, ils ont reçu le guide pratique qu'ils ont pu lire. À la lumière de la lecture du guide, il leur a été demandé de compléter une troisième et dernière fois le questionnaire de connaissances (phase test post-guide).

Trois questions de satisfaction, se répondant par oui ou non, ont été posées par écrit aux participants à la fin de l'activité:

- 1) Est-ce que les questions du *Questionnaire de connaissances* sont faciles à comprendre?
- 2) Est-ce que le document *Mon plan d'action pour l'eczéma* permet de bien répondre au questionnaire?
- 3) Si vous aviez un enfant souffrant d'eczéma, aimeriez-vous avoir un guide comme *Mon plan d'action pour l'eczéma* pour vous aider à le soigner?

Finalement, il a été demandé aux participants à la fin de l'activité d'estimer le temps pris pour lire le guide pratique. Ainsi, il a été possible de réviser la longueur ou le niveau de difficulté du guide selon le temps pour le lire.

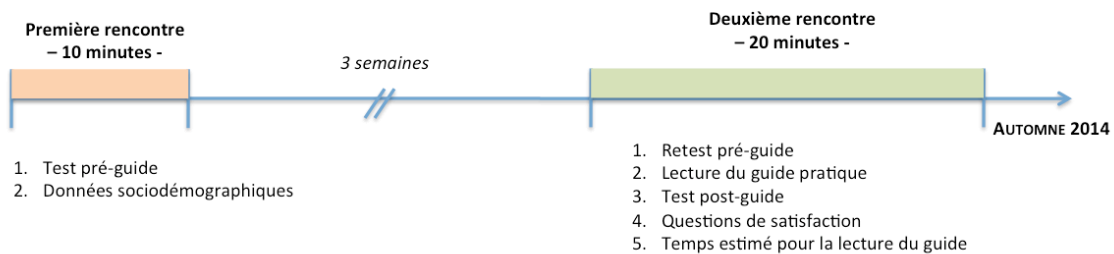


Tableau 43. Échéancier pour le projet pilote.

Méthode de collecte de données

La collecte de données a été faite à l'aide du logiciel *Excel* par le chercheur principal (C. Fernandes) à la suite des rencontres. Les résultats ont par la suite été transférés sur *SPSS 24* pour l'analyse des données.

Analyses conduites

Analyses de fiabilité pour le questionnaire de connaissances

La fiabilité se définit comme l'aptitude d'une technique ou d'un instrument à recueillir les mêmes données chaque fois que les mêmes phénomènes se manifestent (Streiner & Norman, 2008). En d'autres mots, un test fiable démontrera des résultats reproductibles d'une fois à l'autre pour un même participant ou entre différents observateurs. Il existe plusieurs méthodes pour évaluer la fiabilité. Dans cette étude, les auteurs ont choisi 2 techniques pour déterminer la fiabilité de leurs instruments : 1) une évaluation de la consistance interne, qui se base sur une seule évaluation de l'instrument de mesure par différents participants, ainsi que 2) un test-retest, qui se base sur deux évaluations différentes à des temps différents.

Le *Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant* contenait 49 questions au total, ce qui, dans un contexte d'analyse de consistance interne, correspond à 49 items différents. Ces items sont regroupés en 11 facteurs (construits hypothétiques orthogonaux) qui traitent sensiblement d'un même thème (Streiner, 2013). Leur construction a été basée sur de grandes notions jugées essentielles à la bonne compréhension de l'eczéma et de sa prise en charge. Ils ont été regroupés dans le questionnaire avec une question générale en en-tête. Dans cette étude, les facteurs ont initialement été déterminés de la façon suivante:

- A) Définition de l'eczéma (Questions 1 à 5)
- B) Symptômes visuels associés à l'eczéma (Questions 6 à 8)
- C) Symptômes sensoriels associés à l'eczéma (Questions 9 à 11)
- D) Traitement de la démangeaison (Question 12 à 14)
- E) Facteurs aggravant l'eczéma (Questions 15 à 19)
- F) Zones du corps à risque (Questions 20 à 24)
- G) Soins quotidiens de la peau (Questions 25 à 30)
- H) Traitement de la crise d'eczéma (Questions 31 à 34)
- I) Importance de la crème hydratante (Questions 35 à 39)

J) Reconnaissance clinique de l'infection (Questions 40 à 45)

K) Gestion de l'infection (Questions 46 à 49)

Ces facteurs ont été sujets à des modifications à la suite des analyses de fiabilité conduites.

Étude de consistance interne

Une première étude de fiabilité pour le questionnaire de connaissances a été menée par un calcul de la consistance interne par la formule *alpha de Cronbach* (Streiner & Norman, 2008). Ce calcul a été fait pour chaque facteur du questionnaire. Cette estimation de la fiabilité s'attarde à l'étude de l'homogénéité des items à l'intérieur d'un facteur et évalue à quel point un facteur mesure un construit unidimensionnel. Pour chaque facteur, les auteurs ont visé un coefficient α -Cronbach ≥ 0.70 , ce qui est considéré comme acceptable dans la littérature (Henerson et al., 1987). Les facteurs démontrant des coefficients inférieurs à cette valeur ont été éliminés du questionnaire. Pour ce calcul, les auteurs ont utilisé les résultats obtenus pour l'ensemble des participants ayant complété le questionnaire de connaissances dans la phase test pré-guide.

Test-retest

Une deuxième étude de fiabilité pour le questionnaire de connaissances a été menée par un test-retest à 3 semaines d'intervalle. Dans la littérature, il est recommandé de procéder au retest dans un intervalle de 2 à 4 semaines après le test initial, la logique étant que les participants risquent de se souvenir des questions si l'intervalle est trop court et les habiletés et attitudes des participants peuvent changer si l'intervalle est trop long (Streiner & Norman, 2008) (Henerson et al., 1987). Étant donné certaines contraintes d'ordre temporel, les auteurs ont choisi un intervalle de 3 semaines entre les deux questionnaires.

Pour chaque item, un coefficient de concordance kappa pour variables catégoriques a été calculé pour évaluer la concordance des réponses. Les auteurs ont visé un coefficient de concordance kappa ≥ 0.60 , ce qui est considéré comme adéquat par les trois grilles d'interprétation existant dans la littérature (Streiner & Norman, 2008). Les items

démontrant un coefficient de concordance kappa inférieur à cette valeur ont été éliminés du questionnaire.

| Kappa | Landis & Koch | Cicchetti & Sparrow | Fleiss |
|-----------|-----------------|---------------------|-----------------|
| < 0 | Pauvre | | |
| 0.00-0.20 | Faible | Pauvre | Pauvre |
| 0.21-0.40 | Assez bon | | |
| 0.41-0.60 | Modéré | Assez bon | Assez bon à bon |
| 0.61-0.75 | Substantiel | Excellent | |
| 0.75-0.80 | | | |
| 0.80-1.00 | Presque parfait | | Excellent |

Tableau 44. Critères d'interprétation du coefficient kappa, Streiner, 2008, traduction libre.

De la même façon, un coefficient de corrélation intraclasse (ICC) pour variables continues a été calculé pour évaluer la concordance des scores totaux moyens dans le questionnaire de connaissances au test et au retest. Les auteurs ont visé un $ICC \geq 0.70$, ce qui est considéré comme adéquat dans la littérature (Streiner & Norman, 2008).

Pour ces calculs, les auteurs ont utilisé les résultats obtenus pour les participants ayant complété à la fois le questionnaire de connaissances dans la phase test pré-guide et dans la phase retest pré-guide.

Analyses de validité

Le concept de validité est défini par la capacité que possède un instrument de mesurer ce qu'il a été conçu pour mesurer (Streiner & Norman, 2008). En phase de pré-expérimentation, les auteurs ont déjà évalué la validité de contenu et de face. Dans l'étude pilote, les auteurs se sont proposés d'évaluer les validités de construit et la validité de critère pour les outils conçus dans le présent projet.

Validité de construit

Par définition, la validité de construit d'un instrument évalue à quel point ce dernier est représentatif du construit illustré dans le titre du questionnaire (Henerson et al., 1987). Dans le contexte du présent projet, le construit représente la connaissance sur l'eczéma de

l'enfant. L'analyse factorielle (*factor analysis*) est un test permettant d'évaluer si les concepts supposément contributifs à un construit théorique sont reflétés dans ce que mesure l'instrument. Dans le contexte plutôt simple d'une évaluation de la connaissance en eczéma, il a été possible de déterminer s'il existe une congruence entre ce qui est mesuré et l'instrument de mesure, soit le questionnaire de connaissances. Les résultats d'une analyse de facteurs permettent d'évaluer s'il est approprié d'additionner tous les items en un grand total ou s'il est plus pertinent de traiter les items par facteurs de façon indépendante.

Ainsi, le questionnaire a fait l'objet d'une analyse factorielle exploratoire. Le nombre de facteurs retenus a été déterminé en fonction du Critère de Kaiser (valeurs propres des facteurs, ou *eigenvalues*, > 1). La factorisation par la méthode d'analyse factorielle des correspondances, qui recherche les principaux facteurs permettant d'expliquer la variance commune aux items, a été employée avec rotation oblique des facteurs. Ce type de rotation permet d'évaluer la corrélation entre les facteurs et s'avère appropriée au phénomène étudié. Les items démontrant un *factor loading* faible (< 0.30), incalculables, ou chevauchant plusieurs facteurs à la fois ont été éliminés du questionnaire.

Validité de critère (Criterion-related validity)

À la base, une validité de critère est une stratégie de validation évaluant la corrélation entre l'instrument de mesure en validation et un autre instrument de mesure déjà validé mesurant les mêmes éléments (*gold standard*) (Streiner, 2013). Or, dans le contexte d'un questionnaire de connaissances sur l'eczéma, il n'existe dans la littérature aucun questionnaire validé similaire permettant d'établir cette corrélation. Dans un tel contexte, il est pertinent de comparer les scores au questionnaire de connaissances entre deux groupes ; un premier groupe reconnu comme ayant de faibles connaissances en eczéma (par exemple, des patients n'ayant jamais eu de contact avec la maladie) et un deuxième groupe reconnu comme ayant de fortes connaissances en eczéma (par exemple, un groupe d'experts en eczéma ou un groupe de patients à qui on remet un guide pratique écrit) (Henerson et al., 1987).

Ainsi, dans le présent projet, les auteurs ont choisi de comparer les scores moyens au questionnaire de connaissances entre deux groupes ayant des connaissances considérées faibles et fortes respectivement ;

Groupe faibles connaissances : groupe de participants ayant répondu au questionnaire de connaissances en phase test pré-guide.

Groupe fortes connaissances : même groupe de participants ayant répondu au questionnaire de connaissances après avoir lu le guide pratique (phase test post-guide).

Une comparaison entre les scores totaux moyens au questionnaire de connaissances pour ces deux groupes a été établie par le biais d'un test t pour échantillons appariés. Une différence entre les deux scores est considérée significative à un niveau de 0.05.

Une comparaison entre chaque item du questionnaire de connaissances pour ces deux groupes a également été établie par le biais d'un test de McNemar pour variables catégoriques. Une différence entre les deux scores est considérée significative à un niveau de 0.05.

Évaluation de la satisfaction et du temps de lecture

Les trois questions de satisfaction ont été colligées sur un total de 3, de façon telle qu'un point est accordé pour une question répondue par *oui* et aucun point n'est donné pour une question répondue par *non*. Un espace a été laissé à la fin de chaque question pour permettre au participant d'exprimer son point de vue si désiré. Un score moyen de satisfaction a été calculé pour l'ensemble des participants. Ce score de satisfaction jette une lumière sur l'utilité et la pertinence des outils conçus par l'équipe de recherche, telles que perçues par les participants. Les commentaires des participants ont été recueillis dans un effort de réduire l'ambiguïté dans l'interprétation des questions et de faciliter la correction des outils.

Finalement, à la fin de l'activité, il a été demandé aux participants d'estimer le temps pris pour lire le guide pratique, en cochant parmi les trois options suivantes:

- 1) moins de 5 minutes ;
- 2) entre 5 et 10 minutes ;

3) entre 10 et 30 minutes.

Ainsi, par un calcul de médiane, il a été possible d'évaluer le temps médian pris pour lire le guide pratique. De cette façon, il a été possible de réviser la longueur ou le niveau de difficulté du guide si le temps médian pris pour le lire est plus long que 10 minutes. Le but de cette activité est de s'assurer de maintenir l'intérêt du lecteur tout au long de la lecture du guide pratique.

Résultats

Échantillonnage

La collecte de données s'est échelonnée sur deux séances du cours d'aquaforme pour femmes enceintes de l'Université de Sherbrooke, espacées de trois semaines, entre septembre et octobre 2014. Des 18 participantes ayant accepté de participer à l'étude à la première séance, seulement 11 ont complété les deux parties du projet pilote. 7 participantes ont abandonné le projet entre les deux séances ou n'ont pas complété les critères minimaux pré-établis par les chercheurs pour permettre l'intégration des données recueillies dans les analyses. Le taux d'abandon correspond donc à 38,8%.

Caractéristiques sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques conduites ont permis de dresser un portrait de l'échantillon étudié. Ces dernières ont été colligées à la première séance de recrutement, de sorte que les analyses qui en découlent portent sur les 18 sujets ayant participé à la première partie de l'étude pilote. Le nombre de sujets dans l'échantillon étant trop faible, il a été impossible d'établir des calculs comparatifs entre le groupe ayant abandonné l'étude après la première séance et celui ayant complété les deux étapes de l'étude.

Parmi les 18 sujets étudiés, 61,1% d'entre eux avaient entre 21 et 30 ans (n=11), 72,2% affirmaient n'avoir aucune connaissance préalable en eczéma (n=13) et 77,8% étaient en couple avec enfant ou sans enfants (mais enceintes). La majorité des participantes avaient complété un niveau de scolarité universitaire (61,1%) (n=11). La majorité d'entre elles avaient un salaire annuel brut entre 25 000\$ et 50 000\$ et une seule participante avait un salaire annuel brut de moins de 25 000\$. 66,7% des sujets sont nés au Canada (n=12) et 6 participantes sont nées à l'extérieur du Canada.

Fréquence Pourcentage
(n) (%)

SEXE

| | | |
|--------------|-----------|--------------|
| Homme | 0 | 0,0 |
| Femme | 18 | 0,0 |
| Total | 18 | 100,0 |

ÂGE

| | | |
|----------------|-----------|--------------|
| 18-20 ans | 0 | 0,0 |
| 21-30 ans | 11 | 61,1 |
| 31-40 ans | 2 | 11,1 |
| 41-45 ans | 3 | 16,7 |
| Plus de 45 ans | 2 | 11,1 |
| Total | 18 | 100,0 |

NIVEAU MAXIMAL DE SCOLARITÉ

| | | |
|--------------|-----------|--------------|
| Primaire | 0 | 0,0 |
| Secondaire | 1 | 5,6 |
| DEP | 4 | 22,2 |
| Collégial | 2 | 11,1 |
| Université | 11 | 61,1 |
| Total | 18 | 100,0 |

SALAIRE ANNUEL BRUT

| | | |
|---------------------|-----------|--------------|
| Moins de 25 000\$ | 1 | 5,6 |
| 25 000\$ à 50 000\$ | 10 | 55,6 |
| 50 000\$ à 85 000\$ | 5 | 27,8 |
| Plus de 85 000\$ | 2 | 11,1 |
| Total | 18 | 100,0 |

| STATUT MATRIMONIAL | | |
|---------------------------|-----------|--------------|
| Célibataire | 3 | 16,7 |
| Couple sans enfant | 7 | 38,9 |
| Couple avec enfants | 7 | 38,9 |
| Monoparental | 0 | 0,0 |
| Famille recomposée | 1 | 5,6 |
| Total | 18 | 100,0 |

| ORIGINE | | |
|---------------------------------|-----------|--------------|
| Canada | 12 | 66,7 |
| Au Canada depuis moins de 5 ans | 1 | 5,6 |
| Au Canada entre 5 et 10 ans | 1 | 5,6 |
| Au Canada depuis plus de 10 ans | 4 | 22,2 |
| Total | 18 | 100,0 |

| CONNAISSANCES PRÉALABLES EN ECZÉMA | | |
|---|-----------|--------------|
| Oui | 5 | 27,8 |
| Non | 13 | 72,2 |
| Total | 18 | 100,0 |

Tableau 45. Données sociodémographiques colligées pour le projet pilote.

Satisfaction et temps de lecture

100% des sujets à l'étude (n=10) ont donné le score maximal aux questions de satisfaction. Les trois questions posées se voulaient une façon subjective de recueillir l'opinion des participantes sur le guide pratique et sur le questionnaire de connaissances.

Ainsi, de façon générale, les sujets ont trouvé que le questionnaire de connaissances est facile à comprendre, que le guide pratique écrit permet de bien répondre aux questions du questionnaire de connaissances et qu'elles aimeraient posséder un outil de ce genre si elles avaient un enfant souffrant d'eczéma.

En ce qui concerne le temps de lecture, 90% des participantes ont pris moins de 10 minutes pour lire le guide pratique, ce qui correspond à l'objectif fixé par les auteurs au début de l'étude.

**Fréquence
(n) Pourcentage
(%)**

| TEMPS DE LECTURE DU GUIDE PRATIQUE | | |
|---|-----------|--------------|
| Moins de 5 min | 5 | 50,0 |
| Entre 5 et 10 min | 4 | 40,0 |
| Plus de 10 min | 1 | 10,0 |
| Total | 10 | 100,0 |

| SCORE DE SATISFACTION | | |
|---|-----------|--------------|
| A répondu oui à une seule question | 0 | 0,0 |
| A répondu oui à deux questions | 0 | 0,0 |
| A répondu oui aux trois questions de satisfaction | 10 | 100,0 |
| Total | 10 | 100,0 |

Tableau 46. Satisfaction et temps de lecture pour le projet pilote.

Consistance interne

Une première étude de fiabilité pour le questionnaire de connaissances a été menée par un calcul de la consistance interne par la formule *alpha de Cronbach* (Streiner & Norman, 2008). Ce calcul a été fait pour chaque facteur du questionnaire.

Dans l'ensemble, les facteurs C, F, G et K ainsi que la moyenne générale présentent un coefficient α -Cronbach ≥ 0.70 , ce qui signifie que les items constituant ces facteurs présentent une homogénéité acceptable. De plus, les facteurs D, I et J, sans avoir atteint le seuil d'acceptabilité fixé, présentent néanmoins une tendance bonne (coefficient α -Cronbach ≥ 0.55). Il a été impossible de calculer l' α -Cronbach pour le facteur B. En effet, le résultat au facteur B_retest étant de 100%, la variance est nulle et le score en est donc incalculable. Les facteurs A, E et H présentent un α -Cronbach sous le seuil d'acceptabilité.

| | Alpha- Cronbach |
|-----------|--------------------|
| Facteur_A | 0,41 |
| Facteur_B | - |
| Facteur_C | 0,79 |
| Facteur_D | 0,55* |
| Facteur_E | 0,34 |
| Facteur_F | 0,67 |
| Facteur_G | 0,83 |
| Facteur_H | 0,20 |
| Facteur_I | 0,58* |
| Facteur_J | 0,59* |
| Facteur_K | 0,78 |
| MOY | 0,97 |

Légende :

Rose : α -Cronbach acceptable ≥ 0.70

* : α -Cronbach avec tendance acceptable ≥ 0.55

Tableau 47. α –Cronbach par facteur (test pré-guide).

Test-retest

Une deuxième étude de fiabilité pour le questionnaire de connaissances a été menée par un test-retest à 3 semaines d'intervalle. Tout d'abord, un coefficient de corrélation intraclasse (ICC) pour variables continues a été calculé pour évaluer la concordance des scores totaux moyens dans le questionnaire de connaissances. Ce calcul a été fait pour chaque facteur du questionnaire.

Dans l'ensemble, les facteurs C, G et K ainsi que la moyenne générale présentent un ICC ≥ 0.70 , ce qui témoigne d'une concordance adéquate entre les résultats totaux moyens pour ces facteurs. De plus, les facteurs F et D, sans avoir atteint le seuil d'acceptabilité

fixé, présentent néanmoins une tendance bonne ($ICC \geq 0.55$). Il a été impossible de calculer l'ICC pour le facteur B. En effet, la variance est nulle au facteur B_retest et le score en est donc incalculable. Les facteurs A, E, H, I et J présentent un ICC sous le seuil d'acceptabilité.

| | Test (%) | Retest (%) | ICC | p |
|-----------|----------|------------|-------|-------|
| Facteur_A | 90,00 | 92,50 | ,462 | ,202 |
| Facteur_B | 91,7 | 100 | - | - |
| Facteur_C | 95,833 | 91,667 | ,774 | ,027 |
| Facteur_D | 54,167 | 58,333 | ,559* | ,137 |
| Facteur_E | 87,50 | 97,50 | ,045 | ,469 |
| Facteur_F | 67,50 | 75,00 | ,632* | ,093 |
| Facteur_G | 75,000 | 85,417 | ,762 | ,031 |
| Facteur_H | 68,75 | 78,13 | ,109 | ,433 |
| Facteur_I | 90,00 | 95,00 | ,533 | ,154 |
| Facteur_J | 83,333 | 93,750 | ,364 | ,269 |
| Facteur_K | 81,25 | 68,75 | ,708 | ,053* |
| MOY | 80,612 | 85,969 | ,873 | ,005 |

Légende :

Rose : ICC acceptable $\geq 0,70$ ($p < 0.05$, sauf pour le facteur K)

* : ICC avec tendance acceptable $\geq 0,55$

Tableau 48. Coefficients de corrélation intraclasse (ICC) pour variables continues entre les moyennes au pré-test et au post-test.

De la même façon, un coefficient kappa pour variables catégoriques a été calculé pour évaluer la concordance des réponses pour chaque item. Ce test a permis de cibler certains items qui présenteraient individuellement une bonne concordance, même s'ils font partie d'un facteur démontré moins fiable dans sa globalité.

| | Test (%) | Retest (%) | Kappa | SD | p |
|-----|----------|------------|-------|------|------|
| Q1 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q2 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q3 | 50 | 62,5 | ,250 | ,331 | ,465 |
| Q4 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q5 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q6 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q7 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q8 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q9 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q10 | 87,5 | 100 | - | - | - |

| | | | | | |
|-----|------|------|-------|-------|------|
| Q11 | 100 | 75 | - | - | - |
| Q12 | 50 | 50 | ,500 | ,306 | ,157 |
| Q13 | 75 | 87,5 | ,600 | ,343 | ,064 |
| Q14 | 37,5 | 37,5 | ,467 | ,323 | ,187 |
| Q15 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q16 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q17 | 87,5 | 87,5 | 1,000 | 0,000 | ,005 |
| Q18 | 75 | 100 | - | - | - |
| Q19 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q20 | 100 | 87,5 | - | - | - |
| Q21 | 50 | 87,5 | ,250 | ,226 | ,285 |
| Q22 | 62,5 | 62,5 | -,067 | ,349 | ,850 |
| Q23 | 37,5 | 37,5 | ,467 | ,323 | ,187 |
| Q24 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q25 | 100 | 87,5 | - | - | - |
| Q26 | 87,5 | 87,5 | 1,000 | 0,000 | ,005 |
| Q27 | 62,5 | 100 | - | - | - |
| Q28 | 62,5 | 62,5 | ,467 | ,323 | ,187 |
| Q29 | 62,5 | 87,5 | ,385 | ,297 | ,168 |
| Q30 | 75 | 87,5 | -,200 | ,147 | ,537 |
| Q31 | 75 | 87,5 | ,600 | ,343 | ,064 |
| Q32 | 87,5 | 75 | - | - | - |
| Q33 | 12,5 | 50 | ,250 | ,226 | ,285 |
| Q34 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q35 | 87,5 | 87,5 | 1,000 | 0,000 | ,005 |
| Q36 | 75 | 87,5 | -,200 | ,147 | ,537 |
| Q37 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q38 | 100 | 100 | - | - | - |
| Q39 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q40 | 75 | 100 | - | - | - |
| Q41 | 75 | 87,5 | ,600 | ,343 | ,064 |
| Q42 | 75 | 87,5 | ,600 | ,343 | ,064 |
| Q43 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q44 | 87,5 | 100 | - | - | - |
| Q45 | 100 | 87,5 | - | - | - |
| Q46 | 100 | 75 | - | - | - |
| Q47 | 62,5 | 50 | ,750 | ,226 | ,028 |
| Q48 | 62,5 | 50 | ,250 | ,331 | ,465 |
| Q49 | 100 | 100 | - | - | - |

Légende :

Rose : ICC acceptable ≥ 0.60 ($p < 0.05$, sauf pour les items Q13, 31, 41 et 42)Vert : ICC avec acceptabilité modérée ≥ 0.35 (p non statistiquement significatifs)**Tableau 49. Coefficients de concordance kappa pour variables catégoriques entre les moyennes au pré-test et au post-test, calculés pour chaque item.**

Ainsi, il a été possible de cibler que les items correspondant aux Q13, 17, 26, 31, 35, 41, 42 et 47 présentent des coefficients kappa jugés acceptables, soit ≥ 0.60 . Pour certains de ces items, notamment Q13, 31, 41 et 42, le p n'est cependant pas statistiquement significatif. Par ailleurs, certains items démontrent une tendance acceptable, sans pour autant atteindre les seuils d'acceptabilité fixés. Il s'agit des items Q12, 14, 23, 28 et 29. Pour de nombreux items, le kappa était incalculable.

Analyses de validité

Par la suite, une analyse de construit par la biais d'une analyse factorielle exploratoire a été conduite dans le but de déterminer s'il existe une congruence entre ce qui est mesuré et l'instrument de mesure, soit le questionnaire de connaissances. Dans le contexte du présent projet, le construit représente la connaissance sur l'eczéma. La factorisation par la méthode d'analyse factorielle des correspondances, qui recherche les principaux facteurs permettant d'expliquer la variance commune aux items, a été employée avec rotation oblique des facteurs. Ce type de rotation permet d'évaluer la corrélation entre les facteurs et s'avère appropriée au phénomène étudié. Les items démontrant un *factor loading* faible (< 0.30) ou incalculables devraient être éliminés du questionnaire. Pour un item donné, si le *factor loading* était > 0.30 pour au moins une des composantes, l'item ne devrait pas être supprimé du questionnaire car jugé représentatif de cette composante. En somme, trois facteurs ont démontré des scores faibles ou incalculables au *factor loading* sur toutes les composantes, à savoir les facteurs A, C et G.

| | | Analyse factorielle par composante | | |
|-----------|-----|------------------------------------|--------|--------|
| | | Comp_1 | Comp_2 | Comp_3 |
| Facteur_A | Q1 | - | - | - |
| | Q2 | - | - | - |
| | Q3 | - | - | - |
| | Q4 | - | - | - |
| | Q5 | - | - | - |
| Facteur_B | Q6 | ,896 | - | - |
| | Q7 | -,328 | - | - |
| | Q8 | ,908 | - | - |
| Facteur_C | Q9 | - | - | - |
| | Q10 | - | - | - |

| | | | | |
|-----------|-----|-------|-------|-------|
| | Q11 | - | - | - |
| Facteur_D | Q12 | ,464 | - | - |
| | Q13 | ,543 | - | - |
| | Q14 | ,353 | - | - |
| Facteur_E | Q15 | -,121 | ,748 | - |
| | Q16 | ,412 | -,193 | - |
| | Q17 | ,341 | -,108 | - |
| | Q18 | ,287 | ,435 | - |
| | Q19 | ,364 | ,094 | - |
| Facteur_F | Q20 | -,001 | -,009 | ,967 |
| | Q21 | ,513 | ,027 | ,058 |
| | Q22 | -,104 | ,597 | -,132 |
| | Q23 | ,503 | -,035 | -,054 |
| | Q24 | ,110 | ,566 | ,139 |
| | Q25 | - | - | - |
| Facteur_G | Q26 | ,186 | - | - |
| | Q27 | ,189 | - | - |
| | Q28 | ,275 | - | - |
| | Q29 | ,291 | - | - |
| | Q30 | ,284 | - | - |
| | Q31 | -,129 | ,745 | - |
| Facteur_H | Q32 | ,534 | ,199 | - |
| | Q33 | ,208 | ,511 | - |
| | Q34 | ,567 | -,172 | - |
| Facteur_I | Q35 | -,107 | ,543 | - |
| | Q36 | ,101 | ,486 | - |
| | Q37 | ,441 | -,007 | - |
| | Q38 | ,409 | -,124 | - |
| | Q39 | ,300 | ,182 | - |
| Facteur_J | Q40 | ,680 | ,455 | - |
| | Q41 | -,133 | ,841 | - |
| | Q42 | ,494 | -,389 | - |
| | Q43 | ,782 | ,388 | - |
| | Q44 | ,856 | -,226 | - |
| | Q45 | ,631 | -,183 | - |
| Facteur_K | Q46 | -,121 | ,748 | - |
| | Q47 | ,502 | -,141 | - |
| | Q48 | ,475 | -,001 | - |
| | Q49 | ,257 | ,438 | - |

Légende :

Lilas : *Factor loading* > 0.30.

N.B. Échec à la rotation pour le facteur J.

Tableau 50. Analyse factorielle.

Ensuite, une étude de validité de critère a été entreprise, d'abord par item, puis par facteur. Pour ce faire, les scores moyens au questionnaire de connaissances entre le groupe pré-test et post-test ont été comparés.

Une comparaison pour chaque item du questionnaire de connaissances entre ces deux groupes a été établie par le biais d'un test de McNemar pour variables catégoriques. Aucun item n'a démontré d'amélioration statistiquement significative. Quelques items traduisent cependant une tendance vers l'amélioration en post-test ; les plus fiables sont celles démontrant une amélioration en post-test de plus de 15% avec un petit McNemar, notamment les Q3, 14, 21, 23, 27, 28, 29, 33, 48 et 49.

| | Réussite pré | | Réussite post | | Amélioration | | McNemar |
|-----|--------------|------|---------------|------|--------------|------|--------------------|
| | n | % | n | % | n | % | |
| Q1 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0 | - |
| Q2 | 11 | 100 | 10 | 90,9 | -1 | -9,1 | - |
| Q3 | 6 | 54,5 | 10 | 90,9 | 4 | 36,4 | ,125 ^a |
| Q4 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0 | - |
| Q5 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0 | - |
| Q6 | 10 | 90,9 | 11 | 100 | 1 | 9,1 | - |
| Q7 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q8 | 10 | 90,9 | 10 | 90,9 | 0 | 0,0 | 1,000 ^a |
| Q9 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0,0 | - |
| Q10 | 9 | 81,8 | 10 | 90,9 | 1 | 9,1 | 1,000 ^a |
| Q11 | 10 | 90,9 | 11 | 100 | 1 | 9,1 | - |
| Q12 | 5 | 45,5 | 11 | 100 | 6 | 54,5 | - |
| Q13 | 8 | 72,7 | 11 | 100 | 3 | 27,3 | - |
| Q14 | 4 | 36,4 | 9 | 81,8 | 5 | 45,5 | ,063 ^a |
| Q15 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q16 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0,0 | - |
| Q17 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q18 | 8 | 72,7 | 11 | 100 | 3 | 27,3 | - |
| Q19 | 8 | 72,7 | 11 | 100 | 3 | 27,3 | - |
| Q20 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0,0 | - |
| Q21 | 6 | 54,5 | 10 | 90,9 | 4 | 36,4 | ,219 ^a |
| Q22 | 5 | 45,5 | 11 | 100 | 6 | 54,5 | - |
| Q23 | 5 | 45,5 | 10 | 90,9 | 5 | 45,5 | ,063 ^a |
| Q24 | 8 | 72,7 | 11 | 100 | 3 | 27,3 | - |
| Q25 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0,0 | - |
| Q26 | 8 | 72,7 | 9 | 81,8 | 1 | 9,1 | 1,000 ^a |
| Q27 | 7 | 63,6 | 10 | 90,9 | 3 | 27,3 | ,250 ^a |
| Q28 | 7 | 63,6 | 9 | 81,8 | 2 | 18,2 | ,625 ^a |
| Q29 | 7 | 63,6 | 9 | 81,8 | 2 | 18,2 | ,625 ^a |

| | | | | | | | |
|------------|----|------|----|------|----|-------|--------------------|
| Q30 | 8 | 72,7 | 9 | 81,8 | 1 | 9,1 | 1,000 ^a |
| Q31 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q32 | 8 | 72,7 | 9 | 81,8 | 1 | 9,1 | 1,000 ^a |
| Q33 | 1 | 9,1 | 10 | 90,9 | 9 | 81,8 | ,004 ^a |
| Q34 | 10 | 90,9 | 11 | 100 | 1 | 9,1 | - |
| Q35 | 10 | 90,9 | 9 | 81,8 | -1 | -9,1 | 1,000 ^a |
| Q36 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q37 | 11 | 100 | 10 | 90,9 | -1 | -9,1 | - |
| Q38 | 11 | 100 | 11 | 100 | 0 | 0,0 | - |
| Q39 | 10 | 90,9 | 10 | 90,9 | 0 | 0,0 | 1,000 ^a |
| Q40 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q41 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q42 | 8 | 72,7 | 8 | 72,7 | 0 | 0,0 | 1,000 ^a |
| Q43 | 9 | 81,8 | 11 | 100 | 2 | 18,2 | - |
| Q44 | 9 | 81,8 | 10 | 90,9 | 1 | 9,1 | 1,000 ^a |
| Q45 | 10 | 90,9 | 9 | 81,8 | -1 | -9,1 | 1,000 ^a |
| Q46 | 10 | 90,9 | 10 | 90,9 | 0 | 0,0 | 1,000 ^a |
| Q47 | 6 | 54,5 | 9 | 81,8 | 3 | 27,3 | ,250 ^a |
| Q48 | 7 | 63,6 | 3 | 27,3 | -4 | -36,4 | ,125 ^a |
| Q49 | 10 | 90,9 | 11 | 100 | 1 | 9,1 | - |

Légende :

Bleu : p statistiquement significatif au test de McNemar.

Tableau 51. Comparaison des scores moyens au pré-test et post-test par item, via le test de McNemar pour variables catégoriques.

Une comparaison pour chaque facteur du questionnaire de connaissances entre les groupes pré-test et post-test a été établie par le biais d'un test t pour échantillons appariés.

Les facteurs D, E, F et H ont démontré une amélioration des scores moyens statistiquement significative.

Le score total moyen au pré-test est de 77,9% et on dénote une progression moyenne (delta) de 14,9% entre le pré-test et le post-test. La comparaison entre les moyennes en pré-test et en post-test est statistiquement significative (n=11, p<0,05).

Pour mieux s'assurer des résultats, étant donné le petit nombre de sujets à l'étude, un test non paramétrique de Wilcoxon pour données appariées a aussi été appliqué pour étudier l'évolution des scores pré/post-test. La comparaison entre les médianes en pré-test et en post-test faite via ce test démontre également une amélioration statistiquement

significative des scores médians au questionnaire de connaissances pour les facteurs D, E, F et H ainsi que pour le score moyen total.

Une interprétation plus approfondie de ces résultats ainsi que les conclusions qui peuvent en être tirées seront discutées dans la section suivante.

| | Pré-test (%) | Post-test (%) | SD | p |
|-----------|--------------|---------------|-------|-------|
| Facteur_A | 90,9 | 96,3 | 3,90 | ,192 |
| Facteur_B | 87,9 | 96,9 | 4,69 | ,082 |
| Facteur_C | 90,9 | 96,9 | 6,06 | ,341 |
| Facteur_D | 51,5 | 93,9 | 10,14 | ,002 |
| Facteur_E | 81,8 | 100,0 | 7,36 | ,033 |
| Facteur_F | 63,6 | 96,3 | 9,05 | ,005 |
| Facteur_G | 72,7 | 86,3 | 8,94 | ,158 |
| Facteur_H | 63,6 | 93,2 | 7,40 | ,003 |
| Facteur_I | 92,7 | 92,7 | 4,67 | 1,000 |
| Facteur_J | 81,8 | 90,9 | 7,90 | ,277 |
| Facteur_K | 75,0 | 75,0 | 9,54 | 1,000 |
| MOY | 77,9 | 92,4 | 4,62 | ,011 |

Légende :

Vert : p statistiquement significatif au test t.

Tableau 52. Comparaison des scores moyens au pré-test et post-test par facteur, via le test t pour échantillons appariés.

| | p |
|-----------|-------|
| Facteur_A | ,180 |
| Facteur_B | ,083 |
| Facteur_C | ,317 |
| Facteur_D | ,010 |
| Facteur_E | ,024 |
| Facteur_F | ,012 |
| Facteur_G | ,147 |
| Facteur_H | ,010 |
| Facteur_I | 1,000 |
| Facteur_J | ,245 |
| Facteur_K | ,763 |
| MOY | ,005 |

Légende :

Jaune : p statistiquement significatif au test de Wilcoxon.

Tableau 53. Résultat de la comparaison des scores médians au pré-test et post-test par facteur, via le test de Wilcoxon pour données appariées.

Discussion

Échantillonnage

Tel que discuté précédemment, le taux d'abandon obtenu à la suite de la collecte de données pour le projet pilote est de 38,8%. Ce taux s'explique de différentes façons. Tout d'abord, plusieurs participantes ayant participé à la première partie du projet pilote ne se sont pas présentées au cours d'aquaforme au moment où les chercheurs sont revenus pour la deuxième partie de la collecte de données. Comme il s'agissait d'un cours libre, ce phénomène était prévisible. De plus, le recrutement a été fait à la fin du cours, alors que les participantes sortaient de la piscine. Certaines participantes ont peut-être abandonné par inconfort physique ou par manque de temps à la fin du cours. C'est afin d'avoir la participation d'une dizaine de sujets au final que les chercheurs ont initialement recruté davantage de participantes, ce qui correspond à ce qui avait été devisé pour le projet pilote.

Caractéristiques sociodémographiques

Comme le recrutement a été fait dans un cours d'aquaforme pour femmes enceintes, il va de soi que la totalité des participantes étaient du sexe féminin, ce qui avait été prévu dans la conception initiale de l'étude. 61,1% de ces participantes avaient entre 21 et 30 ans (n=11), ce qui correspond à un âge logique dans le contexte où il s'agit de femmes enceintes et ce qui semble correspondre à la population visée, soit les parents de jeunes enfants atteints de dermatite atopique. 72,2% des participantes affirmaient n'avoir aucune connaissance préalable en eczéma (n=13), ce qui est désirable dans le contexte de la présente étude, où des analyses de progression de connaissance ont été conduites. Enfin, 77,8% des participantes sont en couple avec enfant ou sans enfants (mais enceintes), ce qui va dans la direction de la population visée dans l'étude.

La majorité des participantes avaient complété un niveau de scolarité universitaire (61,1%) (n=11), ce qui est beaucoup plus élevé que la moyenne canadienne (28% chez les 28 à 64 ans, en 2014) (Ministre de l'Industrie, 2016) et diverge par conséquent de la population à l'étude. Cette différence peut s'expliquer par le fait que le cours avait lieu à l'Université de Sherbrooke. Bien que ce cours était offert à toute la population enceinte, il

existe souvent des rabais pour les gens étudiant ou travaillant à l'Université, ce qui aurait pu entraîner un plus haut taux de personnes universitaires inscrites au cours d'aquaforme, biaisant ainsi le niveau de scolarité relevé dans l'étude. De plus, les personnes étudiant ou travaillant à l'Université pourraient avoir été mieux informées de l'existence de ce cours, ce qui pourrait également expliquer les résultats obtenus. De plus, il est possible d'émettre l'hypothèse que les personnes ayant atteint un niveau de scolarité universitaire sont plus au fait de la nécessité de se garder en forme, d'où le plus haut taux d'inscriptions universitaires. Également, peut-être que les personnes ayant un niveau de scolarité plus élevé ont été plus motivées à participer à l'étude. Finalement, peut-être les résultats sont-ils seulement dus au petit nombre de sujets constituant l'échantillon. Le projet pilote ne prévoyait pas d'évaluation du niveau de littératie des participantes et il est donc impossible d'émettre des hypothèses sur le propos à ce stade du projet. Il aurait pu être complémentaire d'évaluer le niveau de lisibilité des commentaires recueillis lors du recrutement afin de déterminer le niveau de lisibilité des textes écrits par les participantes. Cela aurait pu donner un indice indirect du niveau de littératie général tout en permettant une corrélation avec le niveau de scolarité. Cependant, les textes écrits par les sujets sont très courts et ne contiennent souvent pas de phrases complètes, ce qui rend cette analyse difficilement praticable.

La majorité des participantes avaient un salaire annuel brut entre 25 000\$ et 50 000\$ et une seule participante avait un salaire annuel brut de moins de 25 000\$. Ces données diffèrent légèrement des données provinciales et, par extrapolation, de la population à l'étude. En effet, selon données générées par Revenu Québec, 43,7% de la population a un salaire annuel brut de moins de 25 000\$ et 29,63% un salaire entre 25 000 et 50 000\$ (Revenu Québec, 2017). Cette différence peut évidemment s'expliquer par un faible échantillonnage, mais aussi par le fait qu'un grand nombre de participantes possède un diplôme universitaire et a donc plus de chances d'avoir un salaire plus élevé.

66,7% des sujets sont nés au Canada (n=12) et 6 participantes sont nées à l'extérieur du Canada, ce qui représente un pourcentage important d'immigrantes dans l'échantillon de recherche. Il est possible d'émettre quelques hypothèses afin d'expliquer ces résultats. Selon un recensement conduit par le Gouvernement du Canada sur la scolarité des

immigrants en 2006, « près des deux tiers (65 %) des immigrants en âge de travailler (âgés de 25 à 64 ans) étaient titulaires d'un diplôme postsecondaire, soit 6 % de plus que les natifs du Canada du même âge. En outre, les immigrants étaient plus susceptibles que les natifs du Canada d'avoir comme diplôme le plus élevé un baccalauréat ou un certificat ou diplôme universitaire de cycle supérieur. »¹ En se basant sur ces données et dans le contexte où l'échantillon à l'étude présente un nombre important de sujets possédant un diplôme universitaire, il est possible faire la relation inverse et de suggérer la possibilité qu'il regroupe également un plus grand nombre d'immigrants. Cela ne demeure cependant qu'une hypothèse et il est impossible de pousser plus loin l'analyse en raison du petit nombre de sujets dans l'échantillon.

Satisfaction et temps de lecture

100% des sujets à l'étude (n=10) ont donné le score maximal aux questions de satisfaction. Tel que discuté dans la section des résultats, les trois questions posées se voulaient une façon subjective de recueillir l'opinion des participantes sur le guide pratique et sur le questionnaire de connaissances. Ainsi, de façon générale, les sujets ont trouvé que le questionnaire de connaissances est facile à comprendre, que le guide pratique écrit permet de bien répondre aux questions du questionnaire de connaissances et qu'elles aimeraient posséder un outil de ce genre si elles avaient un enfant souffrant d'eczéma. De plus, bien que peu de participantes aient laissé par écrit des commentaires, ces derniers vont dans le même sens que les résultats présentés ci-haut (Annexe X). Encore une fois, il est possible d'évoquer des raisons d'inconfort ou de manque de temps pour expliquer le peu de commentaires recueillis. De la même façon, il est possible de discuter d'un biais de désirabilité associé à un score de satisfaction parfait pour la totalité des sujets. Des analyses plus poussées ont été conduites à ce niveau dans la phase expérimentale.

En ce qui concerne le temps de lecture, 90% des participantes ont pris moins de 10 minutes pour lire le guide pratique, ce qui correspond à l'objectif fixé par les auteurs au

¹ Li Xue et Li Xu, *Archivé – Un portrait de la scolarité des immigrants ayant fait des études postsecondaires, selon le Recensement de 2006*, 2006, <http://www.cic.gc.ca/francais/ressources/recherche/education.asp>, [consulté le 16 janvier 2017].

début de l'étude. De façon générale, le guide pratique est donc d'une longueur adéquate et prend un temps raisonnable à lire. Des analyses plus poussées ont été conduites à ce niveau dans la phase expérimentale.

Commentaires

Commentaires

Questions claires.

Le guide met en évidence l'essentiel.

J'aimerais avoir ce guide si j'avais un enfant atteint d'eczéma car clair et simple.

Je ne connaissais pas bien les traitements pour cette maladie. Je suis bien contente d'avoir eu l'information.

Langage simple.

Guide simple et bien expliqué.

J'aimerais utiliser ce guide si j'avais un enfant atteint d'eczéma car il est clair et concis.

Guide très facile à comprendre.

J'apprécie les subdivisions de 3 niveaux et le traitement à suivre.

Information bien dosée. Pas de surcharge.

Information essentielle qui accessible facilement.

Document bien fait, vocabulaire simple, phrases courtes avec information nécessaire. Les dessins facilitent la compréhension.

Tableau 54. Commentaires d'appréciation des outils à l'étude pour le projet pilote.

Consistance interne

Pour chaque facteur du questionnaire, une étude de fiabilité pour le questionnaire de connaissances a été menée par un calcul de la consistance interne par la formule *alpha decronbach* (Streiner & Norman, 2008).

Dans l'ensemble, les facteurs C, F, G et K ainsi que la moyenne générale présentent un coefficient α -Cronbach ≥ 0.70 , ce qui signifie que les items constituant ces facteurs présentent une homogénéité acceptable. De plus, les facteurs D, I et J, sans avoir atteint le seuil d'acceptabilité fixé, présentent néanmoins une tendance bonne (coefficient α -Cronbach ≥ 0.55). Il a été impossible de calculer l' α -Cronbach pour le facteur B. En effet, le résultat au facteur B_retest étant de 100%, la variance est nulle et le score en est donc incalculable. Les facteurs A, E et H présentent un α -Cronbach sous le seuil d'acceptabilité.

En d'autres mots, les facteurs C, F, G et K ont été démontrés fiables et ont été conservés dans le questionnaire. Les facteurs D, I et J devraient être supprimés suite à ce test, mais dans le contexte d'une tendance positive, ils ont été conservés jusqu'à la fin des analyses de fiabilité et de validité ; une partie des items constituant ces facteurs a été conservée en

fonction des analyses subséquentes. Les facteurs A, B, E et H ont été supprimés du questionnaire. Des items individuels ont été conservés en fonction des analyses qui suivront.

Test-retest

Une deuxième étude de fiabilité pour le questionnaire de connaissances a été menée par un test-retest à 3 semaines d'intervalle. Tout d'abord, un coefficient de corrélation intraclasse (ICC) pour variables continues a été calculé pour évaluer la concordance des scores totaux moyens dans le questionnaire de connaissances. Ce calcul a été fait pour chaque facteur du questionnaire.

Dans l'ensemble, les facteurs C, G et K ainsi que la moyenne générale présentent un $ICC \geq 0.70$, ce qui témoigne d'une concordance adéquate entre les résultats totaux moyens pour ces facteurs. De plus, les facteurs F et D, sans avoir atteint le seuil d'acceptabilité fixé, présentent néanmoins une tendance bonne ($ICC \geq 0.55$). Il a été impossible de calculer l'ICC pour le facteur B. En effet, la variance est nulle au facteur B_retest et le score en est donc incalculable. Les facteurs A, E, H, I et J présentent un ICC sous le seuil d'acceptabilité.

En d'autres mots, les facteurs C, G et K ont été démontrés fiables et ont été conservés dans le questionnaire. Ces résultats concordent avec ceux obtenus par les α -Cronbach, ce qui renforce la fiabilité des ces facteurs. Les facteurs F et D devraient être supprimés suite à ce test, mais dans le contexte d'une tendance positive à l'ICC et puisqu'ils ont démontré un α -Cronbach acceptable, ils ont été conservés jusqu'à la fin des analyses de fiabilité et de validité. Les facteurs A, B, E, H, I et J ont été supprimés du questionnaire. Des items individuels ont été conservés en fonction des analyses qui suivront.

De la même façon, un coefficient kappa pour variables catégoriques a été calculé pour évaluer la concordance des réponses pour chaque item. Ce test a permis de cibler certains items qui présenteraient individuellement une bonne concordance, même s'ils font partie d'un facteur démontré moins fiable dans sa globalité.

Ainsi, il a été possible de cibler que les items correspondant aux Q13, 17, 26, 31, 35, 41, 42 et 47 présentent des coefficients kappa jugés acceptables, soit ≥ 0.60 . Pour certains de ces items, notamment Q13, 31, 41 et 42, le p n'est cependant pas statistiquement significatif. Par ailleurs, certains items démontrent une tendance acceptable, sans pour autant atteindre les seuils d'acceptabilité fixés. Il s'agit des items Q12, 14, 23, 28 et 29. Pour de nombreux items, le kappa était incalculable.

Plusieurs éléments de discussion peuvent être générés sur la base de ces résultats. Tout d'abord, le petit échantillon explique le peu de résultats statistiquement significatifs et les nombreux items pour lesquels le kappa était incalculable. En ce qui concerne les items pour lesquels un kappa a pu être calculé, ce dernier est souvent faible et non statistiquement significatif. Il en résulte que les analyses qui en découlent ont été en grande partie basées sur des tendances seulement. Il est néanmoins possible de dire que les items Q17 (facteur E), Q31 (facteur H), Q35 (facteur I) et Q41-42 (facteur J) présentent un coefficient de concordance kappa acceptable, de façon statistiquement significative ou à tendance statistiquement significative. Comme ces items faisaient partie de facteurs démontrés peu fiables et devant être retirés du questionnaire, il a été possible pour les chercheurs de conserver ces items spécifiques de façon individuelle. En ce qui concerne les items présentant un kappa sous le seuil d'acceptabilité, un comparatif a été établi entre les scores moyens au pré-test et au retest. Pour la majorité des items, il n'y a aucune amélioration des scores. Pour certains, il y a cependant une amélioration légère de ces scores. Ce dernier résultat reflète soit des réponses mises au hasard, soit une lecture sur le sujet entretemps. L'item Q48, quant à lui, est moins bien réussi au retest. Il est possible d'en déduire que ces réponses ont probablement été mises au hasard. Il est également possible d'évoquer l'inconfort à la piscine, le manque de temps et un biais de désirabilité qui a pu justifier un nombre important de questions cochées au hasard (malgré la consigne de ne rien cocher si le participant ne connaissait pas la réponse).

Analyses de validité

Par la suite, une analyse de construit par la biais d'une analyse factorielle exploratoire a été conduite. Les items démontrant un *factor loading* faible (< 0.30) ou incalculables devaient être éliminés du questionnaire tel qu'initialement devisé par les chercheurs. Pour

un item donné, si le *factor loading* était > 0.30 pour au moins une des composantes, l'item ne devait pas être supprimé du questionnaire car jugé représentatif de cette composante.

En somme, trois facteurs ont démontré des scores faibles ou incalculables au *factor loading* sur toutes les composantes, à savoir les facteurs A, C et G.

En raison du petit nombre de sujets constituant l'échantillon, la puissance de ces résultats discutés ci-haut est faible. Cette analyse a été faite à titre exploratoire dans la logique du construit de l'étude. Les conclusions qui peuvent en être tirées sont donc limitées et doivent être interprétées avec parcimonie. Tout au plus, il est possible de corrélérer ces résultats avec l'étude de consistance interne menée par les tests d'*alpha de Cronbach*. Ces derniers avaient démontré la fiabilité des facteurs C, F, G et K. Dans ce contexte, les chercheurs ont jugé préférable de ne pas retirer les facteurs C et G du questionnaire. Des items individuels ont été conservés du facteur A en fonction des analyses de validité qui suivront.

Ensuite, une étude de validité de critère a été entreprise, d'abord par item, puis par facteur. Pour ce faire, les scores moyens au questionnaire de connaissances entre le groupe pré-test et post-test ont été comparés.

Une comparaison pour chaque item du questionnaire de connaissances entre ces deux groupes a été établie par le biais d'un test de McNemar pour variables catégoriques. Probablement en raison du faible échantillon, aucun item n'a démontré d'amélioration statistiquement significative. Quelques items traduisent cependant une tendance vers l'amélioration en post-test ; les plus fiables sont celles démontrant une amélioration en post-test de plus de 15% avec un petit McNemar, notamment les Q3, 14, 21, 23, 27, 28, 29, 33, 48 et 49. Il est difficile de tirer davantage de conclusions à ce stade-ci et les chercheurs ont décidé de ne pas opérer de modification sur le questionnaire de connaissance sur la base de cette analyse. Il a plutôt été décidé de corrélérer ces résultats avec les analyses subséquentes. Ces analyses ont été reprises dans la phase expérimentale avec un échantillon plus grand.

Une comparaison pour chaque facteur du questionnaire de connaissances entre les groupes pré-test et post-test a été établie par le biais d'un test t pour échantillons appariés.

Les facteurs D, E, F et H ont démontré une amélioration des scores moyens statistiquement significative. De plus, ce sont ces facteurs qui contiennent la majorité des items à tendance significative relevés dans les analyses comparatives par item (à l'exception des items Q3, 48 et 49). Ces résultats se recoupent donc de façon générale renforçant ainsi la validité de critère des outils à l'étude.

Le score total moyen au pré-test est de 77,9% et on dénote une progression moyenne (delta) de 14,9% entre le pré-test et le post-test. La comparaison entre les moyennes en pré-test et en post-test est statistiquement significative ($n=11$, $p<0,05$). Ces résultats démontrent une amélioration significative des connaissances suite à la lecture du guide et seront corroborés par les analyses de la partie expérimentale ultérieurement abordées dans cette étude.

Pour mieux s'assurer des résultats, étant donné le petit nombre de sujets à l'étude, un test non paramétrique de Wilcoxon pour données appariées a aussi été appliqué pour étudier l'évolution des scores pré/post-test. La comparaison entre les médianes en pré-test et en post-test faite via ce test démontre également une amélioration statistiquement significative des scores médians au questionnaire de connaissances pour les facteurs D, E, F et H ainsi que pour le score moyen total, ce qui corrobore les validité de critère pour les facteurs concernés.

En résumé, le projet pilote a constitué une analyse plus approfondie de la fiabilité et de la validité des outils à l'étude. Cette étape a permis de cibler les facteurs et les items les plus pertinents à l'atteinte des objectifs visés et de retrancher les éléments superflus. Ultiment, le questionnaire s'en est trouvé bonifié par une démonstration de sa fiabilité et de sa validité et par une simplification du nombre de questions.

Les facteurs démontrés les plus fiables sont les C, D, F et G. Ces derniers ont été conservés dans leur entièreté dans la nouvelle version du questionnaire. Certains items dans d'autres facteurs ont également été retenus en raison de leur fiabilité démontrée de façon individuelle. Il s'agit des Q17, 31, 35, 41 et 42. Les facteurs démontrés les plus

valides sont les D, E, F et H. Ces derniers ont été conservés dans leur intégralité dans la nouvelle version du questionnaire. Certains items dans d'autres facteurs ont également été retenus en raison de leur fiabilité démontrée de façon individuelle. Il s'agit des Q3, 48 et 49. Les facteurs D et F ont démontré une bonne validité ainsi qu'une bonne fiabilité concomitantes.

| | Fiable | Items individuellement fiables | Valide | Items individuellement valides |
|-----------|---------------|---|---------------|---|
| Facteur_A | non | | non | Q3 |
| Facteur_B | non | | non | |
| Facteur_C | oui | | non | |
| Facteur_D | oui | | oui | |
| Facteur_E | non | Q17 | oui | |
| Facteur_F | oui | | oui | |
| Facteur_G | oui | | non | |
| Facteur_H | non | Q31 | oui | |
| Facteur_I | non | Q35 | non | |
| Facteur_J | non | Q41, Q42 | non | |
| Facteur_K | oui | | non | Q48, Q49 |

Tableau 55. Tableau résumé des analyses de validité et fidélité conduites dans le projet pilote.

Au terme de ces analyses, le questionnaire a donc pu être simplifié en un total de 34 questions (au lieu des 49 questions initiales). La nouvelle version retravaillée est présentée dans le tableau 56 et constitue la version qui a été utilisée dans la phase expérimentale.

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Hiver 2015



Cochez la bonne réponse.

Ce sondage est confidentiel. Lisez attentivement le guide intitulé *Mon plan d'action pour l'eczéma*, puis répondez au questionnaire suivant par vrai ou faux. Si vous ne connaissez pas la réponse ou si vous êtes incertain, ne cochez rien.

L'eczéma (dermatite atopique) est une maladie...

1. Qui se transmet souvent dans les familles Vrai Faux

Lors d'une crise d'eczéma, votre enfant présente:

2. De la démangeaison (ça pique) Vrai Faux

3. De la diarrhée Vrai Faux

4. De la difficulté à bien dormir Vrai Faux

Que pouvez-vous faire pour soulager les démangeaisons de votre enfant?

5. Sirop antihistaminique Vrai Faux

6. Compresses humides fraîches 2 fois par jour Vrai Faux

7. Mettre de la lotion de calamine sur les lésions Vrai Faux

Quels sont les facteurs qui peuvent aggraver l'eczéma de votre enfant?

8. Les températures extrêmes (très chaudes et très froides) Vrai Faux

9. Les savons parfumés Vrai Faux

10. Un long bain chaud 2 fois par jour Vrai Faux

11. Les tissus rudes Vrai Faux

12. Les assouplissants en feuilles Vrai Faux

Quelles sont les zones où il faut être prudent avec les crèmes (ou onguents) à base de cortisone?

13. Visage Vrai Faux

14. Dos Vrai Faux

15. Pli du genou Vrai Faux

16. Dessous des pieds Vrai Faux

17. Zone recouverte par la couche des bébés Vrai Faux

Il faut laver la peau de votre enfant souffrant d'eczéma..

18. Avec des savons doux (Dove® ou Cétaphil®) Vrai Faux

19. Avec des serviettes trempées dans le désinfectant (iode, par exemple) Vrai Faux

20. 1 fois par jour Vrai Faux

21. 1 fois par semaine Vrai Faux

22. Dans un long bain chaud Vrai Faux

23. Pendant au moins 30 minutes Vrai Faux

Que pouvez-vous faire pour traiter votre enfant lors d'une crise d'eczéma?

24. Appliquer des onguents (ou crèmes) à base de cortisone Vrai Faux

25. Arrêter la crème hydratante Vrai Faux

26. Donner du sirop contre les démangeaisons Vrai Faux

27. Appliquer un onguent parfumé sur les lésions Vrai Faux

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Les crèmes hydratantes sont:

28. Nécessaires pour lutter contre la peau sèche Vrai Faux

Quels sont les signes qui indiquent qu'il y a de l'infection sur la peau de votre enfant?

29. Fièvre, frissons Vrai Faux

30. Peau plus mince Vrai Faux

Que devez-vous faire lorsqu'il y a de l'infection sur les lésions d'eczéma?

31. Appliquer un onguent antibiotique Vrai Faux

32. Appliquer de la lotion de calamine Vrai Faux

33. Donner un sirop antihistaminique Vrai Faux

34. Consulter votre médecin si vous ne voyez pas d'amélioration après 3 jours d'antibiotiques locaux Vrai Faux

Tableau 56. Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant, version modifiée post-projet pilote et validée, hiver 2015.

Limites

En raison de la variabilité de certaines variables sociodémographique telles que le niveau de scolarité, l'échelle salariale et la surreprésentation de la population immigrante dans le présent échantillon, ceci ajouté au fait que ce dernier n'est constitué que de femmes, il est difficile de s'assurer que l'échantillon du projet pilote est bien représentatif de la population visée. De plus, l'échantillon étant de petite taille, beaucoup de données s'en sont trouvées peu significatives. Ainsi, il a été décidé de ne pas l'inclure dans les analyses prévues de la partie expérimentale, tel qu'initialement devisé, afin de limiter le potentiel de biais. De plus, comme il le sera discuté ultérieurement, l'échantillon recruté dans la partie expérimentale de l'étude est suffisant à lui seul pour donner de la puissance aux analyses conduites.

Conclusion

En conclusion, à la fin de l'étude pilote, nous retenons que le guide pratique et le questionnaire de connaissances ont subi des études de validité apparente, de contenu par des experts en dermatite atopique et des experts en littératie, de construit et de critère, ainsi que des études de consistance interne et de test-retest pour une évaluation de la fidélité. Ces études, couplées aux commentaires donnés par les experts, nous ont permis d'apporter des modifications pertinentes aux outils qui les ont rendu prêts à une évaluation sur le terrain en clinique de dermatologie.

EXPERIMENTATION

La pré-expérimentation aura permis de faire une première validation du guide pratique écrit et du questionnaire de connaissances sur l'eczéma. La phase d'expérimentation permettra de pousser plus loin les analyses. En effet, c'est au travers de cette phase qu'il sera possible de répondre aux questions de recherche suivantes:

- 1) Le guide pratique permet-il une amélioration des connaissances en eczéma au court terme?
- 2) Quel est l'impact du niveau de littératie en santé sur les scores totaux moyens au questionnaire de connaissances en eczéma au court terme?
- 3) Quel est l'impact des variables sociodémographiques sur les scores totaux moyens au questionnaire de connaissances en eczéma au court terme?

Méthode de collecte de données et déroulement de l'étude

La phase d'expérimentation à proprement parler s'est déroulée à la clinique de dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke. Les patients répondant aux critères d'inclusion et n'ayant pas de critères d'exclusion ont été recrutés de façon verbale par le chercheur principal (C. Fernandes) à la fin de leur rendez-vous en dermatologie (le chercheur principal est aussi le dermatologue traitant). Une assistante de recherche (E. Dang) a également supervisé le recrutement des sujets afin d'optimiser le processus avec les délais temporels régissant la cueillette de données. Après avoir signé le formulaire de consentement, il a été demandé aux participants de compléter les questionnaires.

La complétion des questionnaires a pris environ 35 minutes par patient participant à l'étude. Dans l'ordre, ils ont dû accomplir les tâches suivantes:

- 1) Compléter le NVS (verbalement ou par écrit selon le désir du patient) - 3 minutes, dans le bureau du médecin.
- 2) Compléter le questionnaire de connaissances (test pré-guide) - 10 minutes, dans la salle d'attente.

- 3) Collecte des données sociodémographiques, incluse dans le questionnaire (test pré-guide) - 2 minutes, dans la salle d'attente (Annexe IX).
- 4) Lecture du guide pratique écrit – plus ou moins 10 minutes, dans la salle d'attente.
- 5) Compléter à nouveau le questionnaire de connaissances avec l'aide du guide pratique (test post-guide) - 10 minutes, dans la salle d'attente
- 6) Remise des questionnaires au médecin chercheur.

Puisque la totalité de la collecte de données s'est déroulée en une seule rencontre par patient, les abandons ont été peu nombreux. Quelques patients se sont fatigués avant d'avoir complété tous les questionnaires et se sont désistés de l'étude avant la fin. Le cas échéant, ces quelques patient ont été exclu de l'étude. Cependant, les données recueillies pour les patients ayant complété les questionnaires pré-guide et post-guide sans avoir complété le NVS ou les données sociodémographiques ont tout de même été colligées. Néanmoins, un patient n'ayant pas complété l'ensemble des activités prévues ne pourra être compté parmi les 45 patients nécessaires à la complétion de l'étude. Les auteurs ont initialement estimé le taux d'abandon à 10%.

La collecte de données a été faite à l'aide du logiciel *Excel* par le chercheur principal (C. Fernandes) à la suite des rencontres. Les résultats ont par la suite été transférés sur *SPSS 24* pour l'analyse des données.

Considérations éthiques

Tel que discuté dans l'Énoncé politique des trois conseils 2010 (EPTC2 2010), le consentement d'un patient pour un projet de recherche doit être libre, éclairé chez un patient autonome (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, 2010).

Le présent projet ne nécessitant que la complétion de questionnaires, aucun risque ou inconfort n'y est associé. Cependant, il se peut que l'activité de répondre à des questionnaires génère de l'angoisse ou de l'inconfort chez les patients. Dans un tel cas, les chercheurs ont dû être à l'affut afin de palier à cette angoisse et rassurer le patient. Aucun

cas d'inconfort ou d'angoisse de ce genre lors du recrutement n'a été détecté par les auteurs.

La participation à ce projet a été sur une base volontaire à la suite d'une explication détaillée des enjeux de ce dernier. À tout moment, les participants ont pu se désister de l'étude. Les patients recrutés pour cette recherche étaient des majeurs aptes.

Tous les renseignements recueillis lors du projet pilote ont été anonymisés par un numéro que seuls les participants connaissaient. De plus, tous les renseignements recueillis lors de l'expérimentation clinique demeurent confidentiels et les patients ont été identifiés par un numéro de recherche. Seul le chercheur principal (C. Fernandes) détient la clé permettra d'associer le numéro de recherche au nom du patient. Les données recueillies sont gardées sous clé dans le bureau du chercheur principal au CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Les données issues de ce projet ont servi à des fins de recherche uniquement et en aucun cas il n'a été possible d'identifier un individu en particulier.

Un formulaire de consentement a été signé par chaque patient avant de débiter sa participation au projet (Annexe XI).

Budget

Les frais de photocopies ont été déboursés par le Service de Dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS). Les frais reliés à l'assistante de recherche et aux consultations ponctuelles en biostatistique ont été assumés par le budget de recherche du Service de Dermatologie du CHUS (CRCHUS/dermato). Aucune compensation financière n'a été prévue pour les patients qui ont accepté de participer à l'étude. Les frais de designer graphiste ont été déboursés par le chercheur principal (C. Fernandes) (Annexe XII). Conséquemment, aucune source de financement n'a été nécessaire à la réalisation de cette étude.

Analyse des données

Calculs comparatifs

La comparaison entre les scores totaux moyens aux tests pré-guide et post-guide au questionnaire de connaissances a été faite par le biais d'un test t pour échantillons

appariés. Une différence entre les deux scores est considérée significative à un niveau de 0.05.

Par la suite, l'écart moyen de progression entre le test pré-guide et le test post-guide a été calculé pour chaque patient (delta). Une comparaison de ces écarts entre chaque niveau de littératie et entre chaque sous-groupe de variables sociodémographiques aurait idéalement dû être effectuée par analyse de variance (ANOVA) avec mesures répétées. Pour effectuer des ANOVA avec mesures répétées, certains postulats doivent être respectés. La variance de chaque groupe à chacun des temps doit être égale. De plus, les résidus des modèles d'ANOVA avec mesures répétées doivent être normalement distribués pour chacun des temps. Pour certaines variables, après avoir appliqué une transformation des données, certains postulats ne pouvaient être respectés entraînant des résultats non fiables du modèle ANOVA avec mesures répétées. De plus, pour certains sous-groupes, la taille de l'échantillon est trop petite ($n < 20$) pour valider avec confiance ces postulats de normalité et d'égalité de variances. En effet, il serait possible que la non-détection de déviations de postulats soit due à un manque de puissance. À la lumière de ces informations et par souci d'uniformité, les auteurs ont choisi d'étudier toutes les données à l'aide de tests non paramétriques. Ainsi, le test de Mann-Whitney (lorsque 2 échantillons) ou de Kruskal-Wallis (lorsque ≥ 3 échantillons) ont été utilisés pour les comparaisons intergroupes à chacun des temps. Le test de Wilcoxon pour données appariées a été utilisé pour les comparaisons intragroupe (Cohen et al., 2011). Une différence entre les scores est considérée significative à un niveau de 0.05.

Finalement, une comparaison pré-guide et post-guide pour chaque question individuelle a également été étudiée par le biais d'un test de McNemar (étude de fréquence pour données non paramétriques pour échantillons appariés). Une différence entre les scores est considérée significative à un niveau de 0.05.

Analyses multivariées

En mi-expérimentation (après avoir recruté 20 patients), une étude comparative avait initialement été prévue entre les participants du groupe pilote n'ayant jamais consulté pour de la dermatite atopique et n'ayant pas de parenté du premier degré souffrant de

cette même condition et le groupe expérimental. Cette étude avait été prévue dans l'éventualité où le recrutement s'avérerait difficile ou plus long que prévu. Dans le contexte où les chercheurs ont recruté 107 patients ayant répondu à la totalité des questionnaires pré/post-test, il n'a pas été nécessaire de procéder à ces analyses qui auraient constitué un biais de recrutement additionnel.

Résultats

Échantillonnage

La collecte de données s'est échelonnée de décembre 2015 à août 2016. Des 136 patients ayant accepté de participer à l'étude, 107 patients ont complété toutes les étapes du projet et constituent notre échantillon final. 29 patients ont abandonné le projet en cours de route ou n'ont pas complété les critères minimaux pré-établis par les chercheurs pour permettre l'intégration des données recueillies dans les analyses. Le taux d'abandon correspond donc à 21,3%.

Caractéristiques sociodémographiques

Parmi les 107 sujets étudiés, 69,2% étaient des femmes contre 30,8% d'hommes. Au niveau de l'âge, 54,2% des patients recrutés avaient entre 31 et 40 ans (n=107). Les niveaux de scolarité maximaux atteints sont répartis de façon plutôt égale entre le secondaire (22,4%), le DEP (28,0%), le collégial (20,6%) et l'universitaire (28,0%) (n=107). Un seul patient a complété le niveau primaire, ce dernier étant une exception. En ce qui concerne les sous-groupes salariaux, 20,0% des patients de notre échantillon avaient un salaire annuel brut de moins de 25 000\$, 48,0% gagnent en moyenne entre 25 et 50 000\$ et 32,0% gagnent au-delà de 50 000\$ (n=100). À propos du statut matrimonial, 72,9% des sujets recrutés faisaient partie d'une famille avec enfants (couple avec enfant, monoparental, famille recomposée) (n=107). Au niveau de l'origine des patients, 88,8% des patients sont nés au Canada (n=107) et seulement 12 patients sont nés à l'extérieur du pays. Finalement, en ce qui concerne le niveau de littératie, 83,8% des sujets recrutés possèdent un niveau de littératie adéquat (4-6), contre 11,4% ayant un niveau limite (2-3) et 4,8% un niveau inadéquat (0-1) (n=105).

Fréquence (n) Pourcentage (%)

SEXE

| | | |
|--------------|------------|--------------|
| Homme | 33 | 30,8 |
| Femme | 74 | 69,2 |
| Total | 107 | 100,0 |

ÂGE

| | | |
|--------------|------------|--------------|
| 18-20 ans | 5 | 4,7 |
| 21-30 ans | 25 | 23,4 |
| 31-40 ans | 58 | 54,2 |
| 41-45 ans | 19 | 17,8 |
| Total | 107 | 100,0 |

NIVEAU MAXIMAL DE SCOLARITÉ

| | | |
|--------------|------------|--------------|
| Primaire | 1 | 0,9 |
| Secondaire | 24 | 22,4 |
| DEP | 30 | 28,0 |
| Collégial | 22 | 20,6 |
| Université | 30 | 28,0 |
| Total | 107 | 100,0 |

SALAIRE ANNUEL BRUT

| | | |
|---------------------|----|------|
| Moins de 25 000\$ | 20 | 20,0 |
| 25 000\$ à 50 000\$ | 48 | 48,0 |

| | | |
|---------------------|------------|--------------|
| 50 000\$ à 85 000\$ | 25 | 25,0 |
| Plus de 85 000\$ | 7 | 7,0 |
| Total | 100 | 100,0 |

STATUT MATRIMONIAL

| | | |
|---------------------|------------|--------------|
| Célibataire | 22 | 20,6 |
| Couple sans enfant | 7 | 6,5 |
| Couple avec enfants | 64 | 59,8 |
| Monoparental | 6 | 5,6 |
| Famille recomposée | 8 | 7,5 |
| Total | 107 | 100,0 |

ORIGINE

| | | |
|----------------------------|------------|--------------|
| Canada | 95 | 88,8 |
| Né à l'extérieur du Canada | 12 | 11,2 |
| Total | 107 | 100,0 |

NIVEAU DE LITTÉRATIE EN SANTÉ (SCORE AU NVS)

| | | |
|------------------------|------------|--------------|
| Litt. inadéquate (0-1) | 5 | 4,8 |
| Litt. limite (2-3) | 12 | 11,4 |
| Litt. adéquate (4-6) | 88 | 83,8 |
| Total | 105 | 100,0 |

Tableau 57. Données sociodémographiques colligées pour la phase expérimentale.

Analyse des scores moyens aux questionnaires de connaissances en pré-test et post-test

Afin de connaître l'impact du guide pratique sur les connaissances en eczéma à court terme, les auteurs ont procédé à une comparaison entre les scores totaux moyens aux tests pré-guide et post-guide par le biais d'un test t pour échantillons appariés. Le score total moyen au pré-test est de 24,41 (sur un total 34) et on dénote une progression moyenne (delta) de 6,28 entre le pré-test et le post-test. La comparaison entre les moyennes en pré-test et en post-test est statistiquement significative (n=107, p<0,001).

Le test t pour données appariées demande une distribution symétrique des deltas. Un histogramme des deltas post-pré a été tracé. La distribution du delta post-pré est légèrement asymétrique à gauche mais lorsque le n est grand, le t-test apparié est robuste face à une légère déviation. Pour mieux s'assurer des résultats, un test non paramétrique de Wilcoxon pour données appariées, n'ayant pas d'hypothèses quant à la distribution des données étudiées, a aussi été appliqué pour étudier l'évolution des scores pré/post-test. La comparaison entre les médianes en pré-test et en post-test faite via ce test démontre également une amélioration de façon statistiquement significative des scores médians au questionnaire de connaissances (n=107, p<0,001).

| Moyenne pré-test (sur 34) | Moyenne post-test (sur 34) | Différence moyenne (delta) | p |
|---------------------------|----------------------------|----------------------------|-------|
| 24,41 | 30,69 | 6,280 | 0,001 |

Tableau 58. Comparaison des scores moyens en pré-test et en post-test (test t pour données appariées).

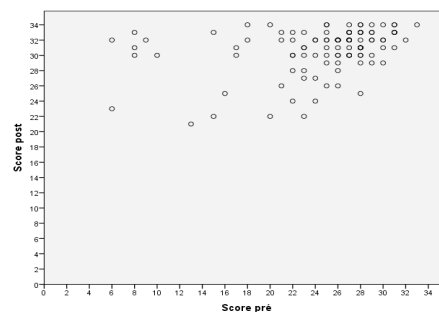


Tableau 59. Diagramme de dispersion des scores pré/post-test.

Analyse comparative des scores pré-test et post-test pour chaque question individuelle

Dans le but de poursuivre le processus de validation des outils à l'étude, les auteurs ont procédé à une analyse comparative des scores pré-test et post-test pour chaque question individuellement. Le but de cet exercice est de cibler la présence de questions mal réussies ou peu pertinentes à la discrimination de la progression des connaissances. La comparaison entre les scores moyens en pré-test et post-test pour chaque question a été établie par un test de McNemar.

| | Taux de réussite au pré-test (%) | Taux de réussite au post-test (%) | Fréquence (n) | p |
|------------|----------------------------------|-----------------------------------|---------------|--------------|
| Q1 | 54,2 | 73,8 | 107 | 0,000* |
| Q2 | 100,0 | 98,1 | 107 | Incalculable |
| Q3 | 86,0 | 94,4 | 107 | 0,049* |
| Q4 | 62,6 | 95,3 | 107 | 0,000* |
| Q5 | 22,4 | 82,2 | 107 | 0,000* |
| Q6 | 67,3 | 87,9 | 107 | 0,000* |
| Q7 | 35,5 | 80,4 | 107 | 0,000* |
| Q8 | 90,7 | 94,4 | 107 | 0,424 |
| Q9 | 95,3 | 99,1 | 107 | 0,219 |
| Q10 | 55,1 | 86,0 | 107 | 0,000* |
| Q11 | 69,2 | 98,1 | 107 | 0,000* |
| Q12 | 80,4 | 95,3 | 107 | 0,002* |
| Q13 | 88,8 | 98,1 | 107 | 0,006* |
| Q14 | 72,9 | 92,5 | 107 | 0,000* |
| Q15 | 40,2 | 96,3 | 107 | 0,000* |
| Q16 | 50,5 | 84,1 | 107 | 0,000* |
| Q17 | 79,4 | 99,1 | 107 | 0,000* |
| Q18 | 94,4 | 97,2 | 107 | 0,508 |
| Q19 | 87,9 | 91,6 | 107 | 0,388 |
| Q20 | 77,6 | 91,6 | 107 | 0,008* |
| Q21 | 81,3 | 93,5 | 107 | 0,004* |
| Q22 | 82,2 | 96,3 | 107 | 0,000* |
| Q23 | 79,4 | 92,5 | 107 | 0,003* |
| Q24 | 92,5 | 99,1 | 107 | 0,039* |
| Q25 | 69,2 | 91,6 | 107 | 0,000* |
| Q26 | 40,2 | 83,2 | 107 | 0,000* |
| Q27 | 92,5 | 100,0 | 107 | Incalculable |
| Q28 | 82,2 | 96,3 | 107 | 0,001* |
| Q29 | 59,8 | 89,7 | 107 | 0,000* |
| Q30 | 50,5 | 67,3 | 107 | 0,006* |
| Q31 | 80,4 | 97,2 | 107 | 0,000* |
| Q32 | 61,7 | 87,9 | 107 | 0,000* |
| Q33 | 71,0 | 40,2 | 107 | 0,000* |
| Q34 | 87,9 | 99,1 | 107 | 0,002* |

Légende : * p statistiquement significatif

Tableau 60. Comparaison des scores moyens en pré-test et en post-test pour chaque question individuelle (test de McNemar).

En analysant le tableau ci-haut, 27 des 34 questions démontrent une amélioration statistiquement significative de la connaissance, ce qui reflète un taux de pertinence des questions de 79,4%.

La comparaison pré/post-test pour deux questions (Q2 et Q27) a été impossible à calculer en raison des scores initiaux qui présentaient dès le départ un haut taux de réussite (100% et 92,5%, respectivement).

Quatre questions ne démontraient pas d'amélioration statistiquement significative (Q8, Q9, Q18 et Q19). Les questions 8 et 9 présentent, elles aussi, un taux de réussite très élevé au score pré-test (90,7% et 95,3%, respectivement), ce qui explique l'absence de progression.

Impact des données sociodémographiques et du niveau de littératie en santé sur la progression des scores de connaissance (delta)

L'étude de l'impact des données sociodémographiques est d'une importance capitale dans un contexte de validation d'outils qui se veulent accessibles à grande échelle. En effet, si les outils développés sont bien adaptés à la clientèle à qui ils sont destinés, il ne devrait pas y avoir d'impact des variables sociodémographiques sur la progression des connaissances en eczéma. Les auteurs ont analysé l'impact des catégories suivantes :

- Sexe
- Groupe d'âge
- Niveau de scolarité maximal atteint
- Salaire annuel brut
- Statut matrimonial
- Origine (né au Canada, au Canada depuis moins de 5 ans, entre 5 et 10 ans et depuis plus de 10 ans)

Pour cette dernière, dans le contexte où seulement 12 patients sont nés à l'extérieur du Canada, les auteurs ont regroupé cette catégorie en deux groupes (né au Canada et né à l'extérieur du Canada), ceci à des fins de maximiser la puissance des analyses.

Finalement, les auteurs ont analysé l'impact du niveau de littératie en santé sur la progression des connaissances en eczéma.

Pour chaque catégorie sociodémographique, une comparaison entre les scores pré-test et post-test a d'abord été conduite pour chaque sous-groupe par un test de Wilcoxon pour données appariées. Pour chacun des sous-groupes, la comparaison est statistiquement significative ($p < 0,05$).

| Groupement | Sous-groupe | Moyenne pré-test (sur 34) | Moyenne post-test (sur 34) | Fréquence (n) | Valeur p non corrigée |
|------------------------------------|----------------------------|---------------------------|----------------------------|---------------|-----------------------|
| Groupe NVS | Litt.inadéquate (0-1) | 21,60 | 28,60 | 5 | 0,043* |
| | Litt.limite (2-3) | 23,83 | 29,67 | 12 | 0,002* |
| | Litt. adéquate (4-6) | 24,59 | 30,92 | 88 | 0,000* |
| Age | 18-20 ans | 25,20 | 29,40 | 5 | 0,041* |
| | 21-30 ans | 22,60 | 30,56 | 25 | 0,000* |
| | 31-40 ans | 25,29 | 30,74 | 58 | 0,000* |
| | 41-45 ans | 23,89 | 31,05 | 19 | 0,000* |
| Sexe | Homme | 22,12 | 30,00 | 33 | 0,000* |
| | Femme | 25,43 | 31,00 | 74 | 0,000* |
| Niveau de scolarité atteint | Primaire et secondaire | 24,44 | 28,88 | 25 | 0,000* |
| | DEP | 24,23 | 31,13 | 30 | 0,000* |
| | Collégial | 24,64 | 30,59 | 22 | 0,000* |
| | Universitaire | 24,40 | 31,83 | 30 | 0,000* |
| Salaire annuel brut | Moins de 25 000\$ | 24,90 | 29,95 | 20 | 0,000* |
| | 25 000\$ à 50 000\$ | 23,85 | 30,83 | 48 | 0,000* |
| | 50 000\$ à 85 000\$ | 24,24 | 31,24 | 25 | 0,000* |
| | Plus de 85 000\$ | 25,86 | 31,86 | 7 | 0,042* |
| Origine | Né au Canada | 25,29 | 30,95 | 95 | 0,000* |
| | Né à l'extérieur du Canada | 17,42 | 28,67 | 12 | 0,002* |
| Statut matrimonial | Célibataire | 24,09 | 29,50 | 22 | 0,000* |
| | Couple sans enfant | 20,14 | 30,71 | 7 | 0,017* |
| | Couple avec enfants | 24,55 | 30,88 | 64 | 0,000* |
| | Monoparental | 24,50 | 31,67 | 6 | 0,027* |
| | Famille recomposée | 27,88 | 31,75 | 8 | 0,018* |

Légende :

* p statistiquement significatif

Tableau 61. Comparaison intragroupe entre les scores au pré-test et au post-test (test de Wilcoxon pour données appariées).

Par la suite, pour chaque donnée sociodémographique, les auteurs ont procédé à une comparaison de l'écart des moyennes intergroupe par les tests de Mann-Whitney (2 échantillons) ou de Kruskal-Wallis (≥ 3 échantillons) dans le but de comparer les écarts

de progression entre les sous-groupes d'une même donnée sociodémographique. Si les progressions de connaissances sont similaires au sein d'une même donnée, il s'agit d'un point en faveur de l'absence d'impact de la donnée sociodémographique analysée sur l'acquisition des connaissances en eczéma au court terme pour les outils étudiés. Pour le niveau de littératie en santé ainsi que pour toutes les données sociodémographiques, à l'exception de l'origine, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les écarts de progression de connaissance entre les pré/post-tests.

| Groupement | Sous-groupe | Différence moyenne (delta) | p |
|------------------------------------|----------------------------|----------------------------|--------|
| Groupe NVS | Litt.inadéquate (0-1) | 7,00 | 0,613 |
| | Litt.limite (2-3) | 5,83 | |
| | Litt. adéquate (4-6) | 6,33 | |
| Age | 18-20 ans | 4,20 | 0,329 |
| | 21-30 ans | 7,96 | |
| | 31-40 ans | 5,45 | |
| | 41-45 ans | 7,16 | |
| Sexe | Homme | 7,88 | 0,225 |
| | Femme | 5,57 | |
| Niveau de scolarité atteint | Primaire et secondaire | 4,44 | 0,613 |
| | DEP | 6,90 | |
| | Collégial | 5,95 | |
| | Universitaire | 7,43 | |
| Salaire annuel brut | Moins de 25 000\$ | 5,05 | 0,554 |
| | 25 000\$ à 50 000\$ | 6,98 | |
| | 50 000\$ à 85 000\$ | 7,00 | |
| | Plus de 85 000\$ | 6,00 | |
| Origine | Né au Canada | 5,65 | 0,015* |
| | Né à l'extérieur du Canada | 11,25 | |
| Statut matrimonial | Célibataire | 5,41 | 0,580 |
| | Couple sans enfant | 10,57 | |
| | Couple avec enfants | 6,33 | |
| | Monoparental | 7,17 | |
| | Famille recomposée | 3,88 | |
| Temps de lecture | Moins de 5 min | 6,15 | 0,914 |
| | Entre 5 et 10 min | 6,04 | |
| | Plus de 10 min | 6,75 | |

Légende :

* p statistiquement significatif

Tableau 62. Comparaison intergroupe de la progression de connaissances en eczéma (delta entre le score post-test et le score pré-test) (tests de Mann-Whitney et de Kruskal-Wallis).

L'exception à cette analyse est pour le groupe de l'origine. En effet, la différence de progression entre le groupe né au Canada et né à l'extérieur du Canada est statistiquement significative, ce qui signifie que la courbe de progression est différente entre les deux groupes. On note un écart moyen de 5,65 pour le groupe né au Canada contre 11,25 pour le groupe né à l'extérieur du Canada. Des analyses plus poussées à ce propos suivront dans la section suivante.

Satisfaction et temps de lecture

92,5% des patients participant à l'étude ont donné le score maximal aux questions de satisfaction. Les trois questions posées se voulaient une façon subjective de recueillir l'opinion des patients sur le guide pratique et sur le questionnaire de connaissances. Ainsi, de façon générale, les patients ont trouvé que le questionnaire de connaissances est facile à comprendre, que le guide pratique écrit permet de bien répondre aux questions du questionnaire de connaissances et qu'ils aimeraient posséder un outil de ce genre s'ils avaient un enfant souffrant d'eczéma.

| | Fréquence (n) | Pourcentage (%) |
|---|--------------------------|----------------------------|
| TEMPS DE LECTURE DU GUIDE PRATIQUE | | |
| Moins de 5 min | 34 | 32,1 |
| Entre 5 et 10 min | 56 | 52,8 |
| Plus de 10 min | 16 | 15,1 |
| Total | 106 | 100,0 |
| SCORE DE SATISFACTION | | |
| A répondu oui à une seule question | 1 | 0,9 |
| A répondu oui à deux questions | 6 | 5,7 |
| A répondu oui aux trois questions | 99 | 93,4 |
| Total | 106 | 100,0 |

Tableau 63. Satisfaction et temps de lecture.

En ce qui concerne le temps de lecture, 85% des patients ont pris moins de 10 minutes pour lire le guide pratique, ce qui correspond à l'objectif fixé par les auteurs au début de l'étude. De façon générale, le guide pratique est donc d'une longueur adéquate et prend un temps raisonnable à lire.

Une interprétation plus approfondie de tous ces résultats ainsi que les conclusions qui peuvent en être tirées seront discutées dans la section suivante.

Discussion

Échantillonnage

Tel que discuté précédemment, le taux d'abandon à l'étude pour la phase expérimentale correspond à 21,3%. Les chercheurs avaient initialement estimé un taux d'abandon à 10%. Il a été difficile d'établir les facteurs ayant mené les participants à se désister car la majorité a quitté les lieux sans en aviser les chercheurs et sans remettre les questionnaires. Pour cette même raison, il a été impossible de procéder à une étude comparative entre le groupe de patients ayant abandonné l'étude et celui l'ayant complétée.

Il est possible d'émettre quelques hypothèses pouvant expliquer le taux d'abandon. Le temps d'attente pour la visite médicale étant très long, certains patients ont pu se fatiguer lors de la complétion des questionnaires et se désister en chemin. De même, il est possible que certains patients ayant un faible niveau de littératie se soient découragés en voyant la tâche qu'ils devaient accomplir et ont préféré se désister. Dans le contexte où les auteurs avaient visé un nombre minimal de 45 sujets pour cette étude, même si le taux d'abandon est plus élevé qu'anticipé, il ne constitue pas une limitation à l'étude en raison du grand nombre de participants recrutés.

Caractéristiques sociodémographiques

Parmi les 107 sujets étudiés, 69,2% étaient des femmes contre 30,8% d'hommes. Quelques hypothèses peuvent être émises pour expliquer cette différence. Tout d'abord, les femmes consultent en général davantage que les hommes, de sorte que le pourcentage de patients approchés pour participer à l'étude était à la base disproportionné. En effet,

selon les Statistique Canada, dans le groupe 20-34 ans, 81% des femmes sont suivies par un médecin régulier contre 67% des hommes dans les données de 2009 (Turcotte, 2017). De plus, de façon subjective, les femmes avaient une propension à accepter plus facilement de participer au projet de recherche que les hommes, ces derniers refusant souvent avant même que les chercheurs ne terminent de leur présenter l'activité.

Au niveau de l'âge, 54,2% des patients recrutés avaient entre 31 et 40 ans (n=107). Ces données semblent démontrer une tendance vers la population visée qui correspond aux parents de jeunes enfants souffrant d'eczéma, ces derniers ayant eux-aussi majoritairement la trentaine.

Les niveaux de scolarité maximaux atteints sont répartis de façon plutôt égale entre le secondaire (22,4%), le DEP (28,0%), le collégial (20,6%) et l'universitaire (28,0%) (n=107). Selon Statistique Canada, en 2014, 90 % des Canadiens âgés de 25 à 64 ans avaient terminé au moins leurs études secondaires (Ministre de l'Industrie, 2016). Les résultats de notre échantillonnage sont donc comparables à la population canadienne à ce niveau, ce qui tend vers la population visée dans l'étude. Un seul patient a complété le niveau primaire, ce dernier étant une exception. Dans le contexte où l'école est obligatoire jusqu'à 16 ans, il est logique de voir de moins en moins fréquemment de patients ne complétant pas le secondaire, surtout dans un échantillon regroupant des 45 ans et moins.

Il en est de même pour les sous-groupes salariaux qui sont distribués de façon somme toute comparable aux données présentées par Revenu Québec en 2013. En effet, 20,0% des patients de notre échantillon avaient un salaire annuel brut de moins de 25 000\$ (43,47% dans la population selon Revenu Québec), 48,0% gagnent en moyenne entre 25 et 50 000\$ (29,63% dans la population selon Revenu Québec) et 32,0% gagnent au-delà de 50 000\$ (26,8% dans la population selon Revenu Québec) (n=100) (Revenu Québec, 2017).

En ce qui concerne le statut matrimonial, 72,9% des sujets recrutés faisaient partie d'une famille avec enfants (couple avec enfant, monoparental, famille recomposée) (n=107). Ces données semblent correspondre à la population visée dans cette étude qui constitue

les parents de jeunes enfants souffrant d'eczéma.

En ce qui concerne l'origine des patients, 88,8% des patients sont nés au Canada (n=107). Seulement 12 patients sont nés à l'extérieur du Canada. Ces résultats présentent une tendance similaire à la population régionale de l'Estrie où l'immigration est moins importante que dans d'autres régions du Québec. En effet, en 2015, le Québec a accueilli 49 024 immigrants au total (Direction de la planification, de la recherche et des statistiques, 2016). De ceux-ci, seulement 1 199 se sont installés en Estrie (Radio-Canada, 2016).

Finalement, en ce qui concerne le niveau de littératie, 83,8% des sujets recrutés possèdent un niveau de littératie adéquat (4-6), contre 11,4% ayant un niveau limite (2-3) et 4,8% un niveau inadéquat (0-1) (n=105). Ces résultats diffèrent largement des données de littérature qui stipulent qu'au Québec, selon l'EIACA, 65,7% de la population de 16 ans et plus possède un niveau de littératie inférieur au niveau 3, niveau souhaitable pour être fonctionnel dans une prise en charge en santé (Bernèche et al., 2012). Plusieurs hypothèses peuvent être suggérées pour expliquer cette différence. Il est possible que les personnes possédant un niveau de littératie plus élevé soient plus enclines à consulter en cas de problème de santé. Il en résulterait un pourcentage plus élevé de personnes possédant un niveau de littératie adéquat au sein des cliniques médicales. De plus, malgré qu'une attention particulière soit portée aux patients ayant un niveau de littératie plus faible, il est possible que ces derniers aient eu une tendance plus marquée à refuser de participer à l'étude au moment du recrutement ou à se désister en cours de route. Finalement, certains patients avec un faible niveau de littératie, lorsqu'ils consultent, présentent des problématiques de santé graves, complexes et prenant beaucoup de temps à soigner, de sorte que les chercheurs prennent moins le temps de les impliquer dans le recrutement pour une question de fonctionnement clinique et de temps d'attente.

En résumé, les données sociodémographiques décrivent un échantillon varié qui, à l'exception des sous-groupes d'âge et de niveau de littératie, semble tendre vers la population visée. Il faut cependant interpréter ces résultats avec parcimonie en raison du petit nombre de sujets constituant l'échantillon.

Analyse des scores moyens aux questionnaires de connaissances en pré-test et post-test

Afin de connaître l'impact du guide pratique sur les connaissances en eczéma à court terme, les auteurs ont procédé à une comparaison entre les scores totaux moyens aux tests pré-guide et post-guide par le biais d'un test t pour échantillons appariés. Le score total moyen au pré-test est de 24,41 (sur un total 34) et on dénote une progression moyenne (delta) de 6,28 entre le pré-test et le post-test. La comparaison entre les moyennes en pré-test et en post-test est statistiquement significative (n=107, p<0,001).

Le test t pour données appariées demande une distribution symétrique des deltas. Un histogramme des deltas post-pré a été tracé. La distribution du delta post-pré est légèrement asymétrique à gauche mais lorsque le n est grand, le t-test apparié est robuste face à une légère déviation. Pour mieux s'assurer des résultats, un test non paramétrique de Wilcoxon pour données appariées, n'ayant pas d'hypothèses quant à la distribution des données étudiées, a aussi été appliqué pour étudier l'évolution des scores pré/post-test. La comparaison entre les médianes en pré-test et en post-test faite via ce test démontre également une amélioration de façon statistiquement significative des scores médians au questionnaire de connaissances (n=107, p<0,001).

Donc, de façon générale, le guide pratique permet une progression statistiquement significative des connaissances en eczéma sur un court terme, ce qui répond à une importante question de recherche des auteurs.

Analyse comparative des scores pré-test et post-test pour chaque question individuelle et modification des outils à l'étude

Dans le but de poursuivre le processus de validation des outils à l'étude, les auteurs ont procédé à une analyse comparative des scores pré-test et post-test pour chaque question individuellement. Le but de cet exercice est de cibler la présence de questions mal réussies ou peu pertinentes à la discrimination de la progression des connaissances. La comparaison entre les scores moyens en pré-test et post-test pour chaque question a été établie par un test de McNemar.

En analysant le tableau ci-haut, 27 questions sur 34 démontrent une amélioration de la

connaissance statistiquement significative, ce qui reflète un taux de pertinence des questions de 79,4%.

La comparaison pré/post-test pour deux questions (Q2 et Q27) a été impossible à calculer en raison des scores initiaux qui présentaient dès le départ un haut taux de réussite (100% et 92,5%, respectivement). La conclusion pouvant être tirée de cette analyse est que ces questions sont peu pertinentes pour évaluer la progression des connaissances en eczéma et pourraient être éventuellement retirées du questionnaire.

Quatre questions ne démontraient pas d'amélioration statistiquement significative (Q8, Q9, Q18 et Q19). Les questions 8 et 9 présentent, elles aussi, un taux de réussite très élevé au score pré-test (90,7% et 95,3%, respectivement), ce qui explique l'absence de progression. Tout comme les questions 2 et 27, ces questions pourraient être retirées du questionnaire car elles sont peu pertinentes à l'évaluation de la progression des connaissances en eczéma.

En analysant les commentaires des patients (Annexe XIII), il y a mention que la question 1 est difficile à comprendre. La question 1 démontre pourtant un bon de taux de réussite final et une progression significative des scores moyens. Dans le contexte où plusieurs commentaires discutaient du niveau de difficulté de cette question, il faut se demander si la progression significative n'est pas le fruit du hasard. Un travail de clarification a été tenté à ce niveau. Les participants mentionnent que le mot « transmet » dans la phrase « se transmet dans les familles » porte à confusion car il pourrait évoquer un phénomène de contagion. Cette formulation avait déjà été retravaillée dans les processus de validation précédents. Le mot « héréditaire » avait été retiré du texte en raison de sa complexité. Aucune formulation ne remplace cependant aussi clairement ce mot. Il a donc été convenu d'ajouter le mot « héréditaire » entre parenthèses à la fin de la formulation de la question 1 afin de maximiser la clarté de la phrase.

En ce qui concerne la question 19, une seule personne mentionne le fait qu'elle soit difficile à comprendre. Ceci explique probablement la faible progression entre les scores pré/post-test. Cette question mentionne de laver la peau de l'enfant avec des compresses trempées dans le désinfectant (comme l'iode, par exemple). La réponse est fausse et le

guide pratique ne fait aucunement mention d'utilisation de serviettes trempées dans le désinfectant. Les auteurs ont conclu que la question était trop loin des éléments discutés dans le guide et ont opté pour la reformulation suivante : *Il faut laver la peau de votre enfant souffrant d'eczéma... avec des compresses d'onguents naturels*. La réponse est également fautive et on utilise des éléments discutés dans le guide dans la rubrique « Éviter les irritants ».

Finalement, bien que la question 33 présente des résultats statistiquement significatifs, elle démontre une détérioration des résultats en post-test par rapport au pré-test. Aucun commentaire n'a été formulé de la part des patients afin d'aider les chercheurs à comprendre ce résultat. En se penchant sur la formulation de la question et sur les sections concernées dans le guide pratique, les auteurs n'ont pu cerner d'irrégularités pouvant expliquer ce résultat. De plus, la section portant sur les démangeaisons et sur la surinfection cutanée dans le guide pratique avait déjà été extensivement retravaillée dans les étapes préliminaires de validation. En conclusion, il a été décidé de retirer la question 33 du questionnaire de connaissances. Les questions 5, 6 et 7 continueront d'aborder le sujet de la démangeaison et les questions 31, 32 et 34 continueront de couvrir le sujet des infections cutanées.

En somme, l'analyse comparative des scores moyens en pré-test et post-test par question individuelle a permis aux auteurs d'apporter de nouvelles modifications à certaines questions moins bien réussies. De plus, cette analyse a permis aux auteurs de simplifier le questionnaire de connaissances en retranchant certaines questions moins pertinentes à l'évaluation des connaissances en eczéma. La version validée, modifiée, finale du questionnaire de connaissances contient un total de 29 questions et est contenue dans une seule page, ce qui simplifie grandement son utilisation et améliore sa praticabilité.

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Hiver 2017



Cochez la bonne réponse.

Ce sondage est confidentiel. Lisez attentivement le guide intitulé *Mon plan d'action pour l'eczéma*, puis répondez au questionnaire suivant par vrai ou faux. Si vous ne connaissez pas la réponse ou si vous êtes incertain, ne cochez rien.

L'eczéma (dermatite atopique) est une maladie...

1. Qui se transmet souvent dans les familles (héréditaire) Vrai Faux

Lors d'une crise d'eczéma, votre enfant présente:

2. De la diarrhée Vrai Faux

3. De la difficulté à bien dormir Vrai Faux

Que pouvez-vous faire pour soulager les démangeaisons de votre enfant?

4. Sirop antihistaminique Vrai Faux

5. Compresses humides fraîches 2 fois par jour Vrai Faux

6. Mettre de la lotion de calamine sur les lésions Vrai Faux

Quels sont les facteurs qui peuvent aggraver l'eczéma de votre enfant?

7. Un long bain chaud 2 fois par jour Vrai Faux

8. Les tissus rudes Vrai Faux

9. Les assouplissants en feuilles Vrai Faux

Quelles sont les zones où il faut être prudent avec les crèmes (ou onguents) à base de cortisone?

10. Visage Vrai Faux

11. Dos Vrai Faux

12. Pli du genou Vrai Faux

13. Dessous des pieds Vrai Faux

14. Zone recouverte par la couche des bébés Vrai Faux

Il faut laver la peau de votre enfant souffrant d'eczéma..

15. Avec des savons doux (Dove® ou Cétaphil®) Vrai Faux

16. Avec des compresses d'onguents naturels Vrai Faux

17. 1 fois par jour Vrai Faux

18. 1 fois par semaine Vrai Faux

19. Dans un long bain chaud Vrai Faux

20. Pendant au moins 30 minutes Vrai Faux

Que pouvez-vous faire pour traiter votre enfant lors d'une crise d'eczéma?

21. Appliquer des onguents (ou crèmes) à base de cortisone Vrai Faux

22. Arrêter la crème hydratante Vrai Faux

23. Donner du sirop contre les démangeaisons Vrai Faux

Les crèmes hydratantes sont:

24. Nécessaires pour lutter contre la peau sèche Vrai Faux

Quels sont les signes qui indiquent qu'il y a de l'infection sur la peau de votre enfant?

25. Fièvre, frissons Vrai Faux

26. Peau plus mince Vrai Faux

Que devez-vous faire lorsqu'il y a de l'infection sur les lésions d'eczéma?

27. Appliquer un onguent antibiotique Vrai Faux

28. Appliquer de la lotion de calamine Vrai Faux

29. Consulter votre médecin si vous ne voyez pas d'amélioration après 3 jours d'antibiotiques locaux Vrai Faux

Tableau 64. Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant, version finale modifiée et validée, hiver 2017.

Impact des données sociodémographiques et du niveau de littératie en santé sur la progression des scores de connaissance (delta)

L'étude de l'impact des données sociodémographiques est d'une importance capitale dans un contexte de validation d'outils qui se veulent accessibles à grande échelle. En effet, si les outils développés sont bien adaptés à la clientèle à qui ils sont destinés, il ne devrait pas y avoir d'impact des variables sociodémographiques sur la progression des connaissances en eczéma. De plus, les auteurs ont analysé l'impact du niveau de littératie en santé sur la progression des connaissances en eczéma.

Pour chaque catégorie sociodémographique, une comparaison entre les scores pré-test et post-test a d'abord été conduite pour chaque sous-groupe par un test de Wilcoxon pour données appariées. Pour chacun des sous-groupes, la comparaison est statistiquement significative ($p < 0,05$). L'interprétation de ces résultats est que pour chaque sous-groupe de chaque catégorie sociodémographique, il existe une amélioration significative des connaissances en eczéma au court terme. Peu importe la donnée sociodémographique, il est donc possible de dire qu'il y a un bénéfice général à la lecture du guide pratique en ce qui concerne l'acquisition des connaissances en eczéma au court terme. Ce résultat soutient l'applicabilité des outils à l'étude sur une large échelle.

Par la suite, pour chaque donnée sociodémographique, les auteurs ont procédé à une comparaison de l'écart des moyennes intergroupe par les tests de Mann-Whitney (2 échantillons) ou de Kruskal-Wallis (≥ 3 échantillons) dans le but de comparer les écarts de progression entre les sous-groupes d'une même donnée sociodémographique. Si les progressions de connaissances sont similaires au sein d'une même donnée, il s'agit d'un point en faveur de l'absence d'impact de la donnée sociodémographique analysée sur l'acquisition des connaissances en eczéma au court terme pour les outils étudiés. Pour le niveau de littératie en santé ainsi que pour toutes les données sociodémographiques, à l'exception de l'origine, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les écarts de progression de connaissance entre les pré/post-tests. Il est donc possible de dire que la progression des connaissances se fait de façon similaire en ce qui concerne la progression des connaissances en eczéma au court terme à la suite de la lecture du guide pratique. Ces résultats soutiennent l'applicabilité des outils à l'étude sur une large

échelle.

L'exception à cette analyse est pour le groupe de l'origine. En effet, la différence de progression entre le groupe né au Canada et né à l'extérieur du Canada est statistiquement significative, ce qui signifie que la courbe de progression est différente entre les deux groupes. On note un écart moyen de 5,65 pour le groupe né au Canada contre 11,25 pour le groupe né à l'extérieur du Canada. Plusieurs éléments ont été étudiés afin de comprendre les raisons qui sous-tendent ce résultat. Tout d'abord, le groupe né à l'extérieur du Canada est composé de seulement 12 sujets, ce qui rend la puissance des résultats plus faible et les données plus difficilement interprétables. Les analyses subséquentes devront donc être interprétées en tenant compte de cette faible puissance. Néanmoins, les scores moyens au pré-test démontrent une différence statistiquement significative entre les deux groupes (25,29 pour le groupe né au Canada et 17,42 pour le groupe né à l'extérieur du Canada, $p < 0,001$). De plus, il y a une récupération importante du score pour le groupe né à l'extérieur du Canada, de sorte qu'au final, les résultats sont presque similaires (30,95 et 28,67, respectivement). La différence au final entre les deux groupes n'est pas significative ($p = 0,078$). Donc, il est possible de dire que le groupe né à l'extérieur du Canada part avec un niveau de connaissances de base plus faible, mais est capable de récupérer rapidement suite à la lecture du guide. La différence dans la courbe de progression s'explique donc par le rattrapage du groupe né à l'extérieur du Canada.

Les auteurs se sont penchés sur ces trouvailles afin de tenter de ressortir des facteurs pouvant expliquer la récupération importante dans ces scores. Tout d'abord, la barrière de langue a été écartée comme facteur sous-jacent à ce résultat. En effet, il aurait été attendu qu'une personne présentant une barrière de langue la garde tout le long du projet. Ainsi, les auteurs se seraient attendus à ce que les scores soient plus faibles autant au pré-test qu'au post-test, ce qui n'est pas le cas ici. Y aurait-il un phénomène culturel faisant en sorte que les patients nés au Canada sont peut-être davantage exposés à de l'information sur la dermatite atopique que le groupe né à l'extérieur du Canada? Les données dont les chercheurs disposent et les commentaires recueillis à la fin de l'étude ne nous permettent pas de jeter une lumière sur cette question. Une étude ultérieure pourrait être conduite afin d'explorer cette avenue.

Les chercheurs ont par la suite croisé les résultats du groupe né à l'extérieur du Canada avec toutes les autres données sociodémographiques et le niveau de littératie en santé via un test de χ^2 de Pearson. Aucun autre facteur sociodémographique n'explique la différence initialement observée, dans la limite de puissance ci-discutée, à l'exception du sexe. En effet, on observe une proportion d'hommes significativement plus élevée dans le groupe né à l'extérieur du Canada que dans le groupe né au Canada (66,7% et 26,3%, respectivement, $p < 0,005$). Cependant, lorsque l'écart de progression de la connaissance entre le pré-test et le post-test (delta) pour les hommes nés au Canada et les hommes nés à l'extérieur du Canada est comparée, l'écart n'est pas statistiquement positif. Il est donc difficile de conclure sur l'impact du ratio inversé d'hommes dans le groupe né à l'extérieur du Canada. Malgré une faible puissance, ce facteur ne semble pas être à l'origine de l'écart de progression initialement noté entre les deux groupes. Ce ratio inversé constitue possiblement un hasard d'échantillonnage dans le contexte du petit nombre de patients constituant ce groupe. Une étude plus poussée sur le sujet pourra être entreprise dans un deuxième temps afin d'éclaircir cette question.

Satisfaction et temps de lecture

92,5% des patients participant à l'étude ont donné le score maximal aux questions de satisfaction. Les trois questions posées se voulaient une façon subjective de recueillir l'opinion des patients sur le guide pratique et sur le questionnaire de connaissances. Ainsi, de façon générale, les patients ont trouvé que le questionnaire de connaissances est facile à comprendre, que le guide pratique écrit permet de bien répondre aux questions du questionnaire de connaissances et qu'ils aimeraient posséder un outil de ce genre s'ils avaient un enfant souffrant d'eczéma. Ces données supportent les résultats quantitatifs discutés précédemment. De plus, les commentaires des patients vont dans le même sens les résultats présentés ci-haut.

| Type de commentaire | Fréquence |
|--|-----------|
| Clarté et concision | 34 |
| Mots simples | 21 |
| Facilité à comprendre | 16 |
| Répond aux questions que les gens se posent sur l'eczéma/utile | 16 |
| Manque de clarté de la question 1 (contagieux ou héréditaire) | 4 |
| Manque de clarté de la question 19 | 1 |

Tableau 65. Commentaires d'appréciation des outils à l'étude.

De façon spontanée, les sujets soulignent principalement la clarté, la concision et la simplicité du guide pratique sur l'eczéma. Cette analyse de l'expérience vécue par les patients corréle avec les analyses quantitatives conduites dans la présente étude et supportent les objectifs finaux de validation des chercheurs.

Plusieurs sujets mentionnent spontanément que le guide répond aux questions que l'on pourrait se poser sur l'eczéma. Une personne en particulier souligne que le guide répond aux questions que ses amis souffrant d'eczéma se posent continuellement. Ce dernier commentaire donne une valeur plus concrète sur l'utilité du guide telle que perçue par les patients. En effet, les sujets recrutés n'avaient pas de connaissances préalables en eczéma. Ils ne peuvent donc que se figurer que le guide répondrait bien à leurs questions s'ils avaient un enfant souffrant d'eczéma. De plus, un biais de désirabilité pourrait exister lorsque le patient complète le questionnaire. Un commentaire tel que celui-ci est donc riche d'information pour les chercheurs et donne de la force à l'évaluation de l'utilité du guide.

En ce qui concerne le temps de lecture, 85% des patients ont pris moins de 10 minutes pour lire le guide pratique, ce qui correspond à l'objectif fixé par les auteurs au début de l'étude. De façon générale, le guide pratique est donc d'une longueur adéquate et prend un temps raisonnable à lire. Une étude comparative par un test χ^2 de Pearson entre le temps de lecture et le score de satisfaction n'a décelé aucune différence statistiquement significative entre ces deux variables. De plus, les commentaires des patients vont dans le même sens que ces résultats quantitatifs analysés. En d'autres mots, le temps de lecture

ne semble pas affecter le score de satisfaction du patient.

En définitive, plusieurs conclusions peuvent être tirées de la partie expérimentale de cette étude. Tout d'abord, l'analyse sociodémographique démontre un échantillon varié dont les caractéristiques semblent tendre vers celles de la population en général ainsi que vers celles de la population ciblée par les outils développés, sous réserve du petit nombre de sujets constituant l'échantillon à l'étude. Puis, il a été démontré que le guide pratique permet une progression statistiquement significative des connaissances en eczéma sur un court terme, ce qui répond à une importante question de recherche des auteurs. L'analyse comparative individuelle de chaque question du questionnaire de connaissance entre les scores au pré-test et au post-test a fourni aux auteurs des éléments importants à la dernière étape de validation et à la conception de la version finale validée des outils à l'étude. De plus, la grande majorité des participants se sont montrés satisfaits des outils produits et une majorité des patients ont pris moins de 10 minutes à lire le guide pratique, ce qui répond à un des objectifs fixés par les chercheurs. Enfin, l'applicabilité à large échelle des outils développés dans ce projet est supportée par l'absence d'impact des données sociodémographique et du niveau de littératie en santé sur la progression des scores de connaissances, ce qui répond à la dernière question de recherche des auteurs. En d'autres mots, les versions finales du guide pratique et du questionnaire de connaissances ont été validées avec succès et leur utilisation démontre une amélioration des connaissances en eczéma au court terme.

LIMITES DE L'ETUDE

Le guide pratique a été conçu uniquement dans la langue française pour des raisons de logistique. Il n'est donc pas adapté pour des personnes parlant une autre langue. Dans un deuxième temps, si l'outil se montre efficace, il sera intéressant de le traduire en anglais et en d'autres langues selon la demande.

Dans le contexte où les données sur l'origine recueillies dans cette étude présentent une faible puissance et dans un contexte de diversité culturelle telle que retrouvée dans le Québec et le Canada, une étude plus poussée sur l'impact de l'origine sur la connaissance en eczéma pourra être entreprise dans un deuxième temps. Bien que la tendance des résultats semble aller dans une direction favorable, les données recueillies dans ce projet ne nous permettent pas de dire avec certitude si le guide est bien adapté pour des gens d'autres cultures. Un effort pour concevoir des versions adaptées pour les principales cultures pourra éventuellement être entrepris.

Puisque la méthode d'éducation thérapeutique à l'évaluation dans cette étude est un outil écrit, il va de soi que le guide n'est pas adapté pour des personnes ayant un handicap visuel significatif. Dans un deuxième temps, une version en braille pourra être développée selon les besoins populationnels.

Finalement, la phase I du présent projet de recherche se penche sur la validation du guide pratique et du questionnaire de connaissances et tente de déterminer si le guide améliore les connaissances en eczéma à court terme. Ce projet n'évalue pas l'impact du guide pratique sur les connaissances en eczéma à plus long terme. Il n'évalue pas non plus son impact sur l'observance thérapeutique ni sur la qualité de vie du patient et de sa famille. Les auteurs prévoient une évaluation plus complète des impacts du guide pratique dans un deuxième temps, au-delà du cadre du présent projet de maîtrise du chercheur principal.

CONCLUSION

Au terme de la phase pré-expérimentale et du projet pilote, le guide pratique et le questionnaire de connaissances ont subi de multiples études de validation qui ont permis de cibler les éléments pertinents aux objectifs de recherche, de modifier les sections ayant moins bien performé aux études de validation et de simplifier les outils avant de les utiliser sur le terrain en clinique de dermatologie.

Plusieurs conclusions peuvent être tirées de la partie expérimentale de cette étude. Tout d'abord, il a été démontré que le large échantillon recueilli est représentatif de la

population en général et de la population ciblée par les outils développés, ce qui rend les résultats de cette étude extrapolables à ces derniers. Puis, il a été démontré que le guide pratique permet une progression statistiquement significative des connaissances en eczéma sur un court terme, ce qui répond à une importante question de recherche des auteurs. L'analyse comparative individuelle de chaque question du questionnaire de connaissance entre les scores au pré-test et au post-test a fourni aux auteurs des éléments importants à la dernière étape de validation et à la conception de la version finale validée des outils à l'étude. De plus, la grande majorité des participants se sont montrés satisfaits des outils produits et une majorité des patients ont pris moins de 10 minutes à lire le guide pratique, ce qui répond à un des objectifs fixés par les chercheurs. Enfin, l'applicabilité à large échelle des outils développés dans ce projet est supportée par l'absence d'impact des données sociodémographique et du niveau de littératie en santé sur la progression des scores de connaissances, ce qui répond à la dernière question de recherche des auteurs. En d'autres mots, les versions finales du guide pratique et du questionnaire de connaissances ont été validées avec succès et leur utilisation démontre une amélioration des connaissances en eczéma au court terme.

Retombées anticipées

À présent que le guide pratique et le questionnaire de connaissances sont validés et retravaillés dans leur plus récente version, la phase deux du projet pourra être entamée afin d'évaluer l'impact du guide pratique sur les connaissances en eczéma, sur l'observance thérapeutique et la qualité de vie des patients et de leur familles. Les outils étant validés et leur impact démontré, ils pourront être utilisés dans une envergure provinciale dans les cliniques de médecine familiale, d'urgence, de pédiatrie et de dermatologie, le but étant de proposer une méthode d'intervention efficace, rapide, peu coûteuse, facile à comprendre et à utiliser et aidant les parents à soigner leur enfant atteint d'eczéma. La vice-présidente de l'Association des Dermatologistes du Québec (ADQ) s'est montrée intéressée à s'impliquer dans des démarches d'implantation du guide pratique dans une optique d'approche populationnelle future. Il s'agit d'une première étude du genre en dermatite atopique.

Également, à partir de 2018, le guide pratique sera incorporé dans les objectifs d'apprentissage du curriculum des études médicales pré-doctorales de la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé de l'Université de Sherbrooke. Ceci permettra une sensibilisation des apprenants en médecine aux problématiques que les enfants souffrant d'eczéma et leurs parents peuvent rencontrer et les outillera plus adéquatement pour leur venir en aide dès le début du cursus.

Diffusion des résultats

Les résultats de cette étude font actuellement l'objet du mémoire de maîtrise du chercheur principal (C. Fernandes) avec l'Université de Montréal. Dans un deuxième temps, les investigateurs prévoient une publication des résultats dans une revue scientifique à orientation dermatologique et une présentation des résultats dans des congrès régionaux (Journée de dermatologie du CHU Sainte-Justine), provinciaux (congrès de l'Association des Dermatologistes du Québec), nationaux (congrès de l'Association Canadienne de Dermatologie) et internationaux (congrès de l'*American Academy of Dermatology* ou congrès de l'*European Association of Dermatology and Venereology* ou les Journées de Dermatologie de Paris). Le public visé est principalement constitué de dermatologues, mais aussi de pédiatres, médecins généralistes et de tout professionnel intéressé par l'éducation thérapeutique au patient.

Avenues de recherche futures

La présente étude a permis la conception et validation d'un guide pratique écrit et d'un questionnaire de connaissances sur l'eczéma de l'enfant auprès d'une population de jeunes adultes. De plus, les auteurs ont fait la preuve que le guide pratique améliore la connaissance en eczéma au court terme. Dans un deuxième temps, les chercheurs pourront entreprendre la phase II du projet, soit l'évaluation de l'impact de ce guide pratique écrit sur l'observance aux traitements locaux en eczéma ainsi que sur la connaissance en eczéma au long terme, au sein d'une population pédiatrique.

Dans ce contexte, l'hypothèse de travail de cette étude est que l'utilisation d'un guide pratique écrit dans le traitement de la dermatite atopique chez une population pédiatrique aura un impact significatif sur l'observance aux traitements topiques ainsi que sur la compréhension de ces derniers par les patients et leur famille.

Il s'agira d'un essai clinique randomisé contrôlé à double aveugle qui aura pour **objectif primaire** de comparer l'observance aux traitements topiques entre le groupe intervention écrite et le groupe contrôle sur 8 semaines de traitement et évaluer si cette différence est statistiquement significative. L'observance est définie comme la somme des pourcentages quotidiens d'application du traitement topique telle qu'enregistrée par un dispositif électronique. Le dispositif électronique est en fait un moniteur qui se visse comme un capuchon sur un pot de crème topique adapté (moniteur *MEMS6 Track Cap*, *AARDEX*). Chaque ouverture du pot est enregistrée par le moniteur de sorte qu'il est possible de savoir combien de fois par jour le patient a appliqué son traitement. Des dispositions devront être prises pour minimiser les ouvertures non intentionnelles pouvant biaiser les résultats. Les données seront ensuite transférées dans un logiciel de traitement spécialisé (logiciel *PowerView3*, *AARDEX*). Afin d'assurer la confidentialité, les données de chaque patient seront codées.

Le **premier objectif secondaire** de cette étude sera de comparer la connaissance en eczéma entre le groupe intervention écrite et le groupe contrôle à 0, 3 et 8 semaines de traitement et évaluer si cette différence est statistiquement significative. La compréhension est définie comme le score total du *Questionnaire de connaissances en eczéma* développé et validé dans la phase I de l'étude. C'est le parent ou le tuteur qui complètera ce questionnaire. Les données recueillies par le questionnaire seront codées afin d'assurer la confidentialité.

Le **deuxième objectif secondaire** de cette sera de comparer la sévérité de la maladie entre les deux groupes à 0, 3 et 8 semaines de traitement et évaluer si cette différence est statistiquement significative. Dans cette étude, la sévérité est définie comme le score total du questionnaire SCORAD, standardisé et validé dans la littérature, tel que complété par l'évaluateur.

Des analyses multivariées seront conduites afin d'évaluer l'impact des mêmes variables sociodémographiques étudiées dans la présente étude sur les scores d'observance, de connaissance et de sévérité en eczéma. Également, des analyses multivariées entre les scores d'observance et de connaissance et entre les scores d'observance et de sévérité

pourront également être étudiées afin d'établir l'impact que chacune des variables pourrait avoir sur l'autre.

L'étude sera conduite auprès d'enfants âgés de 6 mois à 14 ans, atteints de dermatite atopique modérée à sévère active telle que définie par un score SCORAD >20 (score standardisé dans la littérature), nécessitant un ou plusieurs traitements topiques, référés à la clinique de dermatologie de l'établissement CHUS pour un premier rendez-vous ou un rendez-vous de suivi. Seront exclus de l'étude les enfants ayant besoin d'un traitement systémique pour leur condition dermatologique.

Il a été estimé qu'un recrutement de **64 enfants par groupe** serait nécessaire pour conférer à l'étude une **puissance de 80%** à identifier une **différence moyenne absolue de 20%** dans le taux d'observance entre les deux groupes, en assumant un **écart type (SD) de 40%**. Le niveau **alpha** a été fixé à **5%** et le niveau **beta** fixé à **0,8**. La randomisation 1 :1 sera faite par un assistant de recherche. Le médecin-évaluateur ainsi que le pharmacien seront à l'aveugle afin de minimiser les biais.

Afin de ne pas compromettre le but de l'étude, qui est une mesure d'observance, le consentement initial reposera sur un principe de divulgation partielle, tel que permis par l'EPTCC 2010, à l'article 3.7. Un consentement libre et éclairé sera obtenu du patient et de son parent/tuteur à la fin de l'étude.

Étant donné l'objectif primaire de l'étude, qui est une évaluation d'observance aux traitements, les variables pouvant influencer les données d'observance et ainsi biaiser les résultats doivent être minimisées. Ainsi, le fait que le patient sache qu'il participe à une étude visant à évaluer son observance aux traitements constitue un facteur de biais majeur à l'évaluation de l'observance. En effet, son comportement face à l'application des traitements topiques sera inévitablement influencé s'il connaît le but de l'étude, ce qui résulte en un biais majeur dans la collecte de données compromettant ainsi la réalisation même du projet. Il en résulte qu'une divulgation complète des objectifs du projet de recherche dès le début de la cueillette de données, telle que nécessaire pour obtenir un consentement libre et éclairé du patient et parent/tuteur, pose un obstacle à la réalisation de l'étude.

Dans le but de contourner cet obstacle, il faut procéder à une divulgation partielle des buts de l'étude. Tel que discuté dans l'EPTC2 2010 à l'article 3.7, une dérogation à l'obtention du consentement libre et éclairé en phase pré-test est possible si l'étude en question respecte certains critères particuliers, ce qui est le cas du présent projet (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2010).

a) Tout d'abord, **les travaux de recherche envisagés ne comportent aucun risque pour les participants**. En effet, la méthode de mesure de l'observance via les appareils électroniques vissés au capuchon des pots de crème ne comporte aucun danger à la santé ni à la sécurité du participant.

b) De plus, **le projet de recherche ne porte pas sur une intervention thérapeutique ni sur d'autres interventions cliniques ou diagnostiques**. Le but du projet étant d'évaluer l'observance au traitement, le traitement topique choisi aura peu d'impact sur nos résultats. Il peut donc être adapté pour chaque patient participant à la recherche selon ses besoins particuliers en utilisant les lignes de traitements déjà connues et démontrées efficaces dans la dermatite atopique. Le participant recevra donc le même traitement topique qu'un patient ne participant pas au projet de recherche et atteint d'une condition similaire. Le traitement du patient n'est donc nullement compromis dans le présent projet.

c) De plus, l'objectif et la méthode du projet ne soumettant le patient à aucun risque particulier pouvant entraver sa santé, sa sécurité, son intégrité ou l'administration adéquate d'un traitement, il est possible de dire que **l'absence de consentement des participants risque d'avoir peu de conséquences négatives sur le bien-être de ces derniers**.

d) Il a déjà été démontré ci-haut qu'il est **à toutes fins impossible de mener à bien le projet de recherche et de répondre de manière satisfaisante à la question de recherche telle que définie dans le devis de recherche si le consentement préalable des participants est nécessaire**.

e) Avant de commencer l'étude, un consentement écrit sera obtenu d'un parent ou tuteur pour la participation à l'étude et le recueil de données pharmaceutiques. Un assentiment

écrit informé sera également obtenu des enfants en âge de comprendre la nature du projet. Le consentement sera obtenu après la première rencontre médicale. Les explications concernant les buts et implications de l'étude ainsi que le consentement initial seront sous la responsabilité de l'infirmière de recherche. Une période de temps allant jusqu'au prochain rendez-vous pourra être allouée au patient et au parent/tuteur, s'il le désire, pour réfléchir et ainsi prendre une décision face au consentement déliée de toute pression. Une divulgation partielle des buts de l'étude sera exposée au participant ainsi qu'à son parent/tuteur. Ainsi, il sera expliqué au patient que l'on cherche à dresser un portrait général de la manière dont les patients de la clinique de dermatologie au CHUS appliquent leur traitement topique afin de donner les outils au personnel traitant d'optimiser la prise en charge des patients (Feldman et al., 2007). L'aspect particulier du pot de crème topique, sur lequel sera vissé le moniteur électronique, sera expliqué par le fait que la pharmacie de l'hôpital utilise des fournisseurs différents de ceux des pharmacies usuelles.

f) Il est prévu, à la fin de la participation du patient à l'étude, une période de débriefing avec le patient ainsi que son parent/tuteur où toute l'information supplémentaire concernant le véritable but du projet de recherche sera exposée. Le parent/tuteur sera alors libre de donner un deuxième consentement (recueilli par écrit sur un deuxième formulaire de **consentement post-participation**) ou bien de se retirer de l'étude. Le cas échéant, toutes les données recueillies pour ce patient seront retirées des analyses et ne seront donc pas comptabilisées.

Le participant est libre à tout moment de se retirer de l'étude s'il le désire. Le cas échéant, toutes les données recueillies pour ce patient seront retirées des analyses et ne seront donc pas comptabilisées.

Les formulaires de consentement sont disponibles en français et en anglais.

Le déroulement de l'étude se fera en 3 temps. Au temps 0, le patient et son parent recevront des conseils verbaux de contenu et durée standardisés concernant les principes de l'eczéma et ses traitements, ce qui correspond, en d'autres mots, au contenu du guide pratique écrit. Puis, les participants rencontreront l'assistant de recherche qui fera la

randomisation, distribuera le traitement topique prescrit (standardisé selon les lignes de traitements de la dermatite atopique pour minimiser les biais) et leur fera passer le *Questionnaire de connaissances en eczéma*. Pour le groupe intervention écrite, le guide pratique écrit leur sera remis à la fin de l'entrevue. Il leur sera demandé de le lire avant de quitter. Pour le groupe contrôle, un article de la même longueur portant sur un sujet autre que l'eczéma et n'ayant pas d'impact sur les éléments analysés dans l'étude leur sera donné. Les rendez-vous suivants (à 3 et 8 semaines) sont structurés de façon similaire à la première rencontre, à l'exception près que le *Questionnaire de connaissances* sera complété dans la salle d'attente avant que le patient ne soit rencontré par le médecin-évaluateur. Le groupe intervention pourra se référer au guide pratique écrit pour répondre aux questions.

À la fin de l'étude, tous les participants recevront le guide pratique écrit avec les conseils spécifiques adaptés à chacun d'eux.

Le projet sera initialement financé dans sa totalité par les Fonds académiques du service de dermatologie (CRMUS). Si nécessaire, des démarches seront conduites dans un deuxième temps pour aller chercher des fonds supplémentaires venant d'organismes tels que la Société Canadienne de Dermatologie, le *Society for Pediatric Dermatology*, la Société Canadienne de l'eczéma et la Fondation Canadienne de Dermatologie.

SIGNATURE

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Carolina Lucena Fernandes', with a large, sweeping flourish at the end.

Carolina Fernandes, MD FRCPC
Dermatologue
Professeur chargée d'enseignement
Université de Sherbrooke

Étudiante à la maîtrise en éducation,
Option pédagogie universitaire adaptée sciences de la santé
Université de Montréal

carolina.lucena.fernandes@umontreal.ca

Version finale, du 20 avril 2017.

RÉFÉRENCES

- Ainslie, G. (1993). *Picoeconomics*. Cambridge: Cambridge Univ Pr.
- Application de l'indice de Flesch à la langue française. (1958). Application de l'indice de Flesch à la langue française (Vol. 19, pp. 253–274). Cahiers d'étude de radio-télévision.
- Assal, J. P. (2011a). Traitement des maladies de longue durée : du passage de l'aigu au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, une autre prise en charge. *Endocrinologie-Nutrition*, *10*, 1–22.
- Assal, J. P. (2011b). Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de la chronicité. *Endocrinologie-Nutrition*, *10-365-A-10*, 1–22 [unpublished version].
- Barofsky, I. I. (1978). Compliance, adherence and the therapeutic alliance: steps in the development of self-care. *Social Science & Medicine (1967)*, *12(5A)*, 369–376.
- Bastable, S. (2005). *Essentials Of Patient Education (1st ed.)*. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers.
- Beattie, P. E., & Lewis-Jones, M. S. (2003). Parental knowledge of topical therapies in the treatment of childhood atopic dermatitis. *Clinical and Experimental Dermatology*, *28(5)*, 549–553.
- Becker, M. H. (1974). *The Health belief model and personal health behavior (Vol. 2)*. San Francisco: Society for Public Health Education.
- Becker, M. H. M., Drachman, R. H. R., & Kirscht, J. P. J. (1972). Motivations as predictors of health behavior. *Public Health Reports*, *87(9)*, 852–862.
<http://doi.org/10.2307/4594686>
- Bernèche, F., Traoré, I., & Perron, B. (2012). Littératie en santé: compétences, groupes cibles et facteurs favorable; Résultats québécois de l'«Enquête Internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, 2003. *Zoom Santé*, 1–12.
- Bernier, M. J. (1993). Developing and evaluating printed education materials: a prescriptive model for quality. *Orthopaedic Nursing*, *12(6)*, 39–46.
- Berthon, S., & la santé, C. F. D. P. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine. (Puf, Ed.) (1st ed.)*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Bédard, J. (2009). Initier un changement de comportement en 3 minutes: brisez les barrières...! *Les Actualités Du Coeur, Le Bulletin De l'Alliance Québécoise Pour La*

Santé Du Coeur, 1–5.

- Bolognia, J. L., Jorizzo, J. L., Rapini, R. P., Callen, J. P., Horn, T. D., Mancini, A. J., et al. (2007). *Dermatology* (2nd ed., Vol. 2). Spain: Mosby Elsevier.
- Carroll, C. L., Balkrishnan, R., Feldman, S. R., Fleischer, A. B., & Manuel, J. C. (2005). The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatric Dermatology*, 22(3), 192–199.
- Charman, C. R., Morris, A. D., & Williams, H. C. (2000). Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *The British Journal of Dermatology*, 142(5), 931–936.
- Chinn, D. J., Poyner, T., & Sibley, G. (2002). Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. *The British Journal of Dermatology*, 146(3), 432–439.
- Chisolm, S. S., Taylor, S. L., Balkrishnan, R., & Feldman, S. R. (2008). Written action plans: potential for improving outcomes in children with atopic dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 59(4), 677–683.
- Chisolm, S. S., Taylor, S. L., Gryzwacz, J. G., O’Neill, J. L., Balkrishnan, R. R., & Feldman, S. R. (2010). Health behaviour models: a framework for studying adherence in children with atopic dermatitis. *Clinical and Experimental Dermatology*, 35(3), 228–232.
- Claxton, A. J., Cramer, J., & Pierce, C. (2001). A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. *Clinical Therapeutics*, 23(8), 1296–1310.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2011). *Research Methods in Education* (7 ed.). New York: Routledge.
- Conquet, A., & Richaudeau, F. (1973). Cinq méthodes de mesure de la lisibilité. *Communication Et Langages*, 5–16. <http://doi.org/10.3406/colan.1973.3978>
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, 234.
- Cooper, H., Booth, K., Fear, S., & Gill, G. (2001). Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Education and Counseling*, 44(2), 107–117. [http://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00182-8](http://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00182-8)
- Coutts, J. A., Gibson, N. A., & Paton, J. Y. (1992). Measuring compliance with inhaled medication in asthma. *Archives of Disease in Childhood*, 67(3), 332–333.

- Couturaud, F., Frachon, I., & Guillou-Bideau, B. (2002). L'éducation de l'adulte asthmatique. *Rev Mal Respir*, 19, 73–85.
- d' Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011). Apprendre à éduquer le patient. (Maloine, Ed.) (4 ed.). Paris: Maloine.
- Dabade, T. S., Davis, D. M. R., Wetter, D. A., Hand, J. L., McEvoy, M. T., Pittelkow, M. R., et al. (2012). Wet dressing therapy in conjunction with topical corticosteroids is effective for rapid control of severe pediatric atopic dermatitis: experience with 218 patients over 30 years at Mayo Clinic. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 67(1), 100–106.
- Daud, L. R., Garralda, M. E., & David, T. J. (1993). Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Archives of Disease in Childhood*, 69(6), 670–676.
- Davis, M. S. (1968). Variations in patients' "compliance with doctors" advice: an empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health and the Nation's Health*, 58(2), 274–288.
- Davis, T. C. T., Long, S. W. S., Jackson, R. H. R., Mayeaux, E. J. E., George, R. B. R., Murphy, P. W. P., & Crouch, M. A. M. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Family Medicine*, 25(6), 391–395.
- De, D., Kanwar, A. J., & Handa, S. (2006). Comparative efficacy of Hanifin and Rajka's criteria and the UK working party's diagnostic criteria in diagnosis of atopic dermatitis in a hospital setting in North India. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, 20(7), 853–859.
- Diepgen, T. L. T. (2002). Long-term treatment with cetirizine of infants with atopic dermatitis: a multi-country, double-blind, randomized, placebo-controlled trial (the ETAC trial) over 18 months. *Pediatric Allergy and Immunology*, 13(4), 278–286.
- DiMatteo, M. R. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Medical Care*, 42(3), 200–209.
- Direction de la planification, de la recherche et des statistiques. (2016, March 16). FICHE SYNTHÈSE SUR L'IMMIGRATION AU QUÉBEC — 2015. Retrieved March 7, 2017, from
- Doak, C. C., Doak, L. G., & Root, J. H. (1996). Teaching Patients With Low Literacy Skills (2nd ed.). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Ducharme, F. M., & Bhogal, S. K. (2008). The role of written action plans in childhood asthma. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 8(2), 177–188.
- Ducharme, F. M., Zemek, R. L., Chalut, D., McGillivray, D., Noya, F. J. D., Resendes, S., et al. (2011). Written action plan in pediatric emergency room improves asthma

- prescribing, adherence, and control. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 183(2), 195–203.
- Ellis, R. M., Koch, L. H., McGuire, E., & Williams, J. V. (2011). Potential barriers to adherence in pediatric dermatology. *Pediatric Dermatology*, 28(3), 242–244.
- Engel, G. L. G. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535–544.
- Ersser, S. J., Latter, S., Sibley, A., Satherley, P. A., & Welbourne, S. (2007). Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, (3), CD004054.
- Falvo, D. R. (2011). *Effective Patient Education* (4 ed.). Sudbury: Jones & Bartlett Publishers.
- Feldman, S. R., Camacho, F. T., Krejci-Manwaring, J., Carroll, C. L., & Balkrishnan, R. (2007). Adherence to topical therapy increases around the time of office visits. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 57(1), 81–83.
- Fireman, P., Friday, G. A., Gira, C., Vierthaler, W. A., & Michaels, L. (1981). Teaching self-management skills to asthmatic children and their parents in an ambulatory care setting. *Pediatrics*, 68(3), 341–348.
- Fortin, M., Poitras, M.-È., Bernier, S., Dumont, C., Houde, A., Maltais, M., et al. (2010). Étude pilote de l'«utilisation d'une mesure de littératie en santé en médecine de famille. Université de Sherbrooke.
- Frisch, S., & Siegfried, E. C. (2011). The clinical spectrum and therapeutic challenge of eczema herpeticum. *Pediatric Dermatology*, 28(1), 46–52.
- Grillo, M., Gassner, L., Marshman, G., Dunn, S., & Hudson, P. (2006). Pediatric atopic eczema: the impact of an educational intervention. *Pediatric Dermatology*, 23(5), 428–436. <http://doi.org/10.1111/j.1525-1470.2006.00277.x>
- Haynes, R. B., Ackloo, E., Sahota, N., McDonald, H. P., & Yao, X. (2008). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, (2), CD000011. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD000011.pub3>
- Helitzer, D., Hollis, C., Cotner, J., & Oestreicher, N. (2009). Health literacy demands of written health information materials: an assessment of cervical cancer prevention materials. *Cancer Control : Journal of the Moffitt Cancer Center*, 16(1), 70–78.
- Henerson, M. E., Morris, L. L., Fitz-Gibbon, C. T., University of California, Los Angeles. Center for the Study of Evaluation. (1987). *How to Measure Attitudes*. (Sage, Ed.) (2nd ed.). Newbury Park: Sage Publications, Incorporated.
- Hoare, C., Li Wan Po, A., & Williams, H. (2000). Systematic review of treatments for

- atopic eczema. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 4(37), 1–191.
- Irvine, A. D., McLean, W. H. I., & Leung, D. Y. M. (2011). Filaggrin mutations associated with skin and allergic diseases. *The New England Journal of Medicine*, 365(14), 1315–1327.
- Jamal, M. (1984). Job stress and job performance controversy: An empirical assessment. *Organizational Behavior and Human Performance*, 33(1), 1–21.
- Jamal, M. (2007). Job Stress and Job Performance Controversy Revisited: An Empirical Examination in Two Countries. *International Journal of Stress Management*, 14(2), 175–187.
- Kaphingst, K. A., Rudd, R. E., DeJong, W., & Daltroy, L. H. (2004). Literacy demands of product information intended to supplement television direct-to-consumer prescription drug advertisements. *Patient Education and Counseling*, 55(2), 293–300.
- Kawashima, M., Tango, T., Noguchi, T., Inagi, M., Nakagawa, H., & Harada, S. (2003). Addition of fexofenadine to a topical corticosteroid reduces the pruritus associated with atopic dermatitis in a 1-week randomized, multicentre, double-blind, placebo-controlled, parallel-group study. *The British Journal of Dermatology*, 148(6), 1212–1221. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2133.2003.05293.x>
- Knowles, M. S., Elwood F Holton, I., & Swanson, R. A. (2011). *The Adult Learner*. Routledge.
- Kritikos, V. V., Krass, I. I., Chan, H. S. H., & Bosnic-Anticevich, S. Z. S. (2005). The validity and reliability of two asthma knowledge questionnaires. *The Journal of Asthma : Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 42(9), 795–801.
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique* (2nd ed.). Paris: Maloine.
- Lagger, G., Chambouleyron, M., & Lasserre-Moutet, A. (2008). Education thérapeutique, 1re partie: origines et modèle. *Médecine*, 4, 223–226.
- Lahdensuo, A. (1999). Guided self management of asthma--how to do it. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 319(7212), 759–760.
- Lamoureux, A. (1995). *Recherche et méthodologie en sciences humaines* (1st ed.). Laval: Éditions Études Vivantes.
- Lampell, M. (2007). Childhood rashes that present to the ED part 1: Viral and bacterial issues. *Pediatric Emergency Medicine Practice*, 4(3), 1–24.
- Lawson, V., Lewis-Jones, M. S., Finlay, A. Y., Reid, P., & Owens, R. G. (1998). The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *The British Journal of Dermatology*, 138(1), 107–113.

- Lebrun, M., Dimuzio, J., Beauchamp, B., Reid, S., & Hogan, V. (2013). Evaluating the Health Literacy Burden of Canada's Public Advisories: A Comparative Effectiveness Study on Clarity and Readability. *Drug Safety : an International Journal of Medical Toxicology and Drug Experience*.
- Leventhal, H. H. (1971). Fear appeals and persuasion: the differentiation of a motivational construct. *American Journal of Public Health (New York, N.Y. : 1912)*, 61(6), 1208–1224.
- Lewis-Jones, S. (2006). Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *International Journal of Clinical Practice*, 60(8), 984–992.
- Lynde, C., Barber, K., Claveau, J., Gratton, D., Ho, V., Krafchik, B., et al. (2005). Canadian practical guide for the treatment and management of atopic dermatitis. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, 8 Suppl 5, 1–9.
- Magar, Y. Y., Vervloet, D. D., Steenhouwer, F. F., Smaga, S. S., Mechin, H. H., Serra, J.-P. J. R., et al. (2005). Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients: un souffle nouveau. *Patient Education and Counseling*, 58(1), 41–46.
- Meurer, M., Fölster-Holst, R., Wozel, G., Weidinger, G., Jünger, M., Bräutigam, M., & group, C.-D.-0. S. (2002). Pimecrolimus cream in the long-term management of atopic dermatitis in adults: a six-month study. *Dermatology*, 205(3), 271–277.
- Miller, G. E. (1990). The assessment of clinical skills/competence/performance. *Academic Medicine : Journal of the Association of American Medical Colleges*, 65(9 Suppl), S63–7.
- Ministère de la Santé et des Sports (Ed.). *La loi «Hôpital, patients, santé et territoires»*. Retrieved from <http://www.sante-sports.gouv.fr/la-loi-hopital-patients-sante-et-territoires.html>
- Ministre de l'Industrie (Ed.). (2016). Indicateurs de l'éducation au Canada : une perspective internationale 2015, 1–126.
- Mollerup, A., Johansen, J. D., & Thing, L. F. (2013). Knowledge, attitudes and behaviour in everyday life with chronic hand eczema: a qualitative study. *The British Journal of Dermatology*, 169(5), 1056–1065.
- Niebel, G., Kallweit, C., Lange, I., & Fölster-Holst, R. (2000). [Direct versus video-aided parent education in atopic eczema in childhood as a supplement to specialty physician treatment. A controlled pilot study]. *Der Hautarzt; Zeitschrift Für Dermatologie, Venerologie, Und Verwandte Gebiete*, 51(6), 401–411.
- Ntuen, E., Taylor, S. L., Kinney, M., O'Neill, J. L., Krowchuk, D. P., & Feldman, S. R. (2010). Physicians' perceptions of an eczema action plan for atopic dermatitis. *The Journal of Dermatological Treatment*, 21(1), 28–33.

- Ohya, Y., Williams, H., Steptoe, A., Saito, H., Iikura, Y., Anderson, R., & Akasawa, A. (2001). Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *The Journal of Investigative Dermatology*, *117*(4), 852–857.
- Osborne, H. (2013). *Health Literacy From A to Z* (2nd ed.). Jones & Bartlett Publishers.
- Ou, H.-T., Feldman, S. R., & Balkrishnan, R. (2010). Understanding and improving treatment adherence in pediatric patients. *Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery*, *29*(2), 137–140.
- Pageau, D. (2005). L'«Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA)». *L'information Continue Express*, 1–4.
- Paller, A. A., Eichenfield, L. F. L., Leung, D. Y. D., Stewart, D. D., & Appell, M. M. (2001). A 12-week study of tacrolimus ointment for the treatment of atopic dermatitis in pediatric patients. *Journal of American Dermatology*, *44*(1 Suppl), S47–S57.
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults. *Journal of General Internal Medicine*, *10*(10), 537–541.
- Pena-Robichaux, V., Kvedar, J. C., & Watson, A. J. (2010). Text messages as a reminder aid and educational tool in adults and adolescents with atopic dermatitis: a pilot study. *Dermatology Research and Practice*, 2010.
- Pender, N. J. (1996). *Health Promotion in Nursing Practice* (3rd ed.). New York: Appleton & Lange.
- Radio-Canada. (2016, August 30). La CAQ veut moins d'immigrants, Sherbrooke en veut plus. Retrieved March 7, 2017, from
- Reid, P., & Lewis-Jones, M. S. (1995). Sleep difficulties and their management in preschoolers with atopic eczema. *Clinical and Experimental Dermatology*, *20*(1), 38–41.
- Reitamo, S. S., Rissanen, J. J., Remitz, A. A., Granlund, H. H., Erkkö, P. P., Elg, P. P., et al. (1998). Tacrolimus ointment does not affect collagen synthesis: results of a single-center randomized trial. *The Journal of Investigative Dermatology*, *111*(3), 396–398.
- Revenu Québec. (2017, January 17). Le revenu total des particuliers. Retrieved January 17, 2017, from
- Richard, C., & Lussier, M.-T. (2009). La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie Médicale*, *10*(2), 123–130.
- Rootman, I., & Gordon-El-Bihbety, D. (2008a). A vision for a health literate Canada. *Canadian Public Health Association*, 48.

- Rootman, I., & Gordon-El-Bihbety, D. (2008b). Vision d'une culture de la santé au Canada. Ottawa: Association Canadienne de Santé Publique.
- Rootman, I., & Ronson, B. (2005). Literacy and health research in Canada: where have we been and where should we go? *Canadian Journal of Public Health = Revue Canadienne De Santé Publique*, 96 Suppl 2, S62–77.
- Rork, J. F., Sheehan, W. J., Gaffin, J. M., Timmons, K. G., Sidbury, R., Schneider, L. C., & Phipatanakul, W. (2012). Parental response to written eczema action plans in children with eczema. *Archives of Dermatology*, 148(3), 391–392. <http://doi.org/10.1001/archdermatol.2011.2267>
- Ruzicka, T. T., Bieber, T. T., Schöpf, E. E., Rubins, A. A., Dobozy, A. A., Bos, J. D. J., et al. (1997). A short-term trial of tacrolimus ointment for atopic dermatitis. European Tacrolimus Multicenter Atopic Dermatitis Study Group. *New England Journal of Medicine*, 337(12), 816–821.
- Sagransky, M. J., Yentzer, B. A., Williams, L. L., Clark, A. R., Taylor, S. L., & Feldman, S. R. (2010). A randomized controlled pilot study of the effects of an extra office visit on adherence and outcomes in atopic dermatitis. *Archives of Dermatology*, 146(12), 1428–1430.
- Saout, C., Charbonnel, B., & Bertrand, D. (2008). Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. République française: Ministère de la santé.
- Scallon, G. (2004). L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétences. De Boeck Supérieur.
- Schachner, L., Ling, N. S., & Press, S. (1983). A statistical analysis of a pediatric dermatology clinic. *Pediatric Dermatology*, 1(2), 157–164.
- Shi, V. Y., Nanda, S., Lee, K., Armstrong, A. W., & Lio, P. A. (2013). Improving patient education with an eczema action plan: a randomized controlled trial. *JAMA Dermatology*, 149(4), 481–483. <http://doi.org/10.1001/jamadermatol.2013.2143>
- Shieh, C. C., & Hosei, B. B. (2008). Printed health information materials: evaluation of readability and suitability. *Journal of Community Health Nursing*, 25(2), 73–90.
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2009). Education thérapeutique (2nd ed.). Issy-les-Moulineaux Cedex: Elsevier Masson.
- Staab, D. D., Rueden, von, U. U., Kehrt, R. R., Erhart, M. M., Wenninger, K. K., Kamtsiuris, P. P., & Wahn, U. U. (2002). Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatric Allergy and Immunology*, 13(2), 84–90.
- Staab, D., Diepgen, T. L., Fartasch, M., Kupfer, J. R., Lob-Corzilius, T., Ring, J., et al. (2006). Age related, structured educational programmes for the management of

atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 332(7547), 933–938.

Streiner, D. L. (2013). *A Guide for the Statistically Perplexed* (1st ed.). Toronto: University of Toronto Press.

Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2008). *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use* (4 ed.). Oxford: Oxford University Press.

Tunnessen, W. W. (1984). A survey of skin disorders seen in pediatric general and dermatology clinics. *Pediatric Dermatology*, 1(3), 219–222.

Turcotte, M. (2017). *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe*. (Ministre de l'Industrie, Ed.) (6 ed., pp. 1–46). Ottawa.

Verboom, P., Hakkaart-Van, L., Sturkenboom, M., De Zeeuw, R., Menke, H., & Rutten, F. (2002). The cost of atopic dermatitis in the Netherlands: an international comparison. *The British Journal of Dermatology*, 147(4), 716–724.

Weiss, B. D., Mays, M. Z., Martz, W., Castro, K. M., DeWalt, D. A., Pignone, M. P., et al. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Annals of Family Medicine*, 3(6), 514–522.

Wellington, K. K., & Jarvis, B. B. (2002). Topical pimecrolimus: a review of its clinical potential in the management of atopic dermatitis. *Drugs*, 62(5), 817–840.

Williams, H. C., Burney, P. G., Hay, R. J., Archer, C. B., Shipley, M. J., Hunter, J. J., et al. (1994a). The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. I. Derivation of a minimum set of discriminators for atopic dermatitis. *The British Journal of Dermatology*, 131(3), 383–396.

Williams, H. C., Burney, P. G., Pembroke, A. C., & Hay, R. J. (1994b). The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. III. Independent hospital validation. *The British Journal of Dermatology*, 131(3), 406–416.

Williams, H. C., Burney, P. G., Strachan, D., & Hay, R. J. (1994c). The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. II. Observer variation of clinical diagnosis and signs of atopic dermatitis. *The British Journal of Dermatology*, 131(3), 397–405.

Wilson, S. R. S., Mitchell, J. H. J., Rolnick, S. S., & Fish, L. L. (1993). Effective and ineffective management behaviors of parents of infants and young children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(1), 63–81.

Wolff, K., Goldsmith, L., Katz, S., Gilchrest, B., Paller, A., & Leffell, D. (2007). *Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine* (7 ed.). McGraw-Hill Professional.

Yerkes, R. M., & Dodson, J. D. (1908). The relation of strength of stimulus to rapidity of

habit-formation. *Journal of Comparative Neurology and Psychology*, 18(5), 459–482.

Zuberbier, T., Orlow, S. J., Paller, A. S., Taïeb, A., Allen, R., Hernanz-Hermosa, J. M., et al. (2006). Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 118(1), 226–232.

ANNEXES

Annexe I - Recueil des critères d'inclusion et d'exclusion

Impacts d'un guide pratique sur les connaissances concernant le traitement contre l'eczéma et son application dans une population pédiatrique

Phase 1: Conception et validation d'un guide pratique et d'un questionnaire de connaissances sur l'eczéma de l'enfant auprès d'une population de jeunes adultes

Critères d'inclusion et d'exclusion

Élaboré par Carolina Lucena Fernandes, MD, FRCPC, dermatologue

Sous la direction de François Bowen, Ph.D

Département d'administration et fondements de l'éducation

Faculté des sciences de l'éducation

Université de Montréal

en collaboration avec

Service de dermatologie, Département de médecine interne

Faculté de médecine, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Université de Sherbrooke

RECUEIL DE DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES

* À compléter par le médecin chercheur.

Date : _____

Numéro de recherche (3 chiffres) : _____

Initiales du médecin chercheur _____

CRITERES D'INCLUSION

Patient âgé entre 18 et 45 ans:

Oui Non

Comprend la langue française:

Oui Non

Référé à la clinique de dermatologie du CIUSSS de l'Estrie-CHUS à Sherbrooke pour un premier rendez-vous ou un rendez-vous de suivi:

Oui Non

CRITERES D'EXCLUSION

Présence d'un membre de la famille du premier degré souffrant de dermatite atopique (eczéma)

Oui Non

Antécédents personnels de dermatite atopique (eczéma)

Oui Non

Emploi: _____

Suivi # _____

Numéro de recherche du patient : _____

*s d'un guide pratique sur les connaissances concernant le traitement contre l'eczéma et son application dans une population pédiatrique
Phase I: Conception et validation d'un guide pratique et d'un questionnaire de connaissances sur l'eczéma de l'enfant chez une population de jeunes adultes.*

Annexe II - Guide pratique écrit

MON PLAN D'ACTION CONTRE L'ECZÉMA

QU'EST-CE QUE L'ECZÉMA ?

On vous a peut-être déjà dit que votre enfant souffrait de dermatite atopique : il s'agit en fait du nom scientifique de l'eczéma. L'eczéma est une maladie fréquente qui atteint 1 enfant sur 5. Souvent, elle peut toucher plusieurs membres d'une même famille. On dit de cette maladie qu'elle est chronique, ce qui veut dire qu'on ne guérit jamais vraiment de l'eczéma puisqu'il revient par périodes de crises.

Lorsque votre enfant fait de l'eczéma, sa peau est sèche et rouge. Parfois, elle peut même s'infecter. De plus, ça pique beaucoup, souvent assez pour empêcher votre enfant de bien dormir. Ce n'est pas contagieux ni dangereux, mais ça peut rendre très inconfortable et causer bien du trouble.

Il existe plusieurs trucs pour aider à bien contrôler l'eczéma afin de se sentir bien dans sa peau. Avec le temps, cette maladie a tendance à s'améliorer, mais il faut être patient.

DOIT-ON CRAINDRE LES EFFETS SECONDAIRES DE LA CORTISONE ?

Pour soulager votre enfant, on peut appliquer des crèmes contenant un médicament appelé cortisone. Ces crèmes sont prescrites par votre médecin et sont **sécuritaires**. Cependant, elles doivent être utilisées de façon appropriée.

Les effets secondaires des crèmes à base de cortisone sont à craindre en cas de mauvais usage ou d'usage prolongé, c'est-à-dire plus de 4 semaines en ligne. Seulement dans ces cas, la peau peut devenir plus mince, faire des vergetures ou de l'acné et guérir un peu moins bien. Dans votre cas, votre médecin vous a prescrit des crèmes adaptées aux besoins de votre enfant. Si vous suivez bien la consigne, vous n'avez pas à vous inquiéter.

Certaines zones du corps de votre enfant sont plus fragiles (visage, cuir chevelu, zone recouverte par la couche des bébés, sous les bras, pli du genou). C'est pour cette raison que votre médecin vous a donné une crème moins puissante pour ces endroits du corps. Il est important de respecter cette consigne et d'appliquer la bonne crème au bon endroit.

Si vous croyez que votre enfant ne tolère pas bien les traitements prescrits, il est important de consulter votre médecin.

COMMENT BIEN APPLIQUER LES CRÈMES ?

Il est difficile de juger la quantité de crème qu'il faut appliquer pour bien soigner votre enfant. Voici un truc facile qui permet de savoir si vous avez appliqué la bonne quantité de crème. En effet, on peut évaluer la surface à couvrir par la crème en la comparant avec la surface d'une main d'adulte. Ce truc est valide à la fois pour les crèmes médicamenteuses (cortisone) et pour la crème hydratante.

Un filet de crème de la largeur d'un pois, s'étendant du bout de l'index jusqu'au premier pli...



recouvre l'équivalent de la surface
de 2 mains d'un adulte.



MON PLAN D'ACTION CONTRE L'ECZÉMA

SOINS QUOTIDIENS POUR UN BON CONTRÔLE DE L'ECZÉMA



BIEN HYDRATER LA PEAU DE VOTRE ENFANT

- **HYDRATER LA PEAU AU COMPLET AU MOINS UNE FOIS PAR JOUR**, même quand l'eczéma semble guéri. C'est la chose la plus importante car la peau sèche aggrave l'eczéma. Le meilleur moment pour appliquer la crème hydratante est après le bain ou la douche.
- Utiliser une crème sans parfum. Par exemple: Base Glaxal®, CeraVe®, Eucerin®, Aquaphor® ou Vaseline onguent®.

LA DOUCHE

- Raccourcir la douche
 - Prendre une douche courte (ou un court bain) une fois par jour à l'eau tiède. Maximum 10 minutes.
 - Utiliser un savon sans parfum et peu irritant. Par exemple: Dove® ou Cetaphil®.
- Essuyer doucement la peau, sans frotter.

ÉVITER LES IRRITANTS QUI PEUVENT AGGRAVER L'ECZÉMA

- Tissus rudes
- Savons pour le corps ou à lessive parfumés
- Assouplissants en feuilles
- Onguents naturels
- Calamine
- Produits de nettoyage
- Températures extrêmes

QUOI FAIRE EN CAS DE CRISE ?

Une crise, c'est lorsque ça pique et que la peau de votre enfant devient rouge malgré les soins quotidiens.

PEAU NORMALE
Peau
Normale ou légèrement sèche

Sensation
Votre enfant se sent BIEN



- PLAN**
Soins quotidiens de la peau
- 1 Bien hydrater la peau
 - 2 Prendre une douche tiède et courte par jour
 - 3 Éviter les irritants qui aggravent l'eczéma

QUOI FAIRE LORSQUE ÇA PIQUE ?

- 1 Compresses humides fraîches 20 minutes, 2 fois par jour (après l'application des crèmes) avec des serviettes humides ou un pyjama mouillé
- 2 Sirop antihistaminique contre la démangeaison

Nom du sirop

Dose

ECZÉMA LÉGER À MODÉRÉ
Peau
Sèche, rouge, traces de grattage

Sensation
Ça pique, votre enfant a de la difficulté à bien dormir



- PLAN**
- 1 Poursuivre les soins quotidiens de la peau
 - 2 Traiter la crise d'eczéma
- Pour ce faire, en plus des soins quotidiens, il faut ajouter la crème médicamenteuse sur les plaques rouges :

Visage et plis

.....

.....

Corps

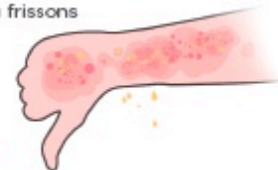
.....

.....

.....

ECZÉMA INFECTÉ
Peau
Rouge, croûte jaune comme du miel, avec ou sans pus

Sensation
Ça pique, douleur, fièvre ou frissons



- PLAN**
- 1 Traiter la crise d'eczéma.
 - 2 Appliquer un onguent antibiotique (.....) 2 fois par jour, sur les plaques rouges, par-dessus la crème de cortisone.
 - 3 Bain à l'eau de Javel: 1/4 tasse d'eau de Javel dans un bain rempli d'eau tiède, 5 à 10 minutes, maximum 3 fois par semaine.
 - 4 Si la crise ne s'améliore pas après 3 jours ou si votre enfant fait de la fièvre, il faut appeler votre docteur ou consulter à l'urgence : votre enfant a peut-être besoin d'antibiotiques.

Annexe III - Questionnaires de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Questionnaire pré-guide

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Automne 2013



Cochez la bonne réponse.

Ce sondage est confidentiel. Répondez au questionnaire suivant par vrai ou faux, au meilleur de vos connaissances. **Si vous ne connaissez pas la réponse ou si vous êtes incertain, ne cochez rien.**

L'eczéma (dermatite atopique) est une maladie...

- 1. Contagieuse Vrai Faux
- 2. Rare Vrai Faux
- 3. Qui se transmet souvent dans les familles Vrai Faux
- 4. Qui ne revient jamais une fois traitée Vrai Faux
- 5. Qui revient par périodes de crises Vrai Faux

Lorsque votre enfant fait de l'eczéma, sa peau est...

- 6. Sèche Vrai Faux
- 7. Rouge Vrai Faux
- 8. Sensible aux irritants Vrai Faux

Lors d'une crise d'eczéma, votre enfant présente:

- 9. De la démangeaison (ça pique) Vrai Faux
- 10. De la diarrhée Vrai Faux
- 11. De la difficulté à bien dormir Vrai Faux

Que pouvez-vous faire pour soulager les démangeaisons de votre enfant?

- 12. Sirop antihistaminique Vrai Faux
- 13. Compresses humides fraîches 2 fois par jour Vrai Faux
- 14. Mettre de la lotion de calamine sur les lésions Vrai Faux

Quels sont les facteurs qui peuvent aggraver l'eczéma de votre enfant?

- 15. Les températures extrêmes (très chaudes et très froides) Vrai Faux
- 16. Les savons parfumés Vrai Faux
- 17. Un long bain chaud 2 fois par jour Vrai Faux
- 18. Les tissus rudes Vrai Faux
- 19. Les assouplissants en feuilles Vrai Faux

Quelles sont les zones où il faut être prudent avec les crèmes (ou onguents) à base de cortisone?

- 20. Visage Vrai Faux
- 21. Dos Vrai Faux
- 22. Pli du genou Vrai Faux
- 23. Dessous des pieds Vrai Faux
- 24. Zone recouverte par la couche des bébés Vrai Faux

Il faut laver la peau de votre enfant souffrant d'eczéma...

- 25. Avec des savons doux (Dove® ou Cétaphil®) Vrai Faux
- 26. Avec des serviettes trempées dans le désinfectant (iode, par exemple) Vrai Faux
- 27. 1 fois par jour Vrai Faux
- 28. 1 fois par semaine Vrai Faux
- 29. Dans un long bain chaud Vrai Faux
- 30. Pendant au moins 30 minutes Vrai Faux

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma

Que pouvez-vous faire pour traiter votre enfant lors d'une crise d'eczéma?

31. Appliquer des onguents (ou crèmes) à base de cortisone Vrai Faux
32. Arrêter la crème hydratante Vrai Faux
33. Donner du sirop contre les démangeaisons Vrai Faux
34. Appliquer un onguent parfumé sur les lésions Vrai Faux

Les crèmes hydratantes sont:

35. Nécessaires pour lutter contre la peau sèche Vrai Faux
36. Appliquées tous les jours Vrai Faux
37. Appliquées seulement sur les plaques d'eczéma Vrai Faux
38. Appliquées après la douche Vrai Faux
39. Nécessaires seulement en période de crise Vrai Faux

Quels sont les signes qui indiquent qu'il y a de l'infection sur la peau de votre enfant?

40. Croûtes jaunes comme du miel Vrai Faux
41. Fièvre, frissons Vrai Faux
42. Peau plus mince Vrai Faux
43. Présence de pus Vrai Faux
44. Votre enfant dort bien Vrai Faux
45. Douleur Vrai Faux

Que devez-vous faire lorsqu'il y a de l'infection sur les lésions d'eczéma?

46. Appliquer un onguent antibiotique Vrai Faux
47. Appliquer de la lotion de calamine Vrai Faux
48. Donner un sirop antihistaminique Vrai Faux
49. Consulter votre médecin si vous ne voyez pas d'amélioration après 3 jours d'antibiotiques locaux Vrai Faux

Données personnelles

Sexe :

- Homme
 Femme

Groupe d'âge :

- entre 18 et 20 ans
 entre 21 et 30 ans
 entre 31 et 40 ans
 entre 40 et 45 ans

Niveau de scolarité atteint:

- Primaire
 Secondaire
 Professionnel
 Collégial
 Universitaire

Salaires annuel brut (avant les impôts):

- moins de 25 000\$
 entre 25 000\$ et 50 000\$
 entre 50 001\$ et 85 000\$
 plus de 85 000\$

Vous vivez au Canada depuis combien d'années?

- Vous êtes né au Canada
 Moins de 5 ans
 Entre 5 et 10 ans
 Plus de 10 ans

Vous êtes:

- Célibataire
 En couple, sans enfant
 En couple, avec enfants
 Monoparental(e)
 En famille recomposée

Veillez remettre ce questionnaire au Dr Fernandes qui vous donnera une enveloppe.

Dans cette enveloppe, il y a un document portant sur l'eczéma chez l'enfant, intitulé *Mon plan d'action pour l'eczéma*.

Lisez attentivement ce guide, puis répondez aux questions qui suivront.

Questionnaire post-guide

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Automne 2013



Cochez la bonne réponse.

Ce sondage est confidentiel. Lisez attentivement le guide intitulé *Mon plan d'action pour l'eczéma*, puis répondez au questionnaire suivant par vrai ou faux. **Si vous ne connaissez pas la réponse ou si vous êtes incertain, ne cochez rien.**

L'eczéma (dermatite atopique) est une maladie...

1. Contagieuse Vrai Faux
2. Rare Vrai Faux
3. Qui se transmet souvent dans les familles Vrai Faux
4. Qui ne revient jamais une fois traitée Vrai Faux
5. Qui revient par périodes de crises Vrai Faux

Lorsque votre enfant fait de l'eczéma, sa peau est...

6. Sèche Vrai Faux
7. Rouge Vrai Faux
8. Sensible aux irritants Vrai Faux

Lors d'une crise d'eczéma, votre enfant présente:

9. De la démangeaison (ça pique) Vrai Faux
10. De la diarrhée Vrai Faux
11. De la difficulté à bien dormir Vrai Faux

Que pouvez-vous faire pour soulager les démangeaisons de votre enfant?

12. Sirop antihistaminique Vrai Faux
13. Compresses humides fraîches 2 fois par jour Vrai Faux
14. Mettre de la lotion de calamine sur les lésions Vrai Faux

Quels sont les facteurs qui peuvent aggraver l'eczéma de votre enfant?

15. Les températures extrêmes (très chaudes et très froides) Vrai Faux
16. Les savons parfumés Vrai Faux
17. Un long bain chaud 2 fois par jour Vrai Faux
18. Les tissus rudes Vrai Faux
19. Les assouplissants en feuilles Vrai Faux

Quelles sont les zones où il faut être prudent avec les crèmes (ou onguents) à base de cortisone?

20. Visage Vrai Faux
21. Dos Vrai Faux
22. Pli du genou Vrai Faux
23. Dessous des pieds Vrai Faux
24. Zone recouverte par la couche des bébés Vrai Faux

Il faut laver la peau de votre enfant souffrant d'eczéma..

25. Avec des savons doux (Dove® ou Cétaphil®) Vrai Faux
26. Avec des serviettes trempées dans le désinfectant (iode, par exemple) Vrai Faux
27. 1 fois par jour Vrai Faux
28. 1 fois par semaine Vrai Faux
29. Dans un long bain chaud Vrai Faux
30. Pendant au moins 30 minutes Vrai Faux

Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant

Que pouvez-vous faire pour traiter votre enfant lors d'une crise d'eczéma?

31. Appliquer des onguents (ou crèmes) à base de cortisone Vrai Faux

32. Arrêter la crème hydratante Vrai Faux

33. Donner du sirop contre les démangeaisons Vrai Faux

34. Appliquer un onguent parfumé sur les lésions Vrai Faux

Les crèmes hydratantes sont:

35. Nécessaires pour lutter contre la peau sèche Vrai Faux

36. Appliquées tous les jours Vrai Faux

37. Appliquées seulement sur les plaques d'eczéma Vrai Faux

38. Appliquées après la douche Vrai Faux

39. Nécessaires seulement en période de crise Vrai Faux

Quels sont les signes qui indiquent qu'il y a de l'infection sur la peau de votre enfant?

40. Croûtes jaunes comme du miel Vrai Faux

41. Fièvre, frissons Vrai Faux

42. Peau plus mince Vrai Faux

43. Présence de pus Vrai Faux

44. Votre enfant dort bien Vrai Faux

45. Douleur Vrai Faux

Que devez-vous faire lorsqu'il y a de l'infection sur les lésions d'eczéma?

46. Appliquer un onguent antibiotique Vrai Faux

47. Appliquer de la lotion de calamine Vrai Faux

48. Donner un sirop antihistaminique Vrai Faux

49. Consulter votre médecin si vous ne voyez pas d'amélioration après 3 jours d'antibiotiques locaux Vrai Faux

J'aimerais connaître votre avis ...

Est-ce que les questions du Questionnaire de connaissances sont faciles à comprendre?

Oui Non

Pourquoi?

Est-ce que le document *Mon plan d'action pour l'eczéma* permet de bien répondre au questionnaire?

Oui Non

Pourquoi?

Combien de temps avez-vous pris pour lire le document *Mon plan d'action pour l'eczéma*?

- moins de 5 minutes
 entre 5 et 10 minutes
 entre 10 et 30 minutes

Si vous aviez un enfant souffrant d'eczéma, aimeriez-vous avoir un guide comme *Mon plan d'action pour l'eczéma* pour vous aider à le soigner?

Oui Non

Pourquoi?

Commentaires?

Merci de votre participation!

Carolina Fernandes, MD FRCPC
Dermatologue
Université de Sherbrooke

Annexe IV - Questionnaire *Newest Vital Sign* (NVS), version française

**Newest Vital Sign, version française
(Fortin, 2010)**

Version orale

L'intervieweur (médecin chercheur) doit remettre le carton d'information au participant et lui lire les questions.

À LIRE AU PARTICIPANT (le participant peut aussi demander une copie papier et la lire lui-même)

Cette information se retrouve au dos d'un contenant de 500 ml de crème glacée.

| Valeur nutritive | |
|---|--------------------------|
| Pour ½ tasse (125 ml) | |
| (4 portions par contenant) | |
| Teneur | % valeur quotidienne* |
| Calorie 250 | |
| Lipide 13 g | 20 % |
| Saturés 9 g | 40 % |
| Cholestérol 28 g | 12 % |
| Sodium 55 mg | 2 % |
| Glucides 30 g | 12 % |
| Fibres 2 g | |
| Sucres 23 g | |
| Protéines 4 g | 8 % |
| *Le % valeur quotidienne est basé sur une diète de 2 000 calories. La valeur quotidienne devrait +/- élevée selon vos besoins en calories. | |
| Ingrédients : crème, lait écrémé, sucre liquide, eau, jaunes d'œufs, sucre brun, huile d'arachide, sucre, beurre, sel, carraghénine, extrait de vanille. | |

Les questions sont complétées oralement.

| | BONNE RÉPONSE? | OUI | NON |
|---|----------------|-------|-------|
| 1. Si vous mangez le contenant entier, combien de calories aurez-vous ingérées? Réponse 1000 calories est la seule bonne réponse | | _____ | _____ |
| 2. S'il vous est permis de manger 60 g de glucides, combien de crème glacée pourriez-vous manger? Réponse : Les réponses suivantes sont bonnes: <ul style="list-style-type: none"> 🍏 1 tasse (ou n'importe quelle quantité de moins d'une tasse) 🍏 La moitié du contenant de crème glacée <p><i>Note: si le patient vous répond «2 portions» demandez «Combien de crème glacée cela serait si vous deviez la mesurer dans un bol?»</i></p> | _____ | _____ | |
| 3. Votre médecin vous avise de réduire la quantité de gras saturés dans votre diète. Vous consommez habituellement 42 g de gras saturés par jour, ce qui inclut une portion de crème glacée. Si vous cessez de manger de la crème glacée, combien de grammes de gras saturés consommerez-vous par jour? Réponse 33 g est la seule bonne réponse | | _____ | _____ |
| 4. Si vous mangez habituellement 2500 calories par jour, quel pourcentage de la valeur quotidienne en calories mangerez-vous si vous prenez une portion? Réponse 10 % est la seule bonne réponse | | _____ | _____ |
| 5. Si nous prétendons que vous êtes allergique aux substances suivantes: pénicilline, arachides, gants de latex et piqûres d'abeille, est-il sécuritaire pour vous de manger de la crème glacée? Réponse Non | | _____ | _____ |
| 6. Pourquoi non? (Demandez seulement si le patient a répondu «non» à la question 5) Réponse Parce qu'il y a de l'huile d'arachides dans la crème glacée | | _____ | _____ |
| Total des bonnes réponses | | _____ | _____ |

Version écrite

Le médecin chercheur remet la fiche nutritionnelle au patient ainsi que le questionnaire.

CONSIGNE:

Cette information se retrouve au dos d'un contenant de 500 ml de crème glacée.

Lisez cette fiche, puis répondez aux questions à la page suivante.

| Valeur nutritive | |
|---|--------------------------|
| Pour ½ tasse (125 ml) | |
| (4 portions par contenant) | |
| Teneur | % valeur quotidienne* |
| Calorie 250 | |
| Lipide 13 g | 20 % |
| Saturés 9 g | 40 % |
| Cholestérol 28 g | 12 % |
| Sodium 55 mg | 2 % |
| Glucides 30 g | 12 % |
| Fibres 2 g | |
| Sucres 23 g | |
| Protéines 4 g | 8 % |
| *Le % valeur quotidienne est basé sur une diète de 2 000 calories. La valeur quotidienne devrait +/- élevée selon vos besoins en calories. | |
| Ingrédients : crème, lait écrémé, sucre liquide, eau, jaunes d'œufs, sucre brun, huile d'arachide, sucre, beurre, sel, carraghénine, extrait de vanille. | |

QUESTIONS

1. Si vous mangez le contenant entier, combien de calories aurez-vous ingérées?

Réponse

2. S'il vous est permis de manger 60 g de glucides, combien de crème glacée pourriez-vous manger?

Réponse

3. Votre médecin vous avise de réduire la quantité de gras saturés dans votre diète. Vous consommez habituellement 42 g de gras saturés par jour, ce qui inclut une portion de crème glacée. Si vous cessez de manger de la crème glacée, combien de grammes de gras saturés consommerez-vous par jour?

Réponse

4. Si vous mangez habituellement 2500 calories par jour, quel pourcentage de la valeur quotidienne en calories mangerez-vous si vous prenez une portion?

Réponse

5. Si nous prétendons que vous êtes allergique aux substances suivantes: pénicilline, arachides, gants de latex et piqûres d'abeille, est-il sécuritaire pour vous de manger de la crème glacée?

Réponse

6. Si vous avez répondu non à la question 5, expliquez pourquoi.

Réponse

Annexe V - Questionnaire *Suitability Assessment of Materials* (SAM), version originale anglaise, adaptée pour le présent projet

SAM Suitability Assessment of Materials

adapted from Doak et al. *Patients With Low Literacy Skills*, 2d edition, J.B. Lippincott Company, 1996, 212 p.

Instructions

1. Read the material to be assessed:
 - a. *Mon plan d'action pour l'eczéma* ;
 - b. *Questionnaire de connaissances sur l'eczéma de votre enfant*.
2. Read the SAM instrument and the assessment criteria.
3. For each factor, check the box that best describes your rating. Choose *Superior*, *Adequate* or *Not Suitable*. Write comments in the space provided. Comments can be very useful to the decision makers.

Content

Explanations : It is important that readers readily understand the purpose of the materials. If they don't clearly perceive the purpose, they may miss main points.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Purpose is explicitly stated in the title, cover illustration or introduction. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Purpose is not explicit. It is implied or multiple purposes are stated. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | No purpose is stated in the title, illustration or introduction. |

Comment : _____

Content topics

Explanations : Adult learners usually want to solve their immediate health problem, rather than learn medical facts. The content of most interest and use to readers is behavior information that helps solve problems.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Thrust of the material is application of knowledge aimed at desirable reader behavior. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | At least 40% of content topics focus on desirable behaviors or actions. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Nearly all topics focus on non-behavior facts. |

Comment : _____

Scope

Explanations : Scope is limited purpose or objective(s). Scope is also limited to what the patient can reasonably learn in the time allowed.

Dans le contexte du projet ECZÉMA, l'impact des outils est évalué sur 8 semaines.

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Scope is limited to essential information directly related to the purpose. It could be learned in time allowed. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Scope is expanded beyond the purpose ; no more than 40% is nonessential information. Key points can be learned in time allowed. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Scope is far out of proportion to the purpose and time allowed. |

Comment : _____

Summary and Review

Explanations : A review offers the readers a chance to see the key points of the instruction in other words, examples or visuals.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Summaries are included and retell key messages in different words or examples. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Some key topics are reviewed. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | No summary or review is included. |

Comment : _____

Writing Style

Explanations : Conversational style and active voice are easy to understand. Passive voice, embedded information and long or multiple phrases slow reading and reduce comprehension. Example: "Take your vitamin every day" is easier to understand than "Patients are advised to take their vitamin daily".

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | 1) Conversational style and active voice are used throughout. 2) Simple sentences are used extensively. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | 1) About half the text uses conversational style, active voice. 2) Less than half of sentences are complex with long phrases. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | 1) Passive voice throughout. 2) Over half of sentence have long or multiple phrases. |

Comment : _____

Vocabulary

Explanations : Common explicit words are used. (Example: Use *doctor* instead of *physician*). Few or no words express general terms such as categories (Example: Use *milk* instead of *dairy products*) or value judgments (Example: Use *pain that does not go away in 5 minutes* instead of *excessive pain*). Imagery words are used because these are words that people can "see". (Example: Use *runny nose* instead of *excess mucus*).

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | All three factors: 1) Common words are used all the time. 2) Technical, concept, category, value judgment words (CCVJ) are explained. 3) Appropriate imagery words are used. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | 1) Common words are used frequently. 2) Technical CCVJ words are explained sometimes. 3) Some jargon is used. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Two or more factors: 1) Uncommon words are used frequently instead of common words. 2) No explanation or examples are given for technical and CCVJ words. 3) Extensive jargon. |

Comment : _____

Sentence construction

Explanations : The context is given before new information. We learn new facts/ behaviors more quickly when told the context first. Example: *To relieve pain* (context), *put heat on the sore spot* (new information).

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Consistently provides context before presenting new information |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Provides context first about half the time. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Context is provided first or not at all. |

Comment : _____

Learning Enhancement by Advance Organizers (Road Signs)

Explanations : Headers or topic captions tell very briefly what is coming next. These "road signs" make the text look less intimidating and prepare the reader's thought process to expect the announced topic.

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Nearly all topics are preceded by an advance organizer (a statement that tells what is next). |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | About 50% of topics are preceded by advance organizers. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Few or no advance organizers are used. |

Comment : _____

Cover Graphic

Explanations : People *do* judge a book by its cover. The cover image often is the deciding factor in a reader's attitude toward, and interest in, the materials.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | The cover graphic: 1) Is friendly. 2) Attracts attention. 3) Clearly portrays the purpose of the materials. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | The cover graphic has one or two of the superior criteria. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | The cover graphic has none of the superior criteria. |

Comment : _____

Type of Illustrations

Explanations : Simple line drawings can promote realism without distracting details. Visuals are accepted and remembered better when they portray what is familiar and easily recognized. Viewers may not recognize the meaning of medical drawings or abstract symbols.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Both factors: 1) Simple adult-appropriate line drawings/sketches are used. 2) Illustrations are likely to be familiar to readers |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | One of the superior factors is missing. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | None of the superior factors is present. |

Comment : _____

Relevance of Illustrations

Explanations : Nonessential details such as room backgrounds, elaborate borders, unneeded color can distract the viewer. The viewer's eyes may be "captured" by these details. Illustrations should tell key points visibly.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Illustrations present key messages visually so the reader can grasp the key ideas from illustrations alone. No distractions. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | 1) Illustrations include some distractions. 2) Insufficient use of illustrations. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | No illustrations or an overload of illustrations. |

Comment : _____

Graphics: Lists, Tables, Graphs, Charts, Geometric Forms

Explanations : Many readers do not understand the purpose of lists and charts. Explanations or directions are essential.

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Provides step-by-step directions with an example that will build self-efficacy (confidence). |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | "How to" directions are too brief for readers to understand and use the graphic without help. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Graphics are presented without explanation. |

Comment : _____

Captions Are Used to "Announce"/Explain Graphics

Explanations : Captions can quickly tell the reader what the graphic is about and where to focus within the graphic. A graphic without a caption is usually an inferior instruction and missed learning opportunity.

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Explanatory captions with all or nearly all illustrations and graphics. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Brief captions are used for some graphics. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Captions are not used. |

Comment : _____

Layout

Explanations : Layout has a substantial influence on the suitability of materials.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | At least 5 of the following 8 factors are present: 1) Illustrations are adjacent to the related text. 2) Layout and sequence of information are consistent, making it easy to predict the flow of information. 3) Visual cueing devices (boxes, arrows, shading) are used to direct attention to key content. 4) Pages do not appear cluttered. 5) Use of color supports and is not distracting to the message. Readers need not learn color codes to understand and use the message. 6) Line length is 30 to 50 characters and spaces. 7) There is high contrast between type and paper. 8) Paper has a non-gloss or low-gloss surface. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | At least 3 of the superior factors are present. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | 1) Two or fewer of the superior factors are present. 2) Looks uninviting or hard to read. |

Comment : _____

Typography

Explanations : Type size and fonts can make text easy or difficult for readers at all skill levels. For example, type in ALL CAPS slows everyone's reading comprehension. When too many (6+) type fonts and sizes are used on a page, the appearance becomes confusing and the focus uncertain.

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | At least 3 of the following 4 factors are present: 1) Text type is in uppercase and lowercase. 2) Type size is at least 12 point (This is 12 point type). 3) Typographic cues (bold type, color, size of type). 4) No ALL CAPS for long headlines and running text. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Two of the superior factors are present. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | One or none of the superior factors are present. Or 6 or more type styles/sizes are used on one page. |

Comment : _____

Subhead or “Chunking”

Explanations : Few people can remember more than 7 independent items. For those with low literacy skills the limit may be 3 or 5 items. Longer lists need to be partitioned into smaller chunks.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | 1) Lists are grouped under descriptive subheadings. 2) No more than 5 items are presented without a subheading. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | No more than 7 items are presented without a subheading. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | More than 7 items are presented without a subheading. |

Comment : _____

Interaction Included in text and/or Graphic

Explanations : When a reader does something to reply to a question or problem, chemical changes take place in the brain that enhance retention in long-term memory. Readers should be asked to solve problems, make choices, demonstrate.

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Problems or questions are presented for reader response. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Question & Answer format is used to discuss problems and solutions (passive interaction). |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | No interactive learning or stimulation is provided. |

Comment : _____

Desired Behaviors Patterns Are Modeled, Shown in Specific Terms

Explanations : People often learn more readily when specific, familiar instances are used rather than abstract or general concepts.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Instruction models specific behavior and skills. Example: <i>nutrition information emphasizes changing eating patterns, shopping, cooking.</i> |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Information is a mix of technical and common language the reader may not easily interpret in terms of daily living. Example: <i>High sugar, low nutrient value foods</i> instead of <i>No fuel foods</i> |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Information is presented in non-specific or category items such as food groups. |

Comment : _____

Motivation

Explanations : People are motivated to learn when they believe tasks and behaviors are doable.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Complex topics are subdivided so that readers may experience small successes in understanding or problem solving, leading to self-efficacy (confidence). |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Some topics are subdivided to improve readers' confidence. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | No partitioning is provided. |

Comment : _____

Cultural Match

Explanations : Logic, language, experience (LLE). A valid measure of the cultural appropriateness of material is how well its logic, language and experience (inherent in the instruction) match the LLE of the intended audience (not the reviewer). Example: *Nutrition instruction is a poor cultural match if it tells readers to eat vegetables that are rarely eaten by people in that culture and not sold in the reader's neighborhood.*

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Central concepts of the material appear to be culturally similar to the LLE of the target culture. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Significant match in LLE for 50% of central concepts. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Clearly a cultural mismatch in LLE. |

Comment : _____

Cultural Images and Examples

Explanations : To be accepted, an instruction must present cultural images and examples in realistic and positive ways.

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Superior</i> | Images and examples present culture in positive ways. |
| <input type="checkbox"/> <i>Adequate</i> | Neutral presentation of cultural images and foods. |
| <input type="checkbox"/> <i>Not suitable</i> | Negative images such as exaggerated or caricatured cultural characteristics, actions, or examples. |

Comment : _____

Veuillez me faire parvenir le questionnaire
complété à l'adresse courriel suivante:
carolina.lucena.fernandes@umontreal.ca

Merci de votre participation!
Carolina Fernandes, MD
Résidente en dermatologie
Étudiante à la maîtrise en pédagogie appliquée aux
sciences de la santé
Université de Montréal

Annexe VI - Commentaires anonymisés des experts en dermatite atopique

Commentaires anonymisés des experts en dermatite atopique

01:

J'ai mis d'accord seulement au point «clairement énoncée» à cause de la formulation du point 3 de la 1^{ère} question...

Super ce travail!!! Je t'ai mis le formulaire en pièce jointe ci-haut.

Encore bravo!!!!!! N'hésite pas s'il y a quoi que ce soit!

02 :

C'est chouette ce document d'atopie.

03:

-

04:

1. 1. Qui se retrouve souvent dans les familles.

1. 2. Qui se guérit une bonne fois pour toutes.

1. J'aurais changé peut-être la formulation à la question 1 des choix de réponses :

Qui a une tendance familiale; qui peut toucher plusieurs membres d'une même famille; qui se transmet dans les familles...

Parce que « qui se retrouve souvent dans les familles » ça ne sous-entend pas l'hérédité. On dirait qu'il manque un mot du genre « dans les familles pauvres ! »

2. Pour la chronicité, on pourrait dire :

Qui se traite définitivement, qui ne revient jamais une fois traité... Bravo !

05:

Je trouve que c'est un très beau travail et je pense qu'il pourra servir à faire le lien entre la consultation médicale et le traitement à la maison avec les zones réservées pour inscrire les traitements.

06:

Voici le document rempli avec mon feedback.

Je m'excuse il y a des choses qui ont bougé pendant que je remplissais et j'ai du déplacer un tableau dans la colonne de droite donc il se peut que le document ne soit pas exactement comme tu me l'as envoyé...

J'ADORE ce que tu as fait. Tu me diras quand ce sera prêt et si je peux l'utiliser dans ma clinique un jour ;)

J'ai mis quelques commentaires dans le document et voici quelques suggestions:

- Dans le questionnaire au parent, peut-être tourner les questions pour que le parent se sente plus impliqué. Par exemple, *Que puis-je faire pour soulager les démangeaisons..?* au lieu de *que pouvez-vous faire...?*

- Dans le guide pratique il y a une erreur de frappe, c'est écrit *un crise* au lieu de *une*.

- Aussi, lorsque tu dis que 1 FTU couvre 2 mains d'adulte, le parent pourrait rester perplexe à savoir comment cela se traduit en pratique: une petite phrase simplement pour dire avant qu'on peut évaluer la superficie à couvrir par la crème en *mains d'adulte*. Cela peut sembler simple et stupide mais pour quelqu'un qui ne connaît pas les crèmes c'est peut-être pertinent de l'ajouter.

Bravo pour ton excellent travail.

07:

Document vraiment très bien conçu. Sera fort utile pour les patients et leurs dermatologues.
Bravo!

Voilà ma chère. Tu trouveras mon document ci-joint. J'espère que tout sera conforme car le texte et les tableaux étaient décalés et parfois superposés...De toute façon, toutes mes réponses sans exception étaient : tout à fait d'accord!

Quand tout sera officiel, ce serait génial de rendre ces documents disponibles pour tous les dermatos du Québec via l'ADQ...Qu'en penses-tu?

08:

Félicitations pour ton travail, c'est excellent.

C'est une très bonne idée ce plan d'action comme on en utilise dans l'asthme et c'est très apprécié des parents.

Je me permets de te partager une réflexion quant à l'utilisation des points d'exclamation dans un texte car le tien en contient un certain nombre. Il y a de cela plusieurs années, j'ai eu une plainte d'un père qui avait des problèmes de santé mentale et qui avait demandé d'avoir une copie du dossier de son enfant et s'opposait à plusieurs choses que j'avais inscrites dans le dossier de l'enfant comme la dose de Bactrim. Je me suis retrouvée au tribunal des droits de la personne et le juge après avoir tout analysé mon dossier qui était plus que complet a d'abord dit au père qu'il n'avait jamais vu un dossier médical si bien tenu, que rien ne devait être enlevé, sauf un point d'exclamation que j'avais mis à la fin d'une phrase. Le juge statuant qu'un point d'exclamation faisait part d'un certain jugement et de subjectivité alors que tout le reste du dossier était très objectif. Et il avait raison, ce point d'exclamation traduisait un jugement que je portais.

Alors tu comprendras que je suis très «pointilleuse» maintenant sur l'utilisation des points d'exclamation.

Je te joins un petit texte indiquant à quel moment on doit utiliser le point d'exclamation. A toi de décider si l'usage que tu en fais est adéquat pour ton texte. Ce n'est vraiment pas une critique mais pour susciter en toi une réflexion. Il faut bien que ça serve à quelque chose de vieillir...d'avoir du vécu qui nous permet d'analyser les choses différemment et de transmettre ce savoir aux plus jeunes

Commentaires?

Pour le #8 on utilise le mot irritable ^{en pédiatrie} qui signifie
qui se met facilement en colère. Si est vrai
que le peu est facilement irritable ^{ici} mais je crois
que les parents risquent de ne pas comprendre
ou d'être confus par ce terme que l'on ne retrouve
pas ds le guide

Pour le #22, je ne crois pas que les parents vont
identifier grands plis à aisselle - en fait je ne crois
pas qu'ils savent ce que sont les grands plis si ce
n'est pas écrit entre parenthèses.

Pour le #27 le guide ne dénit que la douche
les parents pourraient être mêlés et ne pas savoir
si leur enfant peut prendre un bain et ne pas
savoir que faire si l'enfant n'est pas en âge de prendre
une douche

09:

Le plan d'action est très intéressant visuellement et se regroupe les informations pertinentes de façon concise.

Dans la section *Quoi faire en cas de crise*, je me demande si l'usage du tu ne devrait pas être remplacé... Le reste du guide s'adresse clairement aux parents alors que cette petite section est à moitié adressée au patient.

Très bon outil que je serais ravie de proposer à mes patients, lorsque disponible!

10:

Salut Carolina, bravo pour le beau travail. Pas facile à réaliser. Je constate qu'il est facile pour un parent de se tromper... Mais ton travail est clair net et précis et à mon avis va faciliter la vie de beaucoup de parents. Bonne chance!!

11:

Si je me mets à la place des parents et enfants et avec ce qu'ils m'ont dit au cours des années :

1- Section qu'est-ce que l'eczéma ? : Le mot chronique fait peur, ils s'imaginent qu'ils souffriront toute leur vie ... ce qui n'est pas le cas dans la plupart des cas. Je préfère leur dire qu'il est difficile de prédire exactement l'avenir mais qu'il y a toujours quelque chose à faire pour les soulager et parfois les guérir si cela ne se produit pas spontanément avec les années. La même chose avec "ne se guérit pas" c'est comme une condamnation je préfère donner de l'espoir.

2- La cortisone ? Quelle bonne idée de démystifier ! mais je trouverais plus rassurant comme parent de me faire préciser la durée d'utilisation sans effet secondaire local garanti ex : 1 mois car la plupart des gens ne savent pas ce qu'est une durée «prolongée» cela peut être 5 jours, ou 6 mois....., en passant il est souvent écrit 10 jours et c'est ce que les mds prescrivent souvent , pas étonnant que `ca ne marche pas aussi les gens en mettent quelques jours arrêtent et reprennent PRN ce qui fait qu'ils ne savent pas combien de jours en tout et cela dépasse parfois la durée sécuritaire quand même. J'ai souvent remarqué que les prescriptions des résidents et autres ne sont pas claires sur la durée.

3- Utiliser un savon sans parfum : croyance erronée ? la base détergente est bien plus souvent

en cause dans l'aggravation de l'eczéma alors pourquoi ne pas simplement cesser le savon et n'utiliser que des nettoyants hydratants. Par exemple, Cerave®, Cetaphil®, Lipikar®, Exomega® etc.....et d'où vient la recommandation que l'on voit partout pour le Dove ®? Où sont les études prouvant qu'il est mieux que les autres savons ? Bonne publicité ?

Bravo pour les schémas des 2 dernières pages, ils sont concis, clairs et très utiles !

Félicitations

J'espère que cela répond à ta demande il m'a fait grand plaisir d'être au courant de ce que tu développes, bonne chance et au plaisir de te revoir.

12:

Bonne chance et bravo...

Le dépliant est pertinent. J'espère qu'il sera distribué à grande échelle, au profit de nos atopiques.

13:

Voilà un bel outil pour les parents.

J'ai simplement 2 questions face à la terminologie:

- "facilement irritable", est-ce un vocabulaire compris par les patients et leurs parents?

Voulez-vous dire qui peut s'irriter avec... la laine, la sueur, etc?

- trouble du sommeil ou éveils nocturnes?

14:

Le seul point qui était moins clair est le point de d'eczéma surinfecté.

Éclaircir ce que signifie surinfection locale (eczéma impétiginisé qui peut répondre aux topiques) de surinfection plus grave (+/- cellulite) qui nécessite des ATB systémiques.

Quel bel outil ! J'ai hâte qu'il soit disponible !!!

15:

Consulter votre médecin pour recevoir des antibiotiques : difficile de dire si la réponse est Vrai ou Faux, car dépend de la sévérité

Que peut-on faire pour traiter votre enfant : le « on » et le « votre » sont un peu ambigus, peut-être. Que pouvez-vous faire? Le « on » laisse entendre qu'il s'agit du médecin ou quelqu'un autre que le parent.

Annexe VII - Commentaires anonymisés des expertes en littérature

Commentaires anonymisés des expertes en littératie

01:

2e page du plan d'action, 2^e partie.

Pour la peau normale : plutôt que d'écrire seulement «soins quotidiens de la peau», pourrait-on formuler une phrase en termes d'action et faire un résumé des 3 éléments clés? (Par exemple, «Continuer les soins de tous les jours : 1-Utiliser la crème hydratante, 2- ...).

Pour l'eczéma léger, je formulerais peut-être une phrase du genre : «Poursuivre ou continuer les soins quotidiens, et ajouter la crème...».

Pour l'eczéma infecté, le plan pour traiter la crise commence en fait au point 2. Peut-être mettre **Traiter la crise d'eczéma** : 1) appliquer... Question : est-ce que j'arrête la crème médicamentée utilisée dans l'eczéma léger? J'utilise la crème antibiotique **et** la crème médicamentée? C'est peut-être à préciser.

Je ferais attention aux termes suivants: préparations locales (crèmes?), *plante* des pieds (le dessous des pieds?), aisselle (sous les bras?), compresses (serviettes?), somnolence (s'endort?), antihistaminique. Dans le questionnaire, le terme « amincie » pourrait être compris comme «non mince» par une personne de faible niveau de littératie; j'utiliserais une formulation du genre «peau plus mince». Aussi, pour la question «l'eczéma se *caractérise* par une peau...», j'utiliserais plutôt une formulation du genre «lorsque mon enfant fait de l'eczéma, sa peau est...».

Concernant l'organisation de la 2e page du plan d'action. Le titre «Quoi faire en cas de crise?» est placé en haut de peau normale : est-ce l'endroit idéal? Peut-être centrer le titre et grossir le caractère.

Le premier paragraphe du plan d'action «Qu'est-ce que l'eczéma» est peut-être un peu long. Je le diviserais encore (Saut de paragraphe avant la phrase «l'eczéma se manifeste...»). Aussi, je dirais 1 enfant sur 5, au lieu de un enfant sur 5.

Cultural match: Difficile à évaluer dans le contexte d'une population qui n'est pas 100% homogène. Adapté à un public québécois de langue française.

02:

L'objectif du plan d'action se dégage facilement à sa lecture.

La structure textuelle du plan d'action est particulièrement claire. Les sous-titres permettent de dégager facilement les informations principales et d'orienter le lecteur.

Dans le plan pour l'eczéma infecté, les deux premiers points sont introduits par un verbe à l'infinitif, ce qui n'est plus le cas pour les suivants. Il est toujours préférable dans une liste de rester formellement constant.

Sur la 2e page, lorsqu'il est question de ce qu'il convient de faire en cas de crise, il serait préférable d'introduire des passages à la ligne avant le terme «Sensation», puisque les énumérations ne sont pas situées à l'intérieur de phrases.

03:

Commentaires sur le guide pratique:

Pour ou contre l'eczéma?

Dermatite atopique: si le terme est réellement utilisé, OK. Si on parle généralement d'eczéma, je ne préciserais pas le nom scientifique.

Fréquente ou courante?

«Il peut parfois s'infecter.» Ce «Il» ne renvoie pas clairement à eczéma. Il semble manquer un lien du genre «les rougeurs peuvent devenir des plaies et s'infecter.»

Suggestion : «... ce qui veut dire qu'on ne guérit jamais vraiment de l'eczéma puisqu'il revient par périodes de crises.»

Il manque un lien ici : si vos patients n'y connaissent rien, on doit d'abord leur indiquer qu'il existe des crèmes qui soulagent, que ces crèmes contiennent un médicament appelé cortisone et que ces crèmes doivent être utilisées de manière appropriée.

Il semble y avoir une légère contradiction entre ces deux énoncés : le Md vous a prescrit ce qu'il vs faut et si la recette est bien respectée... le pharmacien peut-il changer les %...? À moins que vous vouliez dire: «Si vous suivez bien la consigne, tout ira bien», je reformulerais en ce sens.

Je préciserais qu'il est important d'appliquer le bon dosage au bon endroit.

À cause de ce titre, qui parle de crème, on se demande si on n'aurait pas dû lire ce paragraphe avant de lire celui sur la cortisone. Revoir l'intitulé précédent est souhaitable.

Super! L'explication est très bien imagée. Seul bémol, quelle est la quantité à appliquer sur les mains d'un enfant... on met un filet de la largeur d'un pois sur le doigt de l'enfant??? Si c'est le cas, je le préciserais.

Ce titre n'est pas calibré avec les deux autres : Verbe à l'infinitif indiquant une action à faire. Exemple: «Raccourcir le temps passé sous la douche»

Question au passage : pour les plus petits, le temps passé dans le bain doit-il être raccourci aussi?

Très bien! Donner les marques est toujours plus clair.

«Une crise», il manque le «e».

Donc, la crise commence à eczéma léger à modéré ou à eczéma infecté?

Pcq on dit de traiter la crise seulement lorsque c'est infecté, avant, il ne semble pas être question d'une crise...

Plus bas on a «ça pique», j'opterais pour «ça pique» partout

Le document ne s'adresse-t-il pas aux parents? Depuis le début, c'est l'impression qu'on a.

«...peau croûtée jaunâtre ou pus" n'est pas clair, je sais que ça s'écrit différemment, mais les gens pourraient penser que la peau sent mauvais (peau croûtée qui pue). Je préciserais «avec ou sans pus».

«Quoi faire quand ça pique» s'applique seulement lorsque la peau est normale???

Commentaires sur le questionnaire:

Remplacer «laissez la question en blanc» par «ne cochez rien».

Qu'est-ce qui justifie ce changement de couleur? Je recommande que toutes les questions soient de même couleur.

J'ajouterais peut-être «sensible» devant facilement irritable. Il faudrait le tester.

Le mot «symptômes» n'apparaît pas dans le document d'information. On décrit l'eczéma sans l'associer à signes ou symptômes.

S'il ne faut jamais faire ça, c'est risqué de le mettre dans les choix puisque la personne pourrait se souvenir qu'elle l'a lu dans son document... vous voyez où je veux en venir.

Et est-ce que le document a répondu à la plupart de leurs questions?

«Jaune comme du miel.» Donc jaunâtre? Expression différente.

La personne qui aura pris 20 minutes risque d'être gênée par les choix de réponses... personne ne vous dira qu'ils ont pris davantage de temps.

Annexe VIII - Responsable du cours d'aquaforme prénatal à l'Université de Sherbrooke

Responsable du cours d'aquaforme prénatal à l'Université de Sherbrooke

Mme Josée Langlais

Technicienne en activités aquatiques

Université de Sherbrooke

819-821-7575, poste 62853

Annexe IX – Recueil des données sociodémographiques

Recueil des données sociodémographiques.

Données complétées par le patient, à la fin du test pré-guide.

Données personnelles

Sexe :

- Homme
- Femme

Groupe d'âge :

- entre 18 et 20 ans
- entre 21 et 30 ans
- entre 31 et 40 ans
- entre 40 et 45 ans

Niveau de scolarité atteint:

- Primaire
- Secondaire
- Professionnel
- Collégial
- Universitaire

Salaire annuel brut (avant les impôts):

- moins de 25 000\$
- entre 25 000\$ et 50 000\$
- entre 50 001\$ et 85 000\$
- plus de 85 000\$

Vous vivez au Canada depuis combien d'années?

- Vous êtes né au Canada
- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

Vous êtes:

- Célibataire
- En couple, sans enfant
- En couple, avec enfants
- Monoparental(e)
- En famille recomposée

Annexe X – Commentaires des participantes au projet pilote

Commentaires

| Numéro de la participante | Commentaires |
|----------------------------------|---|
| 1 | Questions claires. Le guide met en évidence l'essentiel. J'aimerais avoir ce guide si j'avais un enfant atteint d'eczéma car clair et simple. Je ne connaissais pas bien les traitements pour cette maladie. Je suis bien contente d'avoir eu l'information. |
| 5 | Langage simple. Guide simple et bien expliqué. J'aimerais utiliser ce guide si j'avais un enfant atteint d'eczéma car il est clair et concis. |
| 10 | Guide très facile à comprendre. J'apprécie les subdivisions de 3 niveaux et le traitement à suivre. |
| 18 | Information bien dosée. Pas de surcharge. Information essentielle qui accessible facilement. Document bien fait, vocabulaire simple, phrases courtes avec information nécessaire. Les dessins facilitent la compréhension. |

Annexe XI - Formulaires de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT A LA RECHERCHE

| | |
|------------------------------------|--|
| Titre du projet: | Projet ECZÉMA Impacts d'un guide pratique sur les connaissances concernant le traitement contre l'eczéma et son application dans une population pédiatrique Phase 1: Conception et validation d'un guide pratique et d'un questionnaire de connaissances sur l'eczéma de l'enfant |
| Numéro du projet : | N/A |
| Organisme subventionnaire : | N/A |
| Chercheur principal: | Carolina Fernandes, MD FRCPC, dermatologue Professeure adjointe Service de dermatologie Université de Sherbrooke |
| Chercheur associé: | François Bowen, Ph.D Professeur titulaire, vice-doyen aux études supérieures et à la recherche Département de psychopédagogie et d'andragogie Faculté des sciences de l'éducation Université de Montréal |

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8h et 16h

Dr Carolina Fernandes

Tél : (819) 346-1110 poste 13774

Le département de dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS) participe à des recherches dans le but d'améliorer les traitements locaux chez les enfants souffrant d'eczéma. **Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche parce que nous avons besoin de connaître votre avis sur des outils que nous avons conçu afin d'aider les parents ayant des enfants souffrant d'eczéma dans les soins qu'ils doivent leur prodiguer.**

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

L'eczéma est une condition aussi connue sous le nom de dermatite atopique. Elle touche 1 enfant sur 5. Il s'agit d'une maladie chronique, ce qui veut dire que c'est un problème qui persiste. À ce jour, il n'existe aucun traitement pour guérir l'eczéma, mais plusieurs stratégies existent pour aider à bien le contrôler. Malheureusement, ces traitements sont souvent compliqués et peu d'outils existent pour aider les parents à soigner leur enfant malade.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui vise à évaluer à quel point un guide pratique peut être utile pour les parents qui soignent leur enfant souffrant d'eczéma.

Ce projet nécessite la participation de 45 adultes n'ayant pas d'enfant souffrant d'eczéma et n'ayant jamais fait d'eczéma eux-mêmes. Il s'agit d'un projet se déroulant uniquement au CHUS, avec la collaboration de l'Université de Montréal.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous prolongerez votre visite médicale d'environ 30 minutes.

Durant cette demi-heure, il vous sera demandé de compléter quelques questionnaires.

1) Questionnaire #1 : *Newest Vital Sign*

Ce questionnaire vous demande de répondre à quelques questions concernant une étiquette nutritionnelle. Il peut être complété oralement (avec le Dr C. Fernandes) ou à l'écrit, selon votre désir. Le but est de permettre au chercheur de mieux s'adapter à vous au courant de l'étude.

2) Questionnaire #2 : Connaissances en eczéma

Ce questionnaire vous demande de répondre par vrai ou faux à quelques questions concernant l'eczéma. Vous devez répondre au meilleur de vos connaissances. Si vous ne connaissez pas la réponse, ne cochez rien. Le chercheur ne s'attend pas à ce que vous connaissiez les réponses à ces questions. À la fin du questionnaire, quelques données personnelles vous seront demandées. Ces données resteront confidentielles.

3) Lecture du guide pratique

Un guide contenant quelques trucs pratiques pour aider le lecteur dans le traitement de l'eczéma vous sera par la suite remis. Prenez le temps nécessaire pour bien le lire.

4) Questionnaire #3 : Connaissances en eczéma

Finalement, il vous sera demandé de répondre une deuxième fois au questionnaire de connaissances en eczéma. Cette fois-ci vous pourrez vous aider du guide qui vous a été remis. Comme la première fois, si vous ne connaissez pas la réponse, ne cochez rien. À la fin du questionnaire, quelques

questions d'appréciation vous seront posées afin d'aider le chercheur à améliorer ses outils.

En aucun cas, les données recueillies pour ce projet de recherche ne figureront dans votre dossier médical.

Ce projet de recherche n'exige aucune de prise de sang ni aucune procédure invasive.

COLLABORATION DU PARTICIPANT

Ce projet de recherche ne vous demande que de répondre à des questionnaires. Vous n'avez rien d'autre à faire ou à prévoir pour participer à cette étude.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude ne comporte AUCUN RISQUE pour votre santé physique et psychologique.

RISQUES ASSOCIÉS À LA GROSSESSE

Ce projet ne comporte AUCUN RISQUE pour la santé physique et psychologique de la femme enceinte ni pour celle de son fœtus. C'est pourquoi les femmes enceintes ou qui allaitent peuvent participer à ce projet.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude prolongera votre rendez-vous médical d'environ 30 minutes. Les chercheurs feront au mieux pour limiter votre temps d'attente et vos déplacements entre les différents questionnaires.

Il se peut que vous ressentiez de l'anxiété ou de l'inconfort à répondre aux questionnaires qui vous seront donnés. Le cas échéant, n'hésitez pas à en parler au chercheur principal qui sera disponible pour discuter avec vous afin de vous rassurer et de vous rendre plus confortable. En tout temps, vous pouvez vous retirer de l'étude.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'amélioration de la qualité des soins donnés aux enfants atteints d'eczéma ainsi qu'à leurs familles.

ALTERNATIVE À LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous n'êtes pas obligé de participer à ce projet de recherche. En aucun cas, votre refus de participer n'influencera la qualité des soins en dermatologie qui vous seront donnés ni les traitements qui vous seront offerts pour la condition dermatologique pour laquelle vous êtes venu consulter.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un de ses assistants.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur vos relations avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

Si vous vous retirez de l'étude ou en êtes retiré, l'information médicale déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer la sécurité des patients et rencontrer les exigences réglementaires.

ARRÊT DU PROJET DE RECHERCHE

Le chercheur responsable de l'étude et le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, pour les raisons suivantes :

- Si de nouveaux développements scientifiques survenaient indiquant qu'il est de votre intérêt de cesser votre participation;
- Si le chercheur responsable du projet pense que cela est dans votre meilleur intérêt;
- Si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche;
- S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures que vous aurez à subir durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, date de naissance, sexe et origine ethnique.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Les données de recherche seront conservées pendant 5 ans par le chercheur responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre

de vous identifier. De plus, les données du projet pourraient servir dans des projets futurs.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publiques autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

POSSIBILITES DE COMMERCIALISATION / RENONCIATION

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de guides ou de questionnaires disponibles au public qui pourraient éventuellement être protégés par des brevets ou autres droits de propriété intellectuelle. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation à ce projet de recherche.

CONFLIT D'INTÉRÊT

Il n'y a aucun conflit d'intérêt dans cette étude.

DROITS DU PARTICIPANT ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Aucun financement n'a été nécessaire pour mener à terme ce projet.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant votre participation au projet de recherche, SVP veuillez vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUS au numéro suivant : 819-346-1110, poste 14525.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro 819-346-1110, poste 12856.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

J'accepte que l'on informe mon médecin de famille, de ma participation à cette étude.

OUI **NON**

| | | |
|---|--------------------------|------|
| Nom du participant (lettres moulées) | Signature du participant | Date |
|---|--------------------------|------|

| | | |
|--|---|------|
| Nom de la personne qui obtient le consentement (lettres moulées) | Signature de la personne qui obtient le consentement | Date |
|--|---|------|

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le participant avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

J'ai participé au processus de sollicitation du participant et je confirme l'avoir avisé explicitement de mon double rôle (médecin traitant et chercheur)

| | | |
|---------------------------------------|------------------------|------|
| Nom du chercheur (lettres moulées) | Signature du chercheur | Date |
|---------------------------------------|------------------------|------|

CALENDRIER DES VISITES ET INTERVENTIONS

Votre participation au projet se limite à une seule visite, sous forme de prolongation de votre visite en dermatologie.

La durée des interventions est d'environ 30 minutes.

Voici dans l'ordre les tâches qui vous seront demandées:

| Test | Durée (en minutes) |
|--------------------|-------------------------------|
| Questionnaire #1 | 3 minutes |
| Questionnaire #2 | 10 minutes |
| Lecture d'un guide | Environ 10 minutes |
| Questionnaire #3 | 10 minutes |
| TOTAL | Environ 33 minutes |

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT A LA
RECHERCHE**

Titre du projet: **Projet pilote du projet ECZÉMA**
Impact d'un guide pratique sur
l'observance aux traitements locaux en
eczéma
Phase 1: Conception et validation d'un
guide pratique et d'un questionnaire de
connaissances sur l'eczéma de l'enfant

Numéro du projet : N/A
Organisme subventionnaire : N/A

Chercheur principal: Carolina Fernandes, MD FRCPC,
dermatologue
Professeure adjointe
Service de dermatologie
Université de Sherbrooke

Chercheur associé: François Bowen, Ph.D
Professeur titulaire, vice-doyen aux études
supérieures et à la recherche
Département de psychopédagogie et
d'andragogie
Faculté des sciences de l'éducation
Université de Montréal

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8h et 16h

Dr Carolina Fernandes

Tél : (819) 346-1110 poste 13774

Le département de dermatologie du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS) participe à des recherches dans le but d'améliorer les traitements locaux chez les enfants souffrant d'eczéma. **Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche parce que nous avons besoin de connaître votre avis sur des outils que nous avons conçu afin d'aider les parents ayant des enfants souffrant d'eczéma dans les soins qu'ils doivent leur prodiguer.**

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

L'eczéma est une condition aussi connue sous le nom de dermatite atopique. Elle touche 1 enfant sur 5. Il s'agit d'une maladie chronique, ce qui veut dire que c'est un problème qui persiste. À ce jour, il n'existe aucun traitement pour guérir l'eczéma, mais plusieurs stratégies existent pour aider à bien le contrôler. Malheureusement, ces traitements sont souvent compliqués et peu d'outils existent pour aider les parents à soigner leur enfant malade.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui vise à évaluer à quel point un guide pratique peut être utile pour les parents qui soignent leur enfant souffrant d'eczéma.

Ce projet pilote nécessite la participation de 15 futurs parents. Il s'agit d'un projet conduit au CHUS, avec la collaboration de l'Université de Sherbrooke et l'Université de Montréal.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous prolongerez votre cours d'aquaforme prénatal d'environ 10 minutes pour la première rencontre et 20 minutes pour la deuxième rencontre.

Durant la première rencontre, il vous sera demandé de compléter un questionnaire.

1) Questionnaire #1: Connaissances en eczéma

Ce questionnaire vous demande de répondre par vrai ou faux à quelques questions concernant l'eczéma. Vous devez répondre au meilleur de vos connaissances. Si vous ne connaissez pas la réponse, ne cochez rien. Le chercheur ne s'attend pas à ce que vous connaissiez les réponses à ces questions. À la fin du questionnaire, quelques données personnelles vous seront demandées. Ces données resteront confidentielles.

Durant la deuxième rencontre, il vous sera demandé de compléter quelques questionnaires.

1) Questionnaire #2: Connaissances en eczéma

Il vous sera demandé de répondre une deuxième fois au questionnaire de connaissances en eczéma. Comme la première fois, vous devez répondre au meilleur de vos connaissances. Si vous ne connaissez pas la réponse, ne cochez rien. Le chercheur ne s'attend pas à ce que vous connaissiez les réponses à ces questions.

2) Lecture du guide pratique

Un guide contenant quelques trucs pratiques pour aider le lecteur dans le traitement de l'eczéma vous sera par la suite remis. Prenez le temps nécessaire pour bien le lire.

4) Questionnaire #3 : Connaissances en eczéma

Finalement, il vous sera demandé de répondre une deuxième fois au questionnaire de connaissances en eczéma. Cette fois-ci, vous pourrez vous aider du guide qui vous a été remis. Comme la première fois, si vous ne connaissez pas la réponse, ne cochez rien. À la fin du questionnaire, quelques questions d'appréciation vous seront posées afin d'aider le chercheur à améliorer ses outils.

En aucun cas, les données recueillies pour ce projet de recherche ne figureront dans votre dossier médical.

Ce projet de recherche n'exige aucune de prise de sang ni aucune procédure invasive.

COLLABORATION DU PARTICIPANT

Ce projet de recherche ne vous demande que de répondre à des questionnaires. Vous n'avez rien d'autre à faire ou à prévoir pour participer à cette étude.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude ne comporte AUCUN RISQUE pour votre santé physique et psychologique.

RISQUES ASSOCIÉS À LA GROSSESSE

Ce projet ne comporte AUCUN RISQUE pour la santé physique et psychologique de la femme enceinte ni pour celle de son fœtus. C'est pourquoi les femmes enceintes ou qui allaitent peuvent participer à ce projet.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude prolongera votre cours d'aquaforme prénatal d'environ 10 minutes pour la première rencontre et 20 minutes pour la deuxième rencontre. Les chercheurs feront au mieux pour

limiter vos déplacements entre les différents questionnaires.

Il se peut que vous ressentiez de l'anxiété ou de l'inconfort à répondre aux questionnaires qui vous seront donnés. Le cas échéant, n'hésitez pas à en parler au chercheur principal qui sera disponible pour discuter avec vous afin de vous rassurer et de vous rendre plus confortable. En tout temps, vous pouvez vous retirer de l'étude.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'amélioration de la qualité des soins donnés aux enfants atteints d'eczéma ainsi qu'à leurs familles.

ALTERNATIVE À LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous n'êtes pas obligé de participer à ce projet de recherche. En aucun cas, votre refus de participer n'influencera la qualité des soins dont vous pourriez avoir besoin un jour ni la qualité de votre cours d'aquaforme.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un de ses assistants.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur vos relations avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

Si vous vous retirez de l'étude ou en êtes retiré, l'information médicale déjà obtenue dans le cadre de l'étude sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer la sécurité des patients et rencontrer les exigences réglementaires.

ARRÊT DU PROJET DE RECHERCHE

Le chercheur responsable de l'étude et le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, pour les raisons suivantes :

- Si de nouveaux développements scientifiques survenaient indiquant qu'il est de votre intérêt de cesser votre participation;
- Si le chercheur responsable du projet pense que cela est dans votre meilleur intérêt;
- Si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche;
- S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests, examens et procédures que vous aurez à subir durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, date de naissance, sexe et origine ethnique.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, les données recueillies seront anonymisées. Ainsi, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Vous seul détiendrez la clé pour associer le numéro de code à votre nom.

Les données de recherche seront conservées pendant 5 ans par le chercheur responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. De plus, les données du projet pourraient servir dans des projets futurs.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS, par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publiques autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

POSSIBILITES DE COMMERCIALISATION / RENONCIATION

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de guides ou de questionnaires disponibles au public qui pourraient éventuellement être protégés par des brevets ou autres droits de propriété intellectuelle. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation à ce projet de recherche.

CONFLIT D'INTÉRÊT

Il n'y a aucun conflit d'intérêt dans cette étude.

DROITS DU PARTICIPANT ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Aucun financement n'a été nécessaire pour mener à terme ce projet.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant votre participation au projet de recherche, SVP veuillez vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUS au numéro suivant : 819-346-1110, poste 14525.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro 819-346-1110, poste 12856.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

| | | |
|---|--------------------------|------|
| Nom du participant (lettres moulées) | Signature du participant | Date |
|---|--------------------------|------|

| | | |
|--|---|------|
| Nom de la personne qui obtient le consentement (lettres moulées) | Signature de la personne qui obtient le consentement | Date |
|--|---|------|

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le participant avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

| | | |
|---------------------------------------|------------------------|------|
| Nom du chercheur (lettres moulées) | Signature du chercheur | Date |
|---------------------------------------|------------------------|------|

CALENDRIER DES VISITES ET INTERVENTIONS

Votre participation au projet se limite à deux visites, sous forme de prolongation de votre cours d'aquaforme.

La durée des interventions est d'environ 10 minutes pour la première rencontre et 20 minutes pour la deuxième rencontre.

Voici dans l'ordre les tâches qui vous seront demandées:

Rencontre #1

| Test | Durée (en minutes) |
|------------------|---------------------------|
| Questionnaire #1 | 10 minutes |
| TOTAL | Environ 10 minutes |

Rencontre #2

| Test | Durée (en minutes) |
|--------------------|---------------------------|
| Questionnaire #2 | 5 minutes |
| Lecture d'un guide | Environ 5 minutes |
| Questionnaire #3 | 10 minutes |
| TOTAL | Environ 20 minutes |

Annexe XII - Budget : frais pour le designer graphiste



Simon Roy
5300 rue garnier
Montréal (Québec)
H2J 3T2

514 730-2961

Carolina Fernandes
1-438-863-3299

Facture # 010112*
Mardi, 17 Janvier 2012

Réalisation de quatre illustrations explicatives
Livraison: Format .jpg pour utilisations diverse (originaux)

1h / illustrations**

Total: 4h

Réalisation d'une mise en page bilingue
Format: 8.5 po x 11 po
Livraison: Format .pdf prêt pour impression

1h / langue**

Total: 2h

Sous total

6h x 35.00\$
210.00\$

Rabais forfaitaire pour l'ensemble du travail

20%

Total
168.00\$

* Cette facture est payable dans les 30 jours.



Simon Roy
Designer

2215 boul. Saint-
Joseph Est.
H2H 1G1

514 730-2961

Carolina Fernandes
1-438-863-3299

Facture # 071013
Samedi, le 9 Novembre 2013

Réalisation de deux illustrations explicatives

1h / illustrations

Total
2h

Réalisation d'une mise en page bilingue
Format : 8,5 po x 11 po recto/verso
Livraison : Format .pdf prêt pour impression

3h

Modifications et ajustements

1h

Sous total

5h x 35.00\$/h
175.00\$

Total
175.00\$

Modifications et ajustements

2h

Sous total

2h x 35.00\$/h
70.00\$

Total
70.00\$

Annexe XIII – Commentaires des participants de la phase expérimentale

N.B. Il s'agit d'un recueil détaillé intégral des commentaires recueillis durant la phase expérimentale de l'étude, les erreurs d'orthographe y ont été recopiées.

Est-ce que les questions du *Questionnaire de connaissances* sont faciles à comprendre?

| No recherche | Commentaire |
|---------------------|--|
| 002 | La 1ere peut porter à confusion, c-à-d ont peut confondre entre héréditaire et/ou contagieux! <i>[sic]</i> |
| 003 | Les questions sont courtes et précises. |
| 006 | C'est bien détaillés <i>[sic]</i> |
| 010 | Tout y es inscrit <i>[sic]</i> |
| 014 | Question simple |
| 017 | Sauf #1 |
| 018 | Elles sont claires et conçise <i>[sic]</i> |
| 020 | Concis et bien expliqué |
| 021 | Simple à comprendre |
| 022 | La première question n'est pas clair (maladie contagieuse ou héréditaire?) <i>[sic]</i> |
| 025 | Simple, termes faciles à comprendre |
| 027 | C'est des mots de tout les jours que tout le monde comprends (même sans éducation) <i>[sic]</i> |
| 029 | Elles sont courtes |
| 032 | Je pense que oui |
| 033 | Question simple, courtes <i>[sic]</i> |
| 046 | ...En cause du transfert de types de mesure! <i>[sic]</i> |
| 048 | Claires, ciblent bien l'information visée |
| 052 | Bien indiqué |
| 054 | Breue, concise, mots communs pour tous sinon bon exemple <i>[sic]</i> |
| 057 | Mise à part la question 1 et 30 <i>[sic]</i> |

| | |
|-----|---|
| 060 | Simple |
| 063 | La séquence aurait pu être en ordre. Des fois, un détail en change la réponse (ex. 3 jours antibio vs sympt. <i>[sic]</i>) |
| 075 | C'est en mot simple |
| 080 | C'est clair |
| 082 | Clair |
| 083 | Le guide est bien écrit |
| 084 | Elles sont claires et courtes |
| 085 | Peu de mots, simples et concises |
| 102 | Bien expliqué |
| 104 | Pas des termes trop compliqué <i>[sic]</i> |
| 106 | Parce qu'on est nouveau ici au Canada |
| 108 | Bien segmenté |
| 112 | Elles sont simples |
| 118 | Claires et précise <i>[sic]</i> |
| 120 | Simple et courte |
| 126 | Clair et simple <i>[sic]</i> |
| 131 | Sont clair et simple <i>[sic]</i> |
| 133 | Comprend assez bien étiquette |

Est-ce que le document Mon plan d'action pour l'eczéma permet de bien répondre aux questions?

| No recherche | Commentaire |
|--------------|-------------|
|--------------|-------------|

| | |
|-----|---|
| 001 | Donne des indications claires sur quoi faire quand <i>[sic]</i> |
| 003 | C'est facile d'y référer |
| 006 | Très bien décrit en cas de crises |
| 007 | La question 19, la réponse n'est pas claire |
| 010 | Clair, net, précis |
| 014 | Tout est dedans. |
| 018 | Parce que les termes et le vocabulaire est accessible. <i>[sic]</i> C'est bien vulgarisé. |
| 020 | Simple, imagé |
| 024 | Très détaillé |
| 025 | Très complet facile à comprendre |
| 027 | Car tu dis quoi faire et pas faire |
| 028 | En grande partie |
| 029 | Court, précis et avec illustrations |
| 032 | Les infos sont là |
| 046 | Majoritairement |
| 048 | Idem, clair, structuré, factuel, concis (+ important) |
| 052 | Bien indiqué |
| 054 | Permet de consolider les vraies choses a faire des mythes et remede grand mere <i>[sic]</i> |
| 057 | Information pertinente |
| 060 | Simple et pas trop long |
| 063 | + logique si en ordre avec les même formulations |
| 064 | Information bien ressiérée <i>[sic]</i> |
| 073 | Il y avait des choses que je ne savais pas |
| 075 | C'est compréhensif <i>[sic]</i> |
| 077 | Sauf pour la question #8 |
| 080 | Bien expliqué |
| 082 | Gros titres pour se situer |

| | |
|-----|---|
| 083 | Il est bien fait |
| 084 | Es bien divisé et visuellement agréable au lecteur <i>[sic]</i> |
| 085 | Elles y sont toutes dans les mêmes termes. |
| 091 | Car bien vulgarisé et court |
| 104 | Bien explique <i>[sic]</i> |
| 106 | Parce que je ne connais pas beaucoup cette maladie |
| 107 | Le document est clair et bien disposé |
| 108 | Informations complètes |
| 112 | Tout y est dit |
| 118 | Complet les connaissance <i>[sic]</i> |
| 120 | Ca se sait bien <i>[sic]</i> |
| 126 | Court et simple |
| 131 | Explication simple |
| 133 | Éclairer sur des choses que j'étais pas sur <i>[sic]</i> |

Si vous aviez un enfant souffrant d'eczéma, aimeriez-vous avoir un guide comme Mon plan d'action pour l'eczéma pour vous aider à le soigner?

| No recherche | Commentaire |
|--------------|--|
| 001 | Beaucoup pense savoir quoi faire mais n'ont pas tous les outils nécessaire pour faire des répis <i>[sic]</i> |
| 002 | Répond aux questions qu'on se pose. |
| 003 | Facile à comprendre, court |
| 006 | Sa permet de voir rapidement si on fait de l'eczéma. <i>[sic]</i> |
| 007 | Ça explique très bien les traitements |
| 010 | Simple à utiliser |
| 013 | Sa permet de mieux comprendre cette « maladie » <i>[sic]</i> |
| 014 | Bien expliqué! |
| 018 | Oui, pour mieux te soulagé étant donné que l'attente est très longue. <i>[sic]</i> |
| 020 | Facile à comprendre pour l'enfant et les parents |

| | |
|-----|---|
| 021 | Aide à comprendre |
| 024 | Facile à consulter |
| 025 | Très utile, bon aide-mémoire |
| 027 | Surtout si tu es maman pour la premières fois et pas assez confiance en elle même [sic] |
| 028 | Ça lecture n'est pas longue mais explique bien. [sic] |
| 029 | Le médecin dit les consignes... à peine sorti du bureau on à déjà oubliées même chose pour le pharmacien par contre ce dernier nous remet une feuille avec quelques indications mais pas aussi claire que ce guide. [sic] |
| 032 | Rapide à utiliser |
| 046 | Pour avoir une opinion médic. un-peu-relative aux cas [sic] |
| 048 | Rassurant et utile pour répondre directement à plusieurs questions |
| 050 | Ça m'aiderait à mieux comprendre les manif. clin. t à comment le soigner [sic] |
| 054 | Donne des indication clair sur les diverses s et s et divers situations possible [sic] |
| 057 | Facile à comprendre |
| 060 | Donne des trucs |
| 063 | Parce que c'est une base d'informations pour démarrer le traitement et orienter |
| 064 | Simple et clair |
| 065 | Explications simples et claires |
| 073 | J'ai bien compris |
| 077 | Ça serait une bonne référence pour bien expliquer les soins à donner à mon enfant ! |
| 080 | Explication clair [sic] |
| 082 | Pour savoir quoi appliquer et quoi ne pas appliquer |
| 083 | Parce que t'aimerais avoir un guide |
| 084 | Parce qu'il est instructif |
| 085 | Répond aux questions de mes amies sur le sujet (ayant des enfants avec eczéma) |
| 098 | Il contient toutes les informations de base et est facile à comprendre et rapide à lire |
| 099 | Besoin prescription pour crème [sic] |
| 104 | Pour bien connaitre la cause et les solutions |
| 107 | On a réponse à toutes nos questions |

| | |
|-----|---|
| 108 | Pour ne rien faire qui pourrait aggraver la situation [sic] |
| 112 | Pour être sûre d'avoir les bonnes ressource pour bien le soigner. [sic] |
| 120 | Controler (temps frais seulement) [sic] |
| 125 | Outils simple et un bon résumé concret en cas de crise [sic] |
| 126 | Les infos facile [sic] |
| 131 | Pour être plus efficace |
| 133 | Pas d'enfant souffrant mais comme référence [sic] |

Commentaires généraux

| No recherche | Commentaire |
|--------------|---|
| 001 | Bravo! Très bon document. Informations pertinentes. Images aident à comprendre. En couleur SVP =) |
| 005 | Ajout de photos pourrait être bien pour aider les parents à mieux reconnaître les sx cutané [sic] |
| 006 | Félicitation très bien expliqué, très bien illustré avec le dessin des avant bras. [sic] |
| 007 | J'aimerais recevoir plus d'explications sur les choses à ne pas faire. Très bien monter!!! [sic] |
| 010 | Excellent =) |
| 013 | Très beau travail |
| 015 | La rubrique « Quoi faire lorsque ça pique » est située à un endroit facile à sauter. La personne qui a un enfant souffrant d'eczéma va sauter la colonne « peau normale ». Je suis retournée voir une 2 ^e fois (c'est pourquoi j'ai corrigé mes réponses!) lorsque j'ai répondu à l'avis marqué * ci haut (* réfère à la question Est-ce que le document <i>Mon plan d'action pour l'eczéma</i> permet de bien répondre au questionnaire?) |
| 017 | Biblio pour crédibilité. Date pour suivi plus tard. + mise à jour |
| 018 | Beau guide bien construit! =) |
| 022 | Je pense que le guide est clair et pas trop long. |
| 025 | J'aurais aimé savoir qu'elles sont les causes de l'eczéma [sic]. Qu'est-ce qu'on peut changer, si possible, dans notre quotidien pour l'éviter outre l'hydratation |

| | |
|-----|--|
| 027 | Je trouve qu'il est bien monté pour que M. Mme toute le monde peut comprendre <i>[sic]</i> . |
| 046 | De proposer le (les) questionnaire(s) ++++++ pour que le pros. soient informé = pour que les gens le soient!! ... Si acceptent. <i>[sic]</i> |
| 048 | Initiatives très appréciables qui gagnent à se multiplier pour de nombreux problèmes de santé. Merci! |
| 049 | Merci! Très beau projet! |
| 052 | Merci! |
| 054 | Tres educatif; j'ai appris des choses et brisé des mythes <i>[sic]</i> |
| 057 | Lâche pas ton implication personnelle. On aurait besoin de plus de médecin comme toi! Question 1 : génétique mais pas contagieux (héréditaire) |
| 063 | Le plan d'action est utile, mais combiné aux questionnaires, o; amène simplement de la confusion au niveau de la sémantique <i>[sic]</i> |
| 066 | Q#1 je me demandais si la question portait sur le fait que c'est génétique ou contagieux. Pour l'application de la crème, (surtout de la cortisone) j'aurais peur de trop en mettre... L'image aide à se faire une idée mais sur un bébé ou jeune enfant si ce sont quelques plaques, c'est difficile à comparer avec des mains d'adulte. Moi j'aurais besoin d'un exemple visuel pour voir l'épaisseur de la crème à mettre, est-ce que je l'étend pour que ça soit semi-opaque ou opaque... <i>[sic]</i> |
| 068 | Très instructif. |
| 075 | Je félicite vos effort et je vous encourage à continuer <i>[sic]</i> |
| 076 | Très beau projet de recherche |
| 083 | Les pieds en dessous est-ce que c'est fragile comme le visage ? |
| 084 | Le questionnaire sur la crème glacée était un peu innecessaire <i>[sic]</i> . Il pourrait être simplifié. |
| 086 | Document bien fait, bien visuel |
| 088 | Un guide serait important car je pourrais nuire à mon enfant si je faisais le contraire de ce que vous avez expliqué de faire. <i>[sic]</i> |
| 107 | Il y a des gros titres et on peut s'y référer facilement pour des questions ou interrogations ciblées |
| 112 | Bonne chance dans tes recherche. Bonne journée => <i>[sic]</i> |
| 123 | Interressant ! <i>[sic]</i> |

124

Bien fait, facile à lire et à comprendre. Bravo