

QUESTIONNAIRE
Recensement des besoins des enfants (6 à 11 ans)
atteints d'une uvéite chronique

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

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

Merci beaucoup.

Date : <input style="width: 150px;" type="text"/>	Mon âge : <input style="width: 100px;" type="text"/>
<input type="checkbox"/> je suis une fille	<input type="checkbox"/> je suis un garçon

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

Q1 – À propos de ce que tu sais

	OUI	NON
	☺	☹
LA MALADIE (l'uvéite auto-immune non infectieuse)		
Je connais le nom de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais expliquer comment est fait mon œil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais expliquer ce qu'est la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais quelles sont les causes de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais les médicaments que je dois prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais à quoi servent mes médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais quand prendre mes médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais prendre les médicaments tout(e) seul(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quelqu'un me donne mes médicaments quand je suis à l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais mettre la pommade, les gouttes dans mes yeux tout(e) seul(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais les signes lorsque la maladie s'aggrave, quand une poussée survient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais qui je dois prévenir quand j'ai mal aux yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	OUI	NON
	☺	☹
Je sais ce que je dois faire pour protéger mes yeux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais les aliments que je peux manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai un régime alimentaire et c'est compliqué à vivre à la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LES LOISIRS – LES VACANCES – L'ECOLE		
Je sais quand je dois porter des lunettes (lunettes de soleil ou lunettes de tous les jours)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais comment protéger mes yeux quand il y a du soleil ou quand la lumière est très forte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais pourquoi je dois protéger mes yeux du soleil, de l'eau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais les sports que je peux faire avec la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais ce que je dois faire quand je vais dans l'eau (mer, piscine)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais ce qu'il faut que j'emporte avec moi quand je vais en vacances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai un régime alimentaire et c'est compliqué quand je vais chez mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai un régime alimentaire et c'est difficile de l'adapter à l'école	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je parle facilement de la maladie avec mes copin(es) à l'école (collège)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je parle facilement de la maladie avec mes parents, frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais comment expliquer la maladie aux autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q2 – De quoi aimerais-tu que le médecin te parle ou qu'aimerais-tu qu'il t'explique lorsque tu viens à l'hôpital ?

	OUI	NON
	☺	☹
L'anatomie de mon œil : les différentes parties de l'œil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les causes de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les signes d'aggravation de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'évolution de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comment je dois gérer la maladie au quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les traitements (médicaux et chirurgicaux) de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les examens qu'on me fait en consultation d'ophtalmologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	OUI	NON
	😊	😞
Les sports et les activités que je peux faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quelles sont les précautions que je dois prendre en classe (installation par rapport à la lumière)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'utilisation des écrans et des jeux vidéo (ordinateur, tablette, TV, Smartphone, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conseils pour mes yeux quand je suis en vacances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La protection de mes yeux (à la mer, au soleil, à la piscine...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mettre les pommades et les collyres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q3 – Est-ce qu'il y a autre chose que tu aimerais que le médecin aborde avec toi ?

Q4 – Qu'est-ce qui t'ennuie le plus dans cette maladie ?

Q5 – Qu'est-ce qui est le plus facile pour toi dans cette maladie ?

Q6 – Si tu devais participer à des ateliers éducatifs pour être plus autonome avec la maladie, peux-tu voir avec ta maman ou ton papa, les jours et moments de la journée qui te conviendraient le mieux ?

☐ LUNDI

☐ MARDI

☐ MERCREDI

☐ JEUDI

☐ VENDREDI

☐ SAMEDI

HORAIRES :

Pendant tes vacances scolaires ?

☐ OUI

☐ NON

Merci beaucoup de ton aide.



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