Evaluation du Programme CEP: “Concilier Maladie Chronique et Engagement Professionnel”

Rapport final

Lausanne, 15 juin 2017

Institut universitaire de formation et de recherche en soins – IUFRS

Manuela Eicher, Professeure Associée
Nitin Khanna, Assistant de Recherche Universitaire

Plan

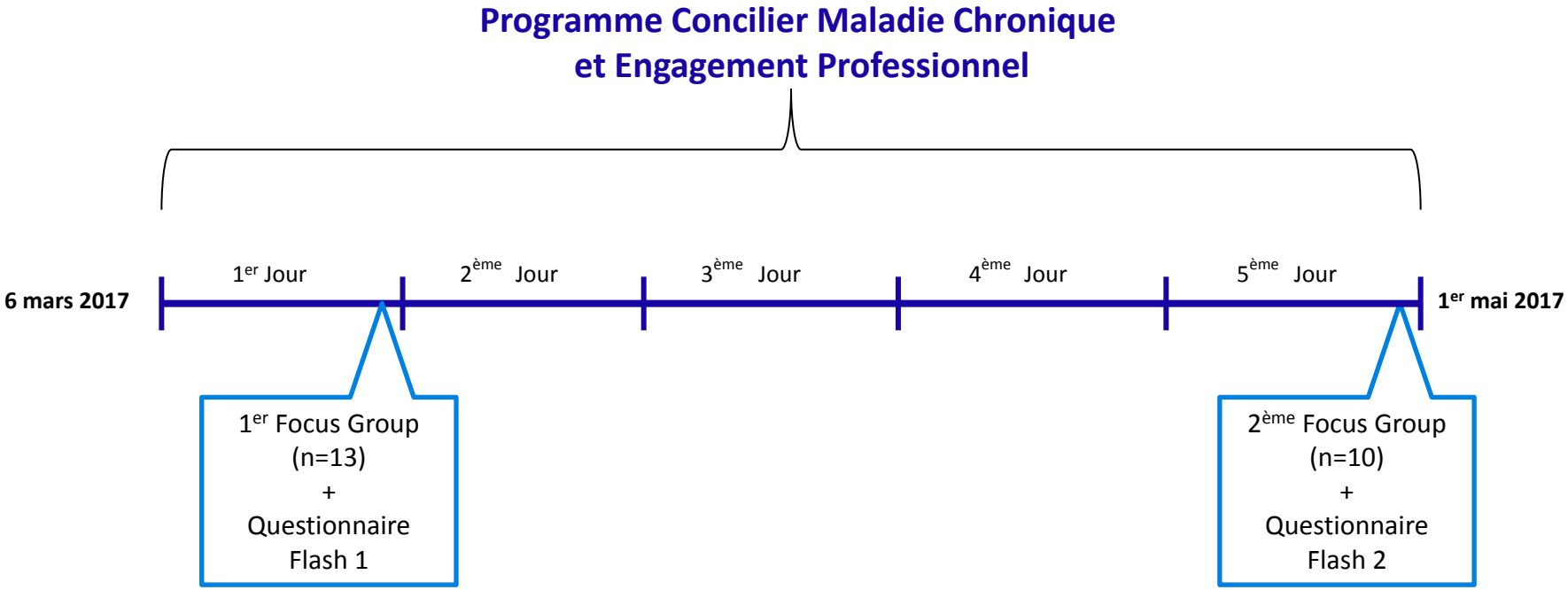
1. Objectifs
2. Méthode
3. Info socio-démographique
4. Résultats du 1er Focus Group
5. Résultats du 2ème Focus Group
6. Résultats Flash
7. Conclusions et recommandations

1. Objectifs

Explorer par le biais d'une évaluation complémentaire:

1. le vécu au travail, au quotidien, avec une maladie chronique
2. la différence entre les évaluations des cours réguliers d'EVIVO et celles du programme « CEP»

2. Méthode


Programme Concilier Maladie Chronique
et Engagement Professionnel
6 mars 2017
1er Jour
2ème Jour
3ème Jour
4ème Jour
5ème Jour
1er mai 2017
1er Focus Group
(n=13)
+
Questionnaire
Flash 1
2ème Focus Group
(n=10)
+
Questionnaire
Flash 2

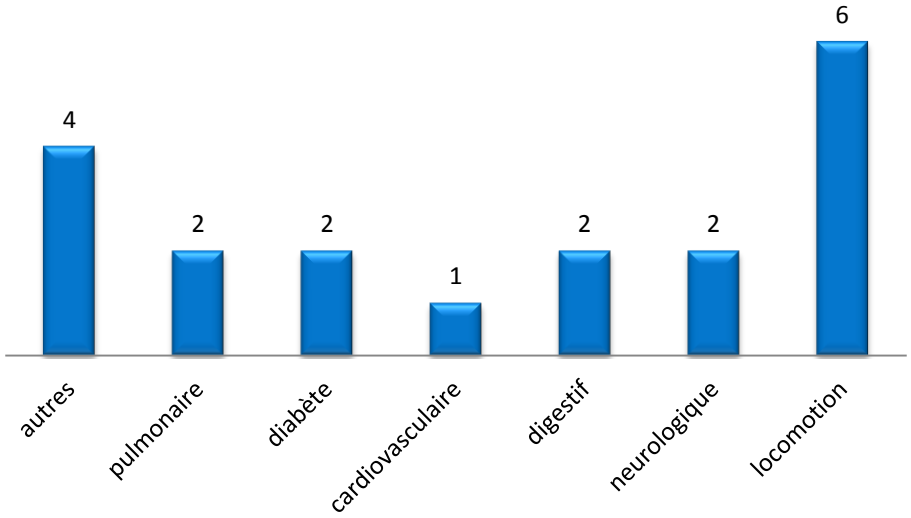
3. Variables socio-démographiques

- 12 participant-e-s atteint-e-s d'une maladie chronique
- 1 participant-e comme proche aidant-e

Characteristics	(n)	(%)
Total	13	100
Genre		
Femme	10	76.9
Homme	3	23.1
Âge		
(31-40)	2	15.4
(41-50)	1	7.7
(51-60	7	53.8
(60+)	3	23.1
Vie Active		
Activité professionnelle (a plein temps)	5	38.5
Activité professionnelle (a temps partiel)	7	53.8
Autre	1	7.7
Statut du Ménage		
Seul/e	5	38.5
Avec des proches/amis	8	61.5
Langue Maternelle		
Français	11	86.6
Espagnole	1	7.7
Allemand	1	7.7
Niveau de Formation		
Ecole obligatoire	1	7.7
Apprentissage professionnel	5	38.5
Gymnase, maturité professionnelle	1	7.7
Examen Professionnel	4	30.7
Université	2	15.4

3. Maladies de participant-e-s

(N= 12; question à choix multiples)



Objectif 1

Le vécu au travail, au quotidien, avec une maladie chronique

4. Questions du 1er Focus Group (6 mars 2017)

(Au début du programme / premier cours)

Source d'information

Comment avez-vous obtenu l'information sur ce cours ?

Motivation

Quelle est votre motivation en y participant ?

Attentes

Quelles sont vos attentes ?

Vécu au quotidien

Quel est votre vécu au travail au quotidien avec une maladie chronique ?

4. Résultats: thèmes / sous-thèmes du 1er Focus Group

thèmes	sous-thèmes
a) Motivation	Auto-Motivation/ Apprendre des autres
	Mieux gérer la situation du proche- aidant
	Manque d'alternatives
	Devenir indépendant des médicaments
b) Attentes du programme	Apprendre des outils
	Maintenir son job
	Prise de conscience des collègues et instances dirigeantes
c) Vécu au quotidien	Manque de reconnaissance par des collègues, du réseau social
	Bonne prise en charge par le médecin
	Manque d'information
	Auto-culpabilisation

4. Résultat: Sources d'information

Source d'information concernant le programme

- La Hiérarchie RH
- La Gazette
- Site Tribu
- Courrier ajouté au programme (de formation)

4.a) Motivation à participer

Auto-Motivation/ Motivation d'apprendre des autres	*«Dans le but d'améliorer ma problématique de santé et d'améliorer des outils»* *«De gérer le stress et la fatigue et de rester performante»* *«Trouver une autre solution par rapport aux autres participants»* *«D'apprendre avec les problèmes des autres, on comprend mieux les faiblesses qu'on doit corriger»*
Mieux gérer la situation du proche-aidant	*«Comme je vis avec des proches (…) avec des maladies chroniques, de pouvoir me libérer s'il y a une crise aiguë ou quelque chose comme ça (…)»*
Manque d'alternatives	*«(…) par curiosité ça m'a interpellé parce qu'il y absolument rien proposé aux patients avec des maladies chroniques, alors qu'on parle du corps mais pour aider vraiment les patients sans le médecin il y a rien. Donc au niveau professionnel c'est néo»*
Devenir indépendant des médicaments	*«Aussi la motivation pour moi c'est d'arrêter complètement les médicaments (…) et de devenir complètement indépendant pour tout ce que je peux faire au niveau professionnel»*

4.b) Attentes du programme

Apprendre des outils	*« Des autres outils que vous pouvez me donner ou des autres idées et des plans d'action que je vais apprendre dans ce cours et aussi pour être moins stressé»* *« (…) de pouvoir apprendre s'il y a des outils ou des moyens d'améliorer mon investissement au travail, soit ergonomique ou autre et mes besoins (…) c'est une formation pour aussi des proches aidant et pour moi il y a mon mari (…)»* *« Gérer mes émotions liées à mes absences au travail vis-à-vis de mes collègues»*
Maintenir son job	*«De maintenir (…) mon temps de travail parce que ma jeune fille qui a 20 ans qui est aux études qui n'a pas de bourse (…)»* *«Pour maintenir ce 80% et garder mon job (…)»* *«De pouvoir continuer de travailler pour que je sois là où je suis (…). Pour garder mes capacités cérébrales»*
Prise de conscience des collègues et instances dirigeantes	*« J'aimerais qu'on soit reconnue, j'ai envie qu'au niveau des instances dirigeantes il y ait une prise de conscience qui se fasse. Donc je compte un peu sur ce cours et que ça aille plus haut»* *« (…) d'accepter que ce matin ça ne va pas et que je me donne le droit de téléphoner pour dire que je ne viens pas »* *« On a besoin d'aide et on n'est pas aidé. On a besoin (…) de ne plus avoir peur de téléphoner pour dire à nos chefs qu'on est malade, même s'ils disent: mais hier tu étais très bien »*

4.c) Vécu au quotidien

Manque de reconnaissance par des collègues, du réseau social	*« Dans le mot reconnaissance il y a déjà la connaissance »* *«Par exemple les gens qui disent: bon sortir la poubelle, c'est pas un problème, tu n'as qu'à demander aux autres»* *«Quand on est malade de longue durée des collègues ont l'impression qu'on abuse»* *« C'est-à-dire ils ne sont pas toujours au courant qu'on vient travailler déjà avec des douleurs et qu'on est déjà fatigué le matin et qu'on va avoir de la peine et qu'on pense déjà à juste arriver chez nous le soir et se poser »* *« Ici on a tous des maladies chroniques et vous allez remarquer il n'y a pas de chômeur (…) on est tous là on a un job, on aime nos jobs et on veut les garder. On doit apprendre à vivre, on doit s'adapter à une maladie qu'on doit gérer au quotidien ce qui n'est pas facile mais on aimerait aussi que nos collègues et employeurs s'adaptent en reconnaissant nos problèmes (…). Pas nous enfoncer mais nous soutenir aussi et accepter nos différences »*
Bonne prise en charge par le médecin	*«Moi j'ai vécu une situation (…), on a deux médecins conseil. J'ai eu des problèmes de santé assez graves à cause de mon dos. (…) J'étais très bien soutenu par le médecin de conseil (…) et mon problème de dos a quasiment disparu»* *«Moi je crois qu'à l'époque quand on disait qu'on va au médecin conseil ça nous faisait peur mais en fait c'est pas vrai, ils mont complètement défendu…»*

4.c) Vécu au quotidien….(suite)

Manque d'information concernant les droits au travail	*«C'est compliqué et pour moi, le manque d'information (…) que la hiérarchie ne me communique pas nos droits au salaire, nos droits aux absences, nos droits pour la suite (…) »* *«Si, on a la chance d'être à l'état de Vaud (…) c'est quand même un employeur qui est compréhensif (…) en même temps il y a quand même un manque d'info»*
Auto-culpabilisation	*«C'est le sentiment de culpabilité (…). Et ça c'est encore pire parce qu'on sait déjà qu'on n'est pas bien (…), et on s'auto-culpabilise »*

5. Questions du 2ème Focus Group (1er mai 2017)

(Fin du programme / dernier cours CEP)

Vie Quotidienne

Est-ce que la participation à ce programme a changé votre perception/vécu au travail avec une maladie chronique ?

Attentes

Quelle est votre expérience avec le programme - répond-il à vos attentes ?

Avez-vous des améliorations à proposer ?

La durée du programme est-elle suffisante ?

5. Résumé: thèmes / sous-thèmes du 2ème Focus Group

thèmes	sous-thèmes
a) Vécu au travail, changements de perception	Moins de sentiments de culpabilité vis-à-vis des collègues
	Amélioration de la façon de voir les choses
b) Le programme répond-il aux attentes?	La reconnaissance par la hiérarchie est devenu un objectif des participants
	Avantageux d'avoir plusieurs sortes de maladies chroniques
	Le programme amène beaucoup d'outils
	Le soutien par le partage et l'écoute soulage
c) Améliorations à faire	Structure du programme
	Augmenter la durée mais maintenir les demi-journées
	Informations plus détaillées

5.a) Vécu au travail, changements de perception

Moins de sentiments de culpabilité vis-à-vis des collègues	*«C'était la culpabilité vis-à-vis de mes collègues. Cela a clairement changé ma perception d'entendre des collègues, qui (…) vivent des choses différentes que moi. Et ça m'a vraiment calmé cette sensation d'être coupable.»* *«Mais là c'est résolu. J'emporte sur moi un autre regard quand je suis avec mes collègues au bureau.»*
Amélioration de la façon de voir les choses	*«Je dois avouer que j'ai l'impression d'avoir amélioré ma façon de voir les autres et la façon dont les autres me voient. J'ai l'impression que maintenant peut-être avec mon attitude qui a changé par rapport à ce cours je me suis rapproché d'eux et que j'arrive beaucoup mieux communiquer avec eux que ce que je faisais avant.»* *«Même avec la maladie chronique qu'on a. Que nos valeurs au niveau du travail sont du même niveau que celles de nos collègues. Ça ils nous l'ont fait comprendre.»* *«On est à l'aise et on se sent bien. On est plus positif.»*

5.b) Le programme répond-il aux attentes?

Focus Group 2

La reconnaissance par la hiérarchie est devenu un objectif des participants	*«Il faudrait discuter avec la hiérarchie. Nous on a fait un cours entre nous. Maintenant on n'a pas ramené ces informations chez nos supérieurs. J'en ai parlé un petit peu. Eux ils sont en attente(…) d'un retour de ma part. De comment ça s'est passé etc. (…) Ils sont venus vers moi pour me demander comment ça allait etc. Un tout petit peu d'empathie qui s'ouvre. (…)*
Avantageux d'avoir plusieurs sortes de maladies chroniques	*«Comme on est tous avec des maladies chroniques différentes, pour moi personnellement c'est un plus, un avantage. (…) chacun a d'autres clés pour trouver des solutions pour améliorer sa vie et de certaines on peut (…) s'inspirer des solutions des autres maladies chroniques (…).»* *«La richesse de ce cours c'est justement qu'on est atteint d'une maladie chronique, on a quand même un point en commun »*
Le programme amène beaucoup d'outils	*« Enfin de ma part ca m'a amené des outils pour le cadre professionnel. Pour gérer dans un cadre professionnel»* *«(…) on a eu beaucoup d'infos, pas mal d'outils, même beaucoup d'outils. Et oui (…) maintenant il faut les utiliser »*
Le soutien par le partage et l'écoute soulage	*«On s'est tous écoutés les uns les autres. On a tous remarqué qu'on s'est découvert et on a aussi vu nos peurs, oui notre malaise par rapport à nos maladies. (…) cela soulage largement de pouvoir poser ces discussions entre nous»* *«(…) ce qui était important pour moi c'est de voir que je ne suis pas tout seul. On se trouve avec plusieurs personnes qui ont les mêmes difficultés »*

5.c) Améliorations à faire

Structure	*«Dans la structure je trouve qu'il y a trop de tours de table qui prennent trop d'espace et de temps par rapport à la matière qui est affichée sur le tableau.»*
Prolonger le programme mais maintenir les demi-journées	*«(…) plus on arrive dans les derniers, plus on apprend, (…) plus je reçois»* *«Que ça soit la matinée ou l'après-midi, organisation de demi-journées, je trouve en tout cas parfait. Certains parmi nous sont fatigués et ça aurait été compliqué de tenir une journée complète»* *«Probablement ça serait pas mal de l'avoir au moins une sixième fois»*
Informations plus détaillées	*«Aussi parfois j'aurais bien voulu qu'on aille plus profondément dans certains sujets. Ils sont tous intéressants et des fois je restais un peu sur ma faim»* *«On a mis en place des choses pour qu'on aille mieux et ce n'est pas uniquement les médicaments. Et ça, je trouve dommage parce qu'on parle vraiment pour aborder toutes ces médecines parallèles et c'est un point pour moi qui serait très important à aborder, mais d'aller plus loin. J'aurais bien aimé avoir des outils à ce niveau-là. Des solutions »* *«(….) on a peur de tout ce qui se passe derrière et ça je pense que le niveau d'empathie et de psychologie ne sont pas assez abordés.»* *«Le sujet de la communication pour moi c'est un des plus importants. Dans le premier cours on a beaucoup parlé de la difficulté avec notre chef ou nos collègues. Peut-être aurait-il été important ou intéressant de nous donner des outils de communication»*

Objectif 2

Evaluation Flash et analyse de la différence entre les évaluations des cours réguliers d'EVIVO et celles du programme du« CEP »

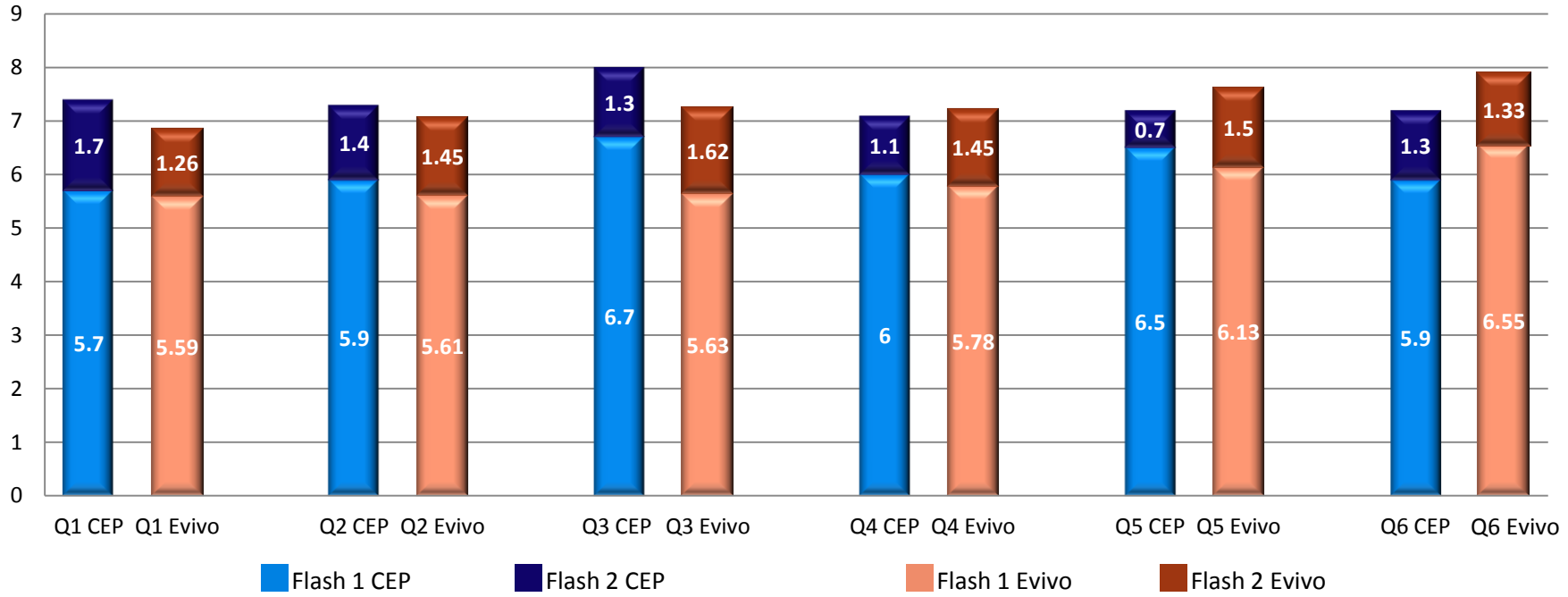
6. Flash: Questions

Questions:

Avec quel degré de confiance arrivez-vous actuellement…

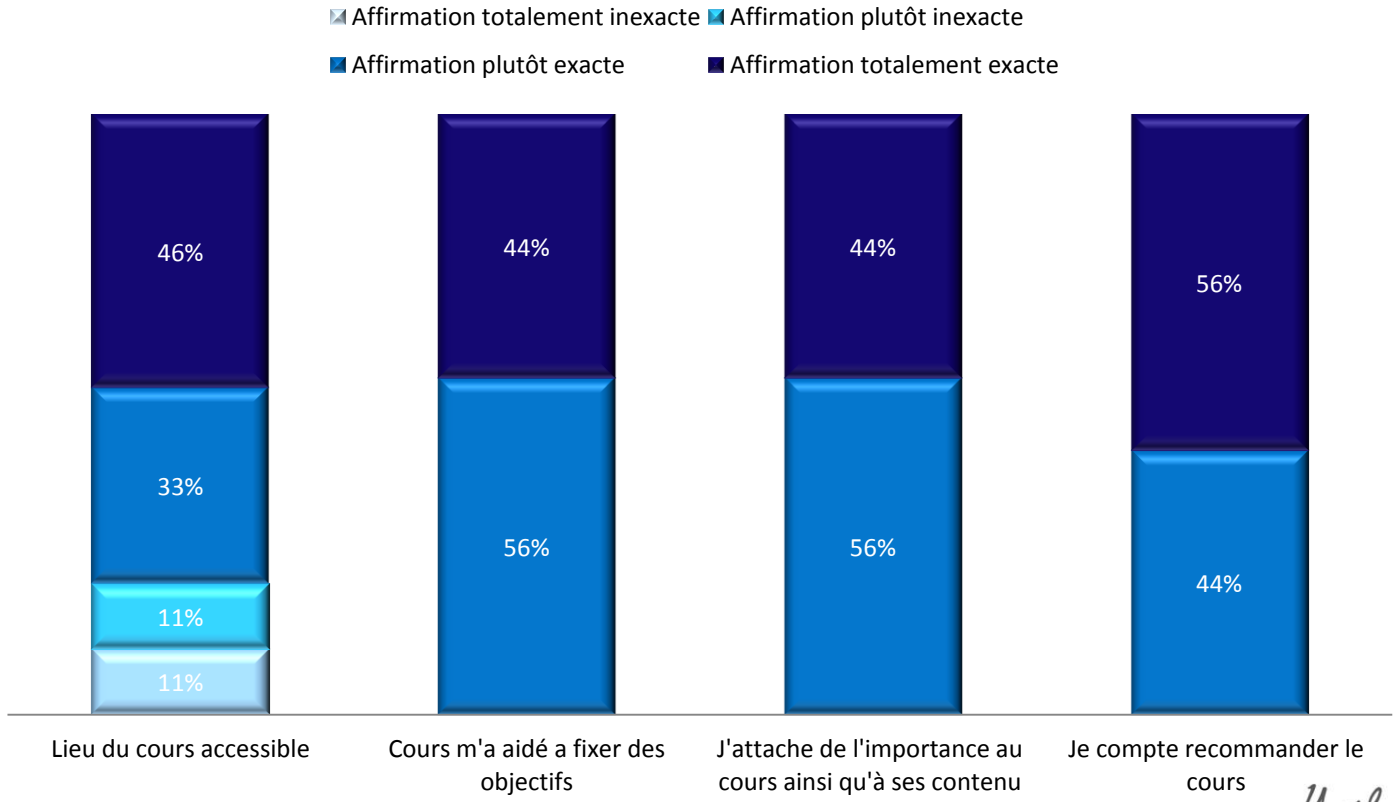
- Q1:… à surmonter l'épuisement généré par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire les choses que vous aimez?
- Q2:… à surmonter les troubles physiques ou les douleurs générées par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire des choses que vous aimez?
- Q3:… à surmonter les soucis générés par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire les choses que vous aimez?
- Q4:…à surmonter tous les autres troubles et problèmes de santé générés par votre maladie, afin de pouvoir tout de même faire des choses que vous aimez?
- Q5:…à faire ce que vous devez faire pour gérer votre maladie et éviter de consulter trop souvent le médecin?
- Q6:…à faire tout ce que vous devez à part de prise de médicaments, pour que votre maladie vous limite moins au quotidien?

6. Flash CEP *vs* Flash Evivo



Aucune différence significative entre les scores du Flash du programme offerte par le CEP et celles du programme Evivo

6. Evaluation du programme offerte par le CEP



6. Associations Flash et données socio-démographiques

	Moyen Score Flash > 6	Moyen Score Flash < 6	Total	P value (Fishers exact)
Vivre seul	0	5	5	0.047
Vivre en compagnie	4	1	5	

Les scores moyens du Flash diffèrent significativement entre les personnes qui vivent seul et les personnes qui vivent en compagnie (au début du programme / premiers cours)

7. Conclusions

Points positifs:

- Selon les réponses du questionnaire “Flash” et les réponses aux groupes focus, le programme CEP s'est révélé acceptable, utile et répondant aux besoins des participant-e-s.
- Les participant-e-s ont l’impression de se sentir moins coupables vis-à-vis de leurs collègues grâce au cours et d’avoir plus d’outils pour gérer le stress et les émotions négatives au travail.
- Le partage et l’écoute entre les participant-e-s étaient particulièrement appréciés.

Points à revoir / développer:

- Au début du programme, les attentes des participant-e-s n’étaient que partiellement conformes aux objectifs du programme.
- La durée du cours semblait trop courte pour tous les participant-e-s.
- Les participant-e-s ont suggéré d’entreprendre des actions pour stimuler l’information et l’enseignement de la hiérarchie concernant
  - les besoins des collaborateurs qui vivent avec une maladie chronique
  - un environnent qui favorise l’autogestion de la maladie.

7. Recommandations

1. Réévaluer la durée du programme (ajouter au minimum 1 cours).
2. Envisager de réserver plus de temps pour des informations concernant la communication entre les professionnel-le-s atteint-e-s d'une maladie chronique et la hiérarchie.
3. Développer des actions de sensibilisation, information et formation pour des gestionnaires concernant le soutien aux employé-e-s vivant avec une maladie chronique.
4. Réfléchir à des moyens de soutien aux personnes vivant seules avec une maladie chronique, démontrant un niveau d'autogestion moins élevé.

Institut universitaire de formation et de recherche en soins – IUFRS

Contact:
Prof. Manuela Eicher, Professeure Associée
Bureau -01/165 Biopôle 2 Rte de la Corniche 10
1010 Lausanne Suisse
+41 (0)79 556 46 06
manuela.eicher@chuv.ch
www.unil.ch/sciences-infirmieres

UNIL | Université de Lausanne

canton de vaud