

Élaboration et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1

La dystrophie myotonique de type 1 (DM1) est une maladie neuromusculaire génétique qui, en plus des atteintes musculaires, peut entraîner plusieurs autres problèmes médicaux et psychosociaux. Les personnes qui en sont atteintes ont à faire face à plusieurs défis quant à la prise en charge de leur santé (autogestion) et ont, en conséquence, plusieurs apprentissages à réaliser pour devenir les maîtres d'œuvre de leur santé (empowerment). Les infirmières qui suivent régulièrement cette clientèle ont rapporté que l'adoption de comportements de santé par ces personnes comporte plusieurs défis notamment en raison de certaines atteintes cognitives et d'une faible motivation. Cette étude propose d'élaborer, implanter et évaluer un programme d'éducation thérapeutique visant à améliorer les compétences d'autogestion et soutenir l'empowerment de personnes atteintes de DM1 selon l'approche d'empowerment. Le programme sera évalué avant et après son application. L'étude sera effectuée à la Clinique des maladies neuromusculaire de Jonquière. Un échantillon de 30 personnes sera constitué à partir des besoins éducatifs manifestés. L'évaluation des effets du programme se fera sur six aspects : l'empowerment, les connaissances de la maladie et de sa prise en charge, l'autogestion, l'efficacité personnelle, la qualité de vie ainsi que la satisfaction de la clientèle et ce, par des questionnaires et une entrevue individuelle. Avec les besoins d'éducation importants des personnes atteintes de DM1, un tel programme a un fort potentiel de contribuer à l'adoption de comportements de santé, à l'amélioration de l'autogestion et de l'empowerment des personnes et à avoir un impact sur leur qualité de vie.