

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-SO en
soins infirmiers

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

L'infirmière clinicienne en diabétologie

Dans sa collaboration interdisciplinaire à l'Association Valaisanne du Diabète

et

**Dans le suivi ambulatoire des adolescents et des jeunes adultes
diabétiques de type I**

Réalisé par : Mayoraz Lilly et Udriot Priska

Promotion : Bachelor 08

Sous la direction de : Mme Catherine Fellay Chilinski

Sion, le 20 juillet 2011

Résumé

Cette recherche exploratoire-descriptive a été montée à l'Association Valaisanne du Diabète. Elle a pour but de comprendre le rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie à dans sa collaboration interdisciplinaire avec les différents professionnels de l'association. Elle vise également à explorer les ressources et les besoins de l'infirmière clinicienne en diabétologie dans le suivi des adolescents et des jeunes adultes diabétiques de type I, ainsi que les particularités de leur prise en charge.

Nous avons interrogé lors d'entretiens semi directifs différents professionnels de la santé collaborant à l'AVsD : médecins, infirmières cliniciennes en diabétologie et diététicienne.

Il résulte que l'infirmière clinicienne en diabétologie a des tâches variées au sein de l'AVsD. Dans son rôle, elle détient une place indispensable dans l'éducation thérapeutique du patient diabétique et bénéficie d'une grande autonomie dans les soins spécialisés et de qualité qu'elle prodigue. Dans sa fonction d'aide psychosociale auprès des jeunes patients diabétiques de type I, elle exprime néanmoins un manque de soutien. L'aspect psychologique tient une place importante dans le suivi.

Cette association ouverte et dynamique fonctionne sur un mode proche de l'interdisciplinarité. Elle offre des ressources variées que l'infirmière clinicienne utilise pour répondre à ses besoins.

Il apparaît important pour l'adolescent de lui faire confiance et de comprendre ses choix. La prise en charge systémique est aussi indispensable. En ce qui concerne le jeune adulte, l'éducation thérapeutique est orientée vers les questions pratiques de la gestion de la maladie au quotidien.

Pour favoriser la collaboration en équipe et la qualité des soins, les réunions avec le patient, la consultation du cahier des charges et la vidéoconférence sont des pistes que nous proposons.

Collaboration interdisciplinaire – infirmière clinicienne en diabétologie – AVsD – soins spécialisés – adolescents et jeunes adultes diabétiques de type I – maladie chronique

Remerciements

Nous remercions tout d'abord Madame Catherine Fellay Chilinski, notre directrice du travail de Bachelor, pour son soutien et son aide indispensable apporté. Elle nous a guidées tout au long de notre recherche et nous a donné des idées et des pistes de réflexion qui nous ont permis d'avancer sur la bonne voie.

Un grand merci à Rémy, papa de Priska, à Jérôme, ami de Lilly et Brigitte, sœur de Lilly, pour leur investissement dans la lecture de notre travail. Nous avons beaucoup apprécié leur aide précieuse et leurs conseils et leurs encouragements.

Nous souhaitons également remercier nos familles et nos amis Alessia, Fanny et Camille, Mélanie pour leur appui et leurs encouragements durant cette année et demie de recherche et de rédaction de notre travail de Bachelor.

Un merci à Madame Chris Schoepf de nous avoir guidées dans la méthodologie, dans la mise en forme de notre travail, d'avoir accordé du temps à sa lecture et d'y avoir apporté les corrections nécessaires.

Nous remercions l'infirmière clinicienne en diabétologie de sa disponibilité et de son intérêt à participer à notre pré-test. Sa contribution nous a permis d'adapter notre outil de recherche de manière adéquate. Cette aide a été appréciée et nécessaire.

Pour terminer, nous souhaitons remercier tous les participants (infirmières cliniciennes en diabétologie, diététicienne, psychologue et médecins diabétoles) aux entretiens de la phase exploratoire et à notre recherche. Sans leur collaboration, ce travail n'aurait pas pu être réalisé. Nous sommes satisfaites des échanges et de l'enrichissement apporté.

Table des matières

1	INTRODUCTION	1
1.1	Contexte de l'étude.....	1
1.2	Présentation du sujet	1
1.3	Motivations personnelles.....	2
1.3.1	Motivations personnelles de Priska.....	2
1.3.2	Motivations personnelles de Lilly	3
1.4	Motivations socioprofessionnelles	4
1.5	Motivations économiques et politiques.....	5
1.6	Compétences	8
1.7	Objectifs d'apprentissage	10
2	PROBLÉMATIQUE	11
2.1	Etat de la recherche dans le domaine du diabète.....	11
2.2	Etat de la recherche au sujet de l'adolescent et du jeune adulte.....	13
2.3	Visée de la recherche	15
2.3.1	Interviews exploratoires en milieu clinique.....	18
2.3.2	Question de recherche	20
2.3.3	Hypothèses	21
2.3.4	Objectifs de recherche	21
3	CADRE CONCEPTUEL	23
3.1	Le rôle de l'infirmière clinicienne	23
3.1.1	Les soins infirmiers.....	23
3.1.2	L'infirmière clinicienne	25
3.1.3	Le rôle et le rôle propre de l'infirmière clinicienne.....	26
3.1.4	L'autonomie et l'expertise de l'infirmière clinicienne	28
3.1.5	Une nuance avec l'infirmière spécialiste	29
3.1.6	L'infirmière clinicienne en diabétologie	30
3.2	L'interdisciplinarité.....	31
3.2.1	La pluridisciplinarité et la multidisciplinarité	31
3.2.2	L'interdisciplinarité au sens général	32
3.2.3	L'interdisciplinarité dans les soins.....	33
3.2.4	Les avantages	34
3.2.5	Les obstacles	34
3.2.6	Les éléments utiles au bon fonctionnement d'une collaboration	35
3.2.7	L'interdisciplinarité dans la prise en charge de la maladie chronique.....	36
3.2.8	L'interdisciplinarité dans les soins ambulatoires	38
3.3	Les phases de développement de l'adolescent et du jeune adulte	40
3.3.1	Le développement de l'adolescent.....	40
3.3.2	L'adolescent et la maladie chronique.....	44
3.3.3	Le développement du jeune adulte	46

3.3.4	Le jeune adulte et la maladie chronique	50
3.3.5	L'éducation thérapeutique	52
3.3.6	Le rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie dans l'éducation thérapeutique	56
4	MÉTHODOLOGIE	57
4.1	L'outil méthodologique	57
4.2	L'échantillon de notre étude	58
4.3	Les limites de notre recherche	60
4.4	Les principes éthiques	60
5	ANALYSE	61
5.1	Analyse des données : concept du rôle	63
5.1.1	Le cahier des charges de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD	63
5.1.2	Les fonctions de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD	65
5.1.3	Les ressources et les besoins de l'infirmière clinicienne à l'AVsD	67
5.2	Analyse des données : concept de l'interdisciplinarité	69
5.2.1	La collaboration entre les professionnels à l'AVsD	69
5.2.2	La communication entre les professionnels à l'AVsD	71
5.2.3	Les réunions en réseau avec la présence du patient	74
5.2.4	L'interdisciplinarité à l'AVsD	74
5.2.5	Le développement du réseau autour de l'AVsD	76
5.3	Analyse des données : Concept du développement de l'adolescent	78
5.3.1	Les craintes et les obstacles au traitement de l'adolescent diabétique de type I	78
5.3.2	Les particularités de la prise en charge de l'adolescent diabétique de type I	79
5.3.3	Les limites de la prise en charge de l'infirmière clinicienne en diabétologie	81
5.3.4	Les besoins et les ressources de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD	83
5.4	Analyse des données : Concept du développement du jeune adulte	84
5.4.1	Les craintes et les obstacles au traitement du jeune adulte diabétique de type I	84
5.4.2	Les particularités de la prise en charge du jeune adulte diabétique de type I	86
5.4.3	Les limites de la prise en charge de l'infirmière clinicienne en diabétologie	88
5.4.4	Les besoins et les ressources de l'infirmière clinicienne en diabétologie	90
5.5	Mise en commun des points significatifs de l'analyse séparée	91
5.6	Tableau synthétique de l'analyse	93
6	DISCUSSION	95
6.1	Résultats significatifs et pistes de réflexion	95
6.2	Validité interne et externe de la recherche qualitative	102
6.2.1	Validité interne des données	102
6.2.2	Validité externe des données	103
7	CONCLUSION	104
7.1	Vérification des hypothèses	104

7.1.1	Vérification de la première hypothèse.....	104
7.1.2	Vérification de la deuxième hypothèse	104
7.1.3	Vérification de la troisième hypothèse	105
7.2	Atteinte des objectifs de recherche	105
7.3	Retour sur la question de recherche	106
7.4	Bilan personnel	107
7.4.1	Atteinte des objectifs d'apprentissage.....	107
7.4.2	Bilan des facilités et des difficultés.....	108
7.5	Ouverture.....	108
8	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	111
9	ANNEXES.....	I
9.1	Annexe A	I
9.2	Annexe B	VII
9.3	Annexe C	IX
9.4	Annexe D	XI
9.5	Annexe E.....	XIII
9.6	Annexe F.....	XIV
9.7	Annexe G	XVI
9.8	Annexe H	XVIII
9.9	Annexe I.....	XXIII
9.10	Annexe J.....	XXV
9.11	Annexe K.....	XXVI
9.12	Annexe L	XXVII

1 Introduction

1.1 Contexte de l'étude

Dans le cadre de notre formation en soins infirmiers, nous sommes amenées à élaborer un travail de recherche de niveau Bachelor afin d'obtenir notre diplôme en soins infirmiers.

Etant de même année académique, nous avons mené cette étude à deux, car le thème que nous avons choisi de traiter est similaire. Notre étude s'est déroulée sur une période d'une année et demie, durant laquelle nous avons effectué une recherche empirique initiale, de type « exploratoire descriptif ». Nous avons ainsi mené des entretiens directement dans le milieu professionnel.

1.2 Présentation du sujet

Le diabète de type I peut être diagnostiqué dès l'enfance. « Les cas sont très peu fréquents dans les deux premières années de vie. Puis, l'incidence s'accroît régulièrement jusqu'à atteindre un pic étalé sur trois ou quatre ans au moment de la puberté. [...] Elle diminue ensuite rapidement pour se stabiliser à des taux bas à l'âge adulte. »¹ Les deux groupes d'âge concernés par notre recherche, les adolescents et les jeunes adultes, représentent une population touchée par le diabète de type I peu fréquente dans les milieux de soins. Cette maladie requiert une prise en charge particulière et minutieuse qui intègre une éducation thérapeutique, des surveillances régulières et un suivi à long terme. Afin d'offrir au patient des soins de qualité, une collaboration interdisciplinaire est essentielle à la réussite de la prise en charge du patient.

L'adolescent et le jeune adulte se retrouvent en réalité dans des phases du développement marquées par des bouleversements psychologiques et physiques. La personne a également le désir de réaliser des projets professionnels et personnels. Cette période est spécifique dans son développement et dans l'acceptation de la maladie ; ceci rend donc la prise en charge complexe.

¹ Lévy-Marchal, C. Fagot-Campagna, A. Daniel, M. (2007). *Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant*. p. 7

En résumé, le but final de notre recherche vise à explorer comment l'infirmière clinicienne² en diabétologie s'intègre dans la prise en charge interdisciplinaire d'un jeune patient diabétique³ de type I en Valais, notamment au sein de l'Association Valaisanne du Diabète (AVsD)⁴ qui est une organisation ambulatoire. Les infirmières cliniciennes en diabétologie collaborant avec l'AVsD ont toutes une spécialisation dans ce domaine. L'infirmière clinicienne en diabétologie est au centre de notre recherche.

Nous avons développé séparément les parties concernant les jeunes diabétiques de type I. Pour faciliter la lecture, Lilly a rédigé les chapitres au sujet des adolescents avec la police Times New Roman 12. Priska a exposé le sujet des jeunes adultes avec la police Calibri 12.

Suite à la présentation générale de notre thème de recherche, la description des motivations personnelles, socioprofessionnelles, économiques et politiques ci-après, justifient le choix de notre sujet.

1.3 Motivations personnelles

1.3.1 Motivations personnelles de Priska

Au cours de mes différents stages, je me suis aperçu que le diabète est un problème de santé répandu dans notre société. Il porte atteinte à la qualité de vie des personnes touchées, tant sur le plan physique que psychologique et social.

Je me suis demandé, dans un premier temps, comment améliorer la prise en charge et le suivi de ces patients en milieu hospitalier et comment mieux les aiguiller à leur sortie.

Actuellement, il existe des mesures de prévention et des ressources disponibles tels que les associations du diabète, la diététique, les spécialistes en diabétologie, les centres de consultation, la prévention de l'obésité et les campagnes publicitaires. Malgré tout, je constate dans mon entourage élargi que des personnes adultes actives et atteintes de diabète, majoritairement par le diabète de type II, minimisent les effets et les

² Les termes « infirmière clinicienne », « infirmière » et « diététicienne » sont nommés au féminin dans le travail afin d'en faciliter la lecture. En revanche, les autres disciplines sont citées au masculin.

³ Le terme « jeune patient diabétique » intègre dans notre recherche respectivement l'adolescent et le jeune adulte.

⁴ Dès à présent, nous utiliserons le sigle AVsD pour représenter l'Association Valaisanne du Diabète.

conséquences de la maladie sur leur état de santé par manque de temps, de connaissances ou de rigueur dans la gestion de la maladie.

C'est pourquoi, mon intérêt s'est porté dès le départ sur la prévention du diabète et sa prise en charge à long terme.

Toutefois, ayant discuté avec ma collègue Lilly, aussi intéressée par la problématique du diabète, ainsi qu'en commun accord avec notre directrice de mémoire, j'ai réorienté ma réflexion dans un second temps vers la thématique du diabète de type I.

Cette pathologie se manifeste plus rarement et a ainsi éveillé ma curiosité. Je n'avais jusqu'alors que très peu de connaissances à ce sujet. De plus, le thème du diabète de type II étant plus largement traité dans la littérature générale, je suis enthousiasmée de découvrir les particularités de la prise en soins de patients diabétiques de type I, en particulier les jeunes adultes diabétiques, pour qui la maladie peut représenter un obstacle à la réalisation de leurs projets futurs. Je suis aussi intéressée à travailler en partenariat avec ma collègue Lilly sur le mode empirique et à interroger les différents professionnels de la santé (diététiciennes, médecins, infirmières cliniciennes en diabétologie, ...) œuvrant ensemble à la prise en charge de tels patients.

Enfin, à travers ce travail, je désire également connaître le fonctionnement de l'AVsD qui offre des prestations ambulatoires aux patients diabétiques de la région et comprendre comment s'articule le travail de ses différents membres pour répondre aux besoins des jeunes adultes diabétiques.

1.3.2 Motivations personnelles de Lilly

Il y a plusieurs raisons qui m'ont amenée à choisir ce thème. La première est que j'ai remarqué, lors de stages en milieu hospitalier, un taux important de personnes diabétiques qui peut atteindre jusqu'à 50 pourcent des patients.

J'ai été touchée par l'un d'eux à qui l'on annonçait le diagnostic du diabète de type II. Le patient ne s'y attendait pas car la cause de son hospitalisation était une intervention chirurgicale. Il souffrait également de troubles bipolaires. L'annonce fut pour lui un choc important. Les infirmières ne parvenaient pas à offrir des soins adaptés à cette situation très complexe. Pour cette raison, elles ont eu recours à l'infirmière clinicienne en diabétologie pour suppléer à leurs besoins, répondre aux diverses questions spécifiques du patient, offrir

un soutien spécialisé et débiter un suivi thérapeutique. Malheureusement, elle ne pouvait lui venir en aide qu'après une période d'une semaine. Le patient, durant cette attente, devenait très anxieux par rapport à sa maladie. Il me sollicitait à chacun de mes passages dans sa chambre au sujet du diabète et de ses troubles de la vision survenus par la suite. Devant cette situation où il était très difficile d'apaiser son angoisse, je me sentais démunie.

Je me suis alors posée plusieurs questions : les infirmières se sentent-elles démunies face à ce genre de situations ? Comment se passe la collaboration interdisciplinaire entre le milieu hospitalier et extrahospitalier ? Est-elle simple et efficace ? Le personnel soignant en soins généraux a-t-il les ressources nécessaires pour pouvoir guider au mieux un patient ?

Ces interrogations et mon observation sur le terrain m'ont amenée à me pencher sur le thème de la prise en charge interdisciplinaire de cette pathologie chronique lors de situations complexes que ce soit en milieu hospitalier ou en milieu extrahospitalier. Par la suite, la question de l'adolescent diabétique de type I m'a beaucoup intéressée. Le diabète est une maladie chronique et complexe qui peut perturber son développement. L'adolescent vit des étapes difficiles. Lorsqu'il est touché par cette pathologie, la prise en charge est particulière, complète et requiert un suivi pluridisciplinaire. L'infirmière doit connaître les besoins spécifiques de l'adolescent atteint de diabète de type I pour personnaliser le soin et apporter une offre en soins adéquate. Le diabète est une maladie qui peut engendrer de graves conséquences physiques et psychiques, surtout lors du développement de l'adolescence.

La deuxième raison qui m'a intéressée à développer ce sujet est que ce travail me permettrait de connaître l'organisation de l'AVsD et le champ de travail des infirmières cliniciennes en diabétologie de l'AVsD.

La troisième raison est que je désire m'informer sur les dernières recherches et découvertes au sujet de cette maladie et connaître les soins spécifiques de cette dernière.

1.4 Motivations socioprofessionnelles

Cette recherche pourrait appuyer l'idée qu'une collaboration interdisciplinaire dans l'éducation thérapeutique du patient est nécessaire. Cette coopération améliore la qualité de l'offre en soins. En effet, si la prise en charge est lacunaire, la personne touchée par le

diabète risquerait de ne pas suivre le traitement convenablement et de ce fait, elle augmenterait le risque de complications aiguës à court terme ou à long terme.

Cette étude pourrait faire connaître l'AVsD, structure de soins ambulatoires, aux différents secteurs de soins (hôpitaux, cliniques, établissements médico-sociaux (EMS),...).

Elle permettrait de souligner l'importance de la collaboration interprofessionnelle entre les milieux hospitaliers et extrahospitaliers, afin d'assurer un suivi diabétique de qualité.

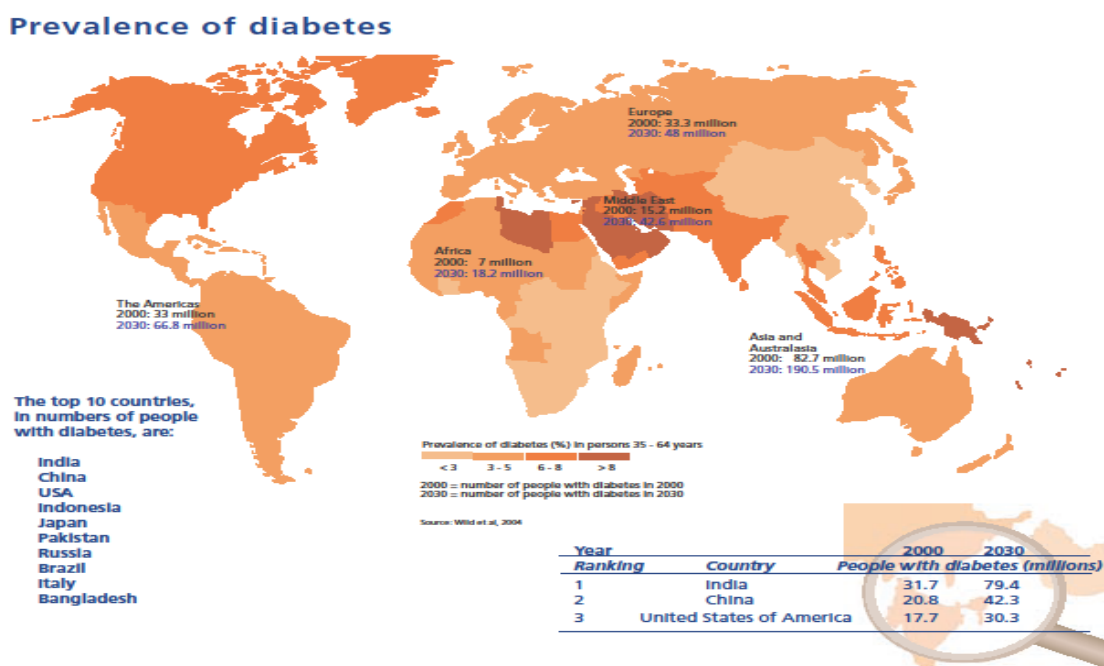
Enfin, ce travail donne l'occasion d'apporter un éclairage sur la particularité de la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes touchés par une maladie chronique.

1.5 Motivations économiques et politiques

Etant donné que le nombre de personnes diabétiques augmente sensiblement d'année en année, la politique de santé publique est directement concernée par ce problème de santé.

Les statistiques présentées dans le schéma ci-dessous nous montrent clairement l'impact de l'évolution de cette maladie dans les diverses régions du monde. Les données chiffrées de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) indiquent l'accroissement du taux de prévalence des personnes touchées par le diabète dans le monde. Ces données sont calculées dans l'intervalle des trois premières décennies du 21^{ème} siècle.

Figure 1- Prévalence mondiale du diabète de 2000 à 2030, source de l'OMS.



En Europe, on projette une augmentation pour les années 2000 à 2030 de 33'332'000 à 47'973'000 personnes. En ce qui concerne la Suisse, le taux risque de s'élever de 219'000 à 336'000 personnes dans le même intervalle.⁵ Pour le diabète de type I, le nombre de patients concerne actuellement 15'000 personnes en Suisse, et cela avec une incidence croissante globalement.⁶

Ces statistiques montrent l'impact de la maladie chronique sur la politique de santé. L'augmentation progressive du nombre de personnes touchées par le diabète a une incidence sur les coûts de la santé. « Une étude actuelle montre que cette pathologie s'accroît de façon galopante, et qu'il faut s'attendre à un doublement du nombre de cas de diabète de type I chez les jeunes de 14 ans dans les 15 prochaines années. La plupart des nouveaux malades seront probablement des petits enfants. »⁷ Ce problème a une double répercussion : la première est l'accroissement massif de la prévalence du diabète de type I et la deuxième est l'allongement de la durée de vie avec la maladie. Par conséquent, ceci exige une prise en charge spécialisée entraînant des prestations coûteuses et un plus grand investissement du personnel soignant. L'ASI prévoit les mêmes perspectives des soins infirmiers d'ici à 2020⁸. La politique actuelle tente de mettre en avant le rôle autonome de l'infirmière particulièrement dans la prise en charge de la maladie chronique dans le but d'améliorer la qualité des soins. Les consultations infirmières permettent cette autonomie recherchée. « L'infirmière face au patient, prend des initiatives, décide, fait des choix et les assume. »⁹ Il est également nécessaire que l'infirmière développe des compétences spécialisées dans le domaine concerné, à l'exemple de la diabétologie.

Les maladies chroniques représentent un défi considérable pour la société, en termes de morbidité, dépendance, qualité de vie, mortalité et coûts de la santé. La prise en charge des maladies chroniques constitue ainsi une priorité dans l'organisation des systèmes de santé. Selon la politique de santé nationale, l'objectif pour remédier à la problématique

⁵ Organisation mondiale de la santé (OMS). (2010). *Country and Régional Data*. Récupéré de http://www.who.int/diabetes/facts/world_figures/en/index4.html (consulté le 05.05.2010)

⁶ Chirurgie viscérale : transplantation Genève (2010). *Transplantation de pancréas et d'îlots de Langerhans : le point en 2009 et le futur*. Récupéré de : http://www.visceral-surgery.ch/visceral/index.php?option=com_content&view=article&id=157%3Aarticle-tranplant-pancreas-ilots&catid=54%3Aarticles&Itemid=100&lang=fr (consulté le 01.05.2010)

⁷ Felix, B., Krapf, R. (2008). *Epidémie de diabète sucré: il ne s'agit pas que du type 2*. Forum Med Suisse. 8(42):789. Récupéré de : http://www.medicalforum.ch/pdf/pdf_f/2008/2008-42/2008-42-167.PDF (Consulté le 06.05.2010)

⁸ ASI. (2011). Les soins infirmiers en Suisse – perspectives 2020. Document de positionnement de l'Association suisse des infirmières et infirmiers. p. 1 et 3

⁹ Warchol, N. (2007). *La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle*. Recherche en soins infirmiers, N° 91. p. 76

actuelle est d'améliorer la qualité des soins et le suivi des patients atteints d'une maladie chronique en tentant de diminuer la discontinuité des soins et de limiter l'hospitalisation. Cette vision apporte une réflexion générale sur la nécessité d'une réorganisation des systèmes de soins pour la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique.¹⁰

Selon la revue Soins infirmiers de 2011, la politique sanitaire actuelle, sous l'influence économique, pousse à réduire le temps d'hospitalisation. « Il faut considérer qu'une partie des jours d'hospitalisation économisés dans les hôpitaux chargera les secteurs ambulatoires. »¹¹ Cette restructuration vise à renforcer la qualité des soins par des prestations aux compétences élevées, grâce à des professionnels spécialisés et experts. Ce besoin de favoriser une offre en soins optimale est ressenti tant au plan cantonal qu'au plan national.

L'AVsD, une association pour les personnes diabétiques, illustre cette nécessité de poursuivre des soins en milieu ambulatoire. Elle est affiliée à l'Association Suisse du Diabète. L'article deux, indiqué dans le statut de l'Association Suisse du Diabète (ASD), fait mention de la volonté d'aller dans le même sens que la politique de santé actuelle : cette « association a pour but, au sens de la Fédération internationale du diabète, d'améliorer la situation des diabétiques en Suisse, en particulier au moyen d'une instruction appropriée, de l'encouragement à l'entraide, de l'accompagnement psychosocial des personnes diabétiques et de leurs proches, de l'information du public, du dépistage précoce du diabète, du soutien à la recherche sur les problèmes scientifiques et sociaux engendrés par la maladie. [...] L'association représente les intérêts des diabétiques dans une optique interdisciplinaire face, notamment, aux groupes de pression politiques, économiques et scientifiques. »¹²

Il nous est possible, à travers ce travail, de se rendre compte du besoin toujours plus pressant de limiter au mieux les coûts de la santé engendrés par la chronicité de cette maladie et son accroissement. La création d'associations aux niveaux national et cantonal permet de pallier en partie à ce manque.

¹⁰ Peytremann-Bridevaux, I. Burnand, B. (2009). *Prévention et prise en charge des maladies chroniques: une approche applicable en Suisse*. Bulletin des médecins suisses. 90 :32. Récupéré de : http://www.saez.ch/pdf_f/2009/2009-32/2009-32-330.PDF

¹¹ Wandeler, E. (2011). Politique professionnelle. *Trois enjeux infirmiers sur la scène politique*. Soins infirmiers. p. 45-47

¹² Association Suisse du Diabète. (2008). ASD. Récupéré de : <http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/national/organisation/statuts/> (consulté le 18.07.2011)

1.6 Compétences

Notre étude nous permet de développer diverses compétences de niveau « Expertise ». Nous les argumentons ci-dessous à l'aide du référentiel des compétences¹³ s'inscrivant dans le cadre de notre formation Bachelor. Pour justifier notre choix, nous utilisons les compétences et les sous-points les plus pertinents à notre sujet d'étude.

Compétence 1 : « Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins ».

- *Appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins :*

La pathologie à laquelle nous portons intérêt est une maladie chronique qui demande une prise en charge sur le long terme. Ceci souligne l'importance de prendre en compte, dans l'éducation thérapeutique, le patient, son entourage, ainsi que l'environnement dans lequel il vit. Afin que cette offre en soins soit optimale, les professionnels de la santé doivent également considérer les habitudes de vie du patient et son vécu.

- *Recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions :*

Le diabète demande une prise en charge complexe car elle intègre différents types de soins (éducatif, informatif, technique, préventif, adaptatif, thérapeutique) qui nécessitent une collaboration interdisciplinaire. De ce fait, l'infirmière doit connaître son champ de compétences et se référer aux membres pluridisciplinaires afin que les décisions soient prises en équipe.

Compétence 3 : « Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé ».

- *Choisit et développe des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation :*

La chronicité de cette pathologie peut entraîner des complications aiguës à court et/ou à long terme. Ces dernières peuvent avoir des répercussions sévères sur la santé du patient. Ceci implique que l'infirmière doit prévenir au mieux ces risques en élaborant un programme d'éducation. Il s'agit de créer une alliance

¹³ HES-SO. (2009). *Evaluation des compétences – niveau 3^{ème} année bachelor*. Récupéré de : <http://intranet.hevs.ch/index.asp?nocategorie=26&nolangue=1&noDomaine=3&ContenuMenuNiveaux=1687&NoMenuCollabo=&MenuNiveaux=222x1665x1667x1687x0>.(consulté le 20.07.2011). Dans ce chapitre, les éléments entre guillemets et les sous-points en italique sont empruntés de ce référentiel.

thérapeutique avec le patient en vue de favoriser son apprentissage et la gestion de son diabète, pour limiter l'aggravation de la santé, à l'aide de stratégies éducatives et préventives adéquates.

- *Conduit des actions éducatives :*

Comme cité plus haut, l'éducation thérapeutique tient une place essentielle dans l'acquisition de l'autonomie du patient vis-à-vis de la complexité de cette maladie.

- *Propose et participe à des projets de santé communautaire :*

L'AVsD, dans laquelle travaillent des infirmières cliniciennes en diabétologie, participe à un projet de santé communautaire en accord avec la restructuration du système de santé.

- *Orienté et motive la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé :*

Nous estimons qu'il est important que les infirmières des soins généraux sachent diriger les patients vers un organisme qui offre un suivi spécialisé à long terme.

Compétence 5 : « Contribuer à la recherche en soins et en santé ».

- *S'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de Bachelor) :*

En tant qu'étudiantes en soins infirmiers, nous élaborons un travail d'initiation à la recherche de niveau Bachelor. Il nous permet d'améliorer nos compétences à la recherche telles que « l'élaboration d'un questionnaire professionnellement pertinent, la capacité d'analyse et d'argumentation »¹⁴. Ce travail nous apprend aussi à utiliser les résultats de recherches dans le domaine de la santé et plus particulièrement dans les soins infirmiers et d'y apporter une analyse critique. Il est important de participer à la progression de la discipline infirmière. En effet, les soins infirmiers se développent grâce à des études menées par le corps professionnel infirmier. Ce projet de recherche est issu d'un fait observé sur le terrain. Nous souhaitons comprendre à travers ce sujet le fonctionnement d'une collaboration interdisciplinaire dans la prise en charge complexe de la pathologie du diabète. Ceci, dans le milieu de soins ambulatoires de l'AVsD. En lien avec cette compétence, ce travail nous permet ainsi de mettre en évidence l'importance de la collaboration entre les diverses disciplines dans la prise en charge infirmière des patients diabétiques de type I.

¹⁴ CORESLOC. (2007). Cadre général de réalisation et d'évaluation du Travail de bachelor (bachelor thesis). HES-SO Filière Bachelor en soins infirmiers.

Compétence 7 : « Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire.

- *S'engage dans un travail d'équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels :*

Pour un suivi optimal du diabète, il existe différents acteurs dans le projet de soins dont les principaux sont les infirmières, les médecins, les diététiciennes, et les psychologues. Ces différents professionnels associent leur savoir respectif afin de s'inscrire dans une démarche interdisciplinaire.

Compétence 9 : « Exercer sa profession de manière responsable et autonome ».

- *Prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle :*

L'infirmière spécialisée dans un domaine choisi est responsable dans l'exercice de sa profession puisqu'elle a des connaissances pointues et spécifiques auxquelles le patient se réfère. Grâce à sa spécialisation, l'infirmière clinicienne en diabétologie est autonome dans ses prestations de soins.

1.7 Objectifs d'apprentissage

A travers notre travail de recherche, nous cherchons à atteindre les objectifs suivants :

- Analyser les données recueillies lors de nos entretiens en veillant à garder l'intégrité des propos tout en tenant compte de leur subjectivité.
- Elaborer notre recherche en suivant rigoureusement une procédure méthodologique choisie au moyen des documents de cours, des livres de méthodologie, des conseils de notre directrice de mémoire et en se référant à notre responsable du module 2808 intitulé : méthodologie de la recherche.
- Evaluer à la fin de la recherche la pertinence de notre analyse, la fiabilité des résultats, ainsi que la validité interne et externe de notre recherche.
- Etablir des liens avec les résultats obtenus des deux analyses¹⁵.
- Effectuer des recherches, des lectures, des entretiens afin d'identifier des concepts clés reliés à la pathologie du diabète et à sa prise en charge globale.

¹⁵ Ce travail de recherche n'est pas une étude comparative.

2 Problématique

2.1 Etat de la recherche dans le domaine du diabète

Au cours des dernières décennies, un intérêt considérable s'est développé au sujet du diabète. Cet engouement est né du taux de personnes touchées par cette affection qui est en nette hausse.

Selon des données scientifiques, « la fréquence des cas de diabète ne cesse d'augmenter. En Europe, quelques sept millions de personnes souffrent de diabète. En Suisse, on compte environ 250'000 diabétiques ».¹⁶ Pour apporter des données chiffrées à propos de l'accroissement du taux de diabétiques, l'OMS a étudié la prévalence mondiale du diabète. Ainsi, les statistiques prévoient une augmentation de 171 millions à 366 millions de personnes touchées, dans la période de l'an 2000 à 2030¹⁷.

On distingue principalement deux types de diabète, le diabète de type I (insulinodépendant ou juvénile) et le diabète de type II (non-insulinodépendant). Nous ne développons pas le diabète de type II car il n'entre pas dans le cadre de notre étude.

Le diabète de type I constitue un faible pourcentage de l'ensemble des personnes diabétiques. Il touche en moyenne 5 à 10 % des personnes diabétiques¹⁸. « On estime que chaque année à travers le monde, quelque 76'000 enfants de moins de 15 ans développe un diabète de type I. Sur les 480'000 enfants diabétiques de type I [dans le monde], [...] en Europe où les estimations sont les plus à jour, les plus fiables et les plus disponibles, la prévalence atteint tout de même 23%. »¹⁹ En Suisse, le taux concerne environ 15'000 diabétiques de type I²⁰ dont 1'159 enfants de 0 à 14 ans²¹ en 2010. Un

¹⁶ Santéromandie.ch (2010). *Le diabète sucré*. Récupéré de : <http://www.santeromandie.ch/Structure/C18.452.394.750.html> (consulté le 1^{er} mai 2010)

¹⁷ Organisation mondiale de la santé. (2010). *Country and Régional Data*. Récupéré de : http://www.who.int/diabetes/facts/world_figures/en/index4.html (consulté le 05.05.2010)

¹⁸ Santéromandie.ch (2010). *Le diabète sucré*. Récupéré de : <http://www.santeromandie.ch/Structure/C18.452.394.750.html> (consulté le 1^{er} mai 2010)

¹⁹ IDF Diabetes Atlas. (2011). *Le diabète chez les jeunes: une perspective mondiale*. Récupéré de : <http://www.diabetesatlas.org/fr/content/le-diab%C3%A8te-chez-les-jeunes-une-perspective-mondiale> (consulté le 14.06.2011)

²⁰ Chirurgie viscérale : transplantation Genève (2010). *Transplantation de pancréas et d'îlots de Langerhans : le point en 2009 et le futur*. Récupéré de : http://www.visceral-surgery.ch/visceral/index.php?option=com_content&view=article&id=157%3Aarticle-tranplant-pancreas-ilots&catid=54%3Aarticles&Itemid=100&lang=fr (Consulté le 01.05.2010)

²¹ IDF Diabetes Atlas. (2011). *Estimates of type 1 diabetes in children, 2010* Récupéré de : <http://www.diabetesatlas.org/content/estimates-type-1-diabetes-children-2010> (consulté le 14.06.2011)

article (2007)²² signale une augmentation de son incidence ces vingt dernières années. Selon une thèse de doctorat en médecine (Ithurbide, M. 2009), « l'incidence globale en Europe a augmenté de 3,2% par an chez les moins de 15 ans »²³. En Suisse, l'incidence concerne par année 12.0 enfants de 10 à 14 ans pour 100'000 cas.²⁴ Les taux d'incidence varient en Europe d'un pays à l'autre. La Grande-Bretagne ou encore l'Allemagne et la Finlande enregistrent les chiffres les plus élevés. Les causes de cette augmentation générale sont en partie inconnues. Elles ne sont pas reliées uniquement au facteur de prédisposition génétique. Diverse études (Ithurbide, M. 2009), Bulletin épidémiologique hebdomadaire (2007) mentionnent des hypothèses reliées à des causes environnementales : les infections virales et bactériennes et l'introduction précoce des protéines de lait de vache dans l'alimentation chez les enfants prédisposés génétiquement.

Le diabète est une maladie chronique caractérisée par une hyperglycémie²⁵ constante qui engendre des modifications métaboliques importantes. Le dysfonctionnement des cellules bêta du pancréas dont le rôle est de sécréter de l'insuline, ainsi que l'insulinorésistance²⁶ sont les principales causes de cette hyperglycémie. En effet, lorsque ces cellules ne fonctionnent pas de manière optimale, l'insuline ne sera que peu ou pas sécrétée, provoquant ainsi l'hyperglycémie. L'insuline est une hormone hypoglycémisante²⁷ qui permet le passage du glucose (principale source d'énergie de l'organisme) depuis le plasma sanguin vers le milieu intracellulaire. A long terme, cette pathologie a des répercussions néfastes sur les différents systèmes de l'organisme dont les principaux

²² Soltesz, G. Patterson, CC. Dahlquist, G. (2007). *Worldwide childhood type 1 diabetes incidence – what can we learn from epidemiology?* Pediatric Diabetes: 8 (Suppl. 6): 6–14. Récupéré de : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-5448.2007.00280.x/pdf> (consulté le 10.05.2010)

²³ Ithurbide, M. (2009). *Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent en médecine générale* : Etat des lieux et intérêt de la création d'un réseau ville-hôpital. (Thèse de doctorat, Université Paris-Descartes). Récupéré de <http://www.medecine.univ-paris5.fr/IMG/pdf/Ithurbide.pdf>

²⁴ IDF Diabetes Atlas. (2011). *Estimates of type 1 diabetes in children, 2010* Récupéré de : <http://www.diabetesatlas.org/content/estimates-type-1-diabetes-children-2010> (consulté le 14.06.2011)

²⁵ **Définition de l'hyperglycémie** : « On parle d'hyperglycémie quand la glycémie (taux de sucre dans le sang) est trop élevée par rapport aux besoins de l'organisme, en général quand elle dépasse 7 mmol/l (1.25 g /l) à jeûn. » Récupéré de HUG : http://www.hug-ge.ch/actualite/ABC_sante/diabete/hyperglycemie.html (consulté le 22.05.2011)

²⁶ **Définition de l'insulinorésistance** : « Résistance à l'organisme à l'action hypoglycémisante de l'insuline. » Delamare, J. (1994). *Dictionnaire Maloine de l'infirmière*. Maloine : Paris.

²⁷ **Définition de l'action hypoglycémisante** : « Qui abaisse la glycémie. », tiré de Delamare, J. (1994). *Dictionnaire Maloine de l'infirmière*. Maloine : Paris.

Définition de l'hypoglycémie : « Baisse de la glycémie en-dessous de 0.50 g/l (2.75 mmol/l). » Prudhomme, Ch., Pauchet-Traversat, A.-F., D'ivernois, J.-F. (2004). *Dico infirmier*. Maloine : Paris p. 266

touchés sont les systèmes cardiovasculaire, rénal, neurologique et oculaire. Ces complications tardives expliquent la gravité de cette maladie.

Le diabète de type I est causé par une destruction auto-immune des cellules bêta par la présence d'anticorps (anti-cellules d'îlots) dirigés contre elles. Ces cellules bêta logent à l'intérieur des îlots. Par conséquent, l'insuline n'est plus sécrétée par le pancréas. Ce type de diabète se manifeste généralement par un début brutal et une acidocétose. Un traitement par insulinothérapie est obligatoire. Le facteur de risque principal est une prédisposition génétique et héréditaire.²⁸ En annexe A, la physiopathologie du diabète de type I est développée plus en détail.

La maladie implique des soins journaliers et des surveillances sur le long terme. L'éducation thérapeutique prend donc une place essentielle dans le suivi du patient car elle permet d'assurer sa sécurité et de limiter les complications aiguës ou tardives en le rendant le plus autonome possible.

2.2 Etat de la recherche au sujet de l'adolescent et du jeune adulte

Divers ouvrages et recherches de différents auteurs²⁹ m'ont permis de mettre à jour les informations sur le domaine de l'adolescent atteint du diabète de type I.

La période de l'adolescence (12-18 ans) est une phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte, durant laquelle l'adolescent vit des changements physiques, psychiques, psychosociaux, psychosexuels et cognitifs. Les problèmes principaux reliés au développement sont la recherche de l'autonomie, l'affirmation de soi et la différenciation. Selon Erikson, un psychanalyste américain, l'adolescence est « une période de recherche, d'introspection et d'exploration à partir de laquelle surgit l'identité ».³⁰ L'estime de soi est souvent perturbée suite aux changements physiques particulièrement marqués dans cette phase. « [...] La nature de ces changements exerce aussi une action psychologique considérable. Ainsi, la beauté physique joue un rôle de premier plan dans le processus de

²⁸ Nous apportons des compléments d'information au sujet de la physiopathologie du diabète en annexe A.

²⁹ Bee, H., Boyd, D. (2008). Marcelli, D., Braconnier, A. (2000). Darnac, C. (2008). Ithurbide, M. (2009). ENSP. (2000). Fontbonne, A., Robert, J.-J. (2007). Haute autorité de santé (HAS). (2007). Service des affections de longues durées et accords conventionnels. (2007). Comité de la santé de l'adolescent, société canadienne de pédiatrie (SCP). (2006). Solioz, E. (2006-2007). Coulier, R. (2008)

³⁰ Cloutier, R. (1996). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec: Gaëtan Morin Editeur Ltée. p. 15

valorisation sociale et d'élaboration de l'image corporelle des adolescents ».³¹ L'adolescent doit accepter les modifications de son corps sur lequel il n'a pas de pouvoir, ce qui peut être pour lui très perturbant. L'adolescent vit de multiples changements qui le bouleversent et le rendent donc très vulnérable.

Après le tumultueux passage de l'adolescence vient la phase du jeune adulte, déterminée comme étant une « situation intermédiaire entre la dépendance adolescente et l'autonomie adulte [...] »³². Le début de l'âge adulte est en réalité une étape de transition durant laquelle le jeune se prépare à franchir les seuils qui caractérisent l'entrée dans l'âge adulte : emménagement dans un nouveau logement, situation professionnelle et financière stable, installation en couple, création d'une famille, prise de responsabilité et intégration dans différents groupes sociaux (environnement professionnel, loisirs, sociétés, sports, politique, ...)

Actuellement, dans notre société européenne, cette période d'instabilité tend à s'allonger. Le passage de la jeunesse à l'âge adulte a lieu plus tardivement qu'il y a vingt ans, en raison principalement de l'augmentation de la durée des études et des difficultés liées à l'intégration dans le marché du travail³³.

Selon la discipline de la psychologie du développement humain, le début de l'âge adulte recouvre la période allant de vingt à quarante ans. Dans ce travail, je choisis délibérément de délimiter la période du jeune adulte à une tranche d'âge qui s'étend de 18 à 30 ans. L'idée est de mettre en évidence les principales difficultés du jeune âge à l'entrée dans le monde adulte.

Au début de l'âge adulte, les fonctions cognitives et physiques atteignent leur niveau maximal. Au cours de cette phase de développement, on observe un renforcement de la confiance, de l'estime de soi, de l'indépendance et de l'orientation vers la réussite. Le début de l'âge adulte se caractérise par l'acquisition de nouveaux rôles complexes dont nous pouvons en distinguer trois principaux : le rôle conjugal, le rôle parental et le rôle de travailleur. En effet, le jeune adulte se détache peu à peu de son noyau familial pour

³¹ Cloutier, R.(1996). *Psychologie de l'adolescence*. Québec : Gaëtan Morin Editeur Ltée.p. 66

³² Van de Velde, C. (2008). *Devenir adulte, sociologie comparée de la jeunesse en Europe*. p. 3

³³ Ibid : p. 2- 3

s'établir dans la vie en société. Ces changements dans le rythme de vie et les nouvelles responsabilités qui en découlent peuvent produire un certain stress chez le jeune adulte.

2.3 Visée de la recherche

L'adolescent à qui l'on annonce une maladie chronique, tel que le diabète de type I, peut vivre une phase de choc et une souffrance psychique importante. En effet, la maladie chronique invoque une notion de durée qui signifie des soins et un suivi sur le long terme avec d'éventuelles aggravations. La maladie chronique est au début difficile à accepter car la notion de chronicité implique de renoncer à l'idée de pouvoir guérir. La souffrance vécue par le jeune l'est d'autant plus qu'il éprouve de la difficulté à verbaliser ce qu'il ressent. La recherche de l'autonomie qu'il veut acquérir risque d'être perturbée suite aux traitements et aux changements d'hygiène de vie imposés (diététique, choix du sport et du métier, règles strictes, contrôles médicaux réguliers). Ces derniers impliquent une forme de dépendance qui s'oppose aux désirs d'indépendance de l'adolescent. De plus, il craint le rejet de ses camarades³⁴. Son identité et l'image de soi peuvent également être altérées. La maladie chronique risque d'entraver l'évolution psychologique de l'adolescent.

Il est donc important d'avoir un suivi adéquat dès le début et de travailler en réseau interdisciplinaire afin de répondre à tous les besoins y compris de résoudre les difficultés des adolescents.

En ce qui concerne l'annonce du diabète au jeune adulte, cette pathologie est susceptible de bouleverser son état physique et émotionnel. Elle l'amène à se questionner et à repenser ses projets futurs. La maladie chronique représente alors une épreuve supplémentaire dans son parcours vers la maturité et l'autonomie.

Les professionnels de la santé jouent un rôle important dans l'écoute, le soutien et l'enseignement au jeune patient, afin de l'aider à s'adapter à une nouvelle hygiène de vie et de le guider dans la gestion de sa maladie.

Ainsi, nous avons cherché à comprendre et à explorer la manière dont les infirmières parviennent à s'occuper adéquatement de ce type de patients.

³⁴ Données recueillies lors des entretiens de la phase exploratoire auprès des infirmières cliniciennes en diabétologie les 12 et 13 avril 2010

Nos explorations nous ont amenées à connaître l'AVsD et à découvrir les différentes disciplines qui collaborent au sein de cette association. Les différents professionnels sont principalement les médecins spécialisés en diabétologie, les infirmières cliniciennes en diabétologie, la diététicienne et la psychologue³⁵. En annexe B, la description de l'organisation de l'AVsD est approfondie.

A la suite de ces considérations, nous nous sommes donc questionnées sur la manière dont l'infirmière clinicienne en diabétologie suit un patient à travers les difficultés propres à la particularité du jeune âge.

Nous avons ainsi ciblé notre question de départ : « **Quels sont la place et le rôle spécifique de l'infirmière clinicienne en diabétologie au sein de l'interdisciplinarité dans sa prise en charge des jeunes diabétiques de type I ?** ».

Afin de clarifier la question de départ, nous exposons ci-dessous les définitions de la place et du rôle :

La place : « Dans un lieu collectif ou un groupe, emplacement ou position attribué, assigné. »³⁶

Le rôle : « Fonction exercée par l'individu dans un groupe ou une collectivité. [...] Le rôle est l'actualisation du statut d'une personne. [...] Tout rôle comporte des droits et des devoirs, et l'ensemble des rôles s'entrecroisent. Le rôle implique une manière personnelle de percevoir une situation, de se situer par rapport aux autres et d'intervenir. Le rôle est lié à la perception que le sujet a de la place qui lui est dévolue [...]. »³⁷

Il est important de relever le rôle de l'infirmière clinicienne, car elle figure au centre de notre étude. Les auteurs (Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. 2000)³⁸ mentionnent un manque de clarté dans la définition du rôle de l'infirmière clinicienne dont les fonctions ne sont pas clairement identifiées. Selon eux, ceci contribue à des problèmes tels que des conflits de rôles, une surcharge de travail, ainsi qu'à une difficulté d'acceptation de ses nouvelles fonctions dans les milieux de soins. Les limites de son champ d'action restent

³⁵ Association Valaisanne du Diabète. (2010). AVsD. Récupéré de : <http://www.avsd.ch> (consulté le 24.05.2010)

³⁶ Rey-Debove J., Rey, A. (1993). *Le Petit Robert*. Dictionnaire de langue française. Paris : Dictionnaires Le Robert : p.1891

³⁷ Poitier, M. (2002). *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers. Dictionnaire encyclopédique à l'usage des étudiants et des professionnels infirmiers*. Lamarre : Paris p.289

³⁸ Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. (2000). *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Editions Seli Arslan.

larges malgré la définition du profil de l'infirmière diplômée clinicienne. En effet, selon l'ASI, le champ d'exercice professionnel est développé comme suit : « L'infirmière clinicienne [...] est appelée à travailler auprès de bénéficiaires d'âges différents, en bonne santé, présentant des risques, atteints d'affections chroniques ou aiguës, à domicile ou en établissement sanitaire, médico-social et médico-éducatif. »³⁹ D'autres aspects de son rôle sont décrits dans un autre ouvrage. Selon ce dernier, l'infirmière clinicienne a « [...] une expertise de haut niveau » et son rôle se définit par « [...] des tâches d'enseignement destinées à l'éducation des patients, ainsi qu'une disponibilité de consultante auprès des équipes soignantes concernées par leur domaine de spécialisation. »⁴⁰ Elle est en mesure de « [...] prendre en charge une partie du suivi des patients diabétiques avec une action centrée sur l'éducation, le conseil et la surveillance des paramètres biologiques simples »⁴¹ sur ordonnance d'un médecin spécialiste.

Nous avons décrit en quelques lignes le profil de l'infirmière clinicienne, mais il est important de souligner qu'il est nécessaire pour l'infirmière spécialiste en diabétologie de travailler en étroite collaboration avec divers professionnels de la santé. L'infirmière clinicienne en diabétologie est de ce fait dépendante du travail interdisciplinaire. Ce dernier est au centre de la réussite de l'éducation thérapeutique du patient, notamment en milieu ambulatoire.

Notre interrogation de départ nous a permis de délimiter notre champ de recherche lors de la phase exploratoire, étape qui nous conduit à élargir et à approfondir notre point de vue dans nos connaissances sur le sujet. Cette phase nous amène donc à formuler une question de recherche en cohérence avec la problématique du terrain.

³⁹ Association suisse des Infirmières et Infirmiers (ASI). (2004). Profil professionnel de l'infirmière diplômée clinicienne, de l'infirmier diplômé clinicien. ASI. Récupéré de: <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Profil%20professionnel.pdf> (consulté le 18.07.2011)

⁴⁰ Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. (2000). *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Editions Seli Arslan.

⁴¹ Berland, Y. (2003). *Rapport « Transfert de Compétences »*. Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences. Récupéré de : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/berland/rapport_complet.pdf

2.3.1 Interviews exploratoires en milieu clinique

Nous avons recueilli des informations⁴² auprès de divers professionnels de cette association (deux infirmières cliniciennes en diabétologie, un psychologue et une diététicienne) et d'un jeune diabétique pour vérifier la pertinence de notre question de départ.

Les infirmières cliniciennes en diabétologie ont déclaré qu'à partir des différentes demandes médicales provenant des médecins généralistes ou endocrinologues, elles bénéficient d'un rôle autonome. L'infirmière clinicienne en diabétologie est d'autant plus responsable de ses soins qu'elle les prodigue de manière indépendante. Cette confiance implique une connaissance des différents champs disciplinaires.

L'infirmière clinicienne en diabétologie exprime que la charge de travail est conséquente, car la prise en soins du patient englobe les quatre dimensions (biologique, psychologique, sociale et spirituelle). Il en résulte que le suivi est personnalisé et adapté à l'individu selon son âge, son contexte de vie et sa phase d'acceptation de la maladie. L'éducation thérapeutique demande une disponibilité et une implication sur le long terme, car l'infirmière clinicienne apporte entre autres un soutien psychologique en cas de besoin et veille à ce que le patient gère de manière autonome son traitement. Il arrive que l'infirmière clinicienne se trouve confrontée à une mauvaise gestion du traitement jusqu'à une non-compliance⁴³ de la part des patients. De plus, elle est appelée à visiter les patients dans différents milieux de soins tels que les hôpitaux, les centres médico-sociaux (CMS), les cliniques et les établissements médico-sociaux. Elle est également disponible pour répondre aux questions et aux inquiétudes des infirmières en soins généraux afin de leur transmettre des conseils.

En outre, les infirmières interrogées nous ont fait part de la nécessité des supervisions⁴⁴ avec un médecin et/ou un psychologue. Une confrontation directe avec un collègue de travail leur serait également souhaitable.

⁴² Ces données ont été recueillies oralement lors de nos entretiens de la phase exploratoire, le 12 et 13 avril 2010

⁴³ Le terme de compliance est expliqué comme étant une disposition du patient à consentir à son traitement par les auteurs du livre « *L'éducation thérapeutique des patients – Nouvelles approches de la maladie chronique* » Lacroix, A. et Assal J.P. 1998. p. 76-77

⁴⁴ « La supervision s'adresse à des personnes, des groupes ou des équipes. En s'appuyant sur des situations concrètes et quotidiennes, elle offre la possibilité de réfléchir sur le fonctionnement professionnel. » Récupéré : ARS Association Romande des Superviseurs (2003). Définition de la supervision. Récupéré de : <http://www.superviseurs.ch/definitions.htm> (consulté le 18.07.2011)

En ce qui concerne les propos recueillis auprès de la psychologue qui a un lien avec l'AVsD, elle affirme que les infirmières cliniciennes en diabétologie de l'association ont une charge émotionnelle et psychique lourde dans les situations complexes tels que le rejet du traitement de la part du patient, le déni de sa maladie et la non-compliance. La psychologue peut conseiller les infirmières cliniciennes, lors de supervisions, afin qu'elles puissent faire face à ces situations.

La psychologue a aussi spécifié travailler avec un patient sur appel de celui-ci. Il arrive que l'infirmière clinicienne oriente le patient vers un psychologue. Elle se sent parfois désarmée devant une situation dont elle n'a pas les connaissances ni les compétences nécessaires au soutien psychologique. Pour ce faire, la psychologue a insisté à ce que l'infirmière clinicienne veille à ne pas dépasser les limites de son rôle. Selon la psychologue, l'infirmière clinicienne reste la première personne de référence pour le patient. Nous nous apercevons qu'elle est une des personnes les plus impliquées dans la prise en soins du patient.

Les auteurs (Simon, D. Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. Grimaldi, A.(2009)) vont dans le même sens que l'affirmation de la psychologue : « [...] une longue expérience comme psychologue au sein d'un service hospitalier de malades chroniques m'a convaincue que le soignant avait autant besoin que les patients d'être entendu et soutenu. La présence de ce tiers inclus dans une équipe peut favoriser l'aptitude des autres soignants à offrir aux malades un engagement personnel dans l'accompagnement de leur vécu psychique. »⁴⁵

En ce qui concerne le rôle de la diététicienne au sein de l'AVsD, elle reçoit le patient sur demande de ce dernier ou sur prescription du médecin. Dans un travail de collaboration, elle est disponible auprès des infirmières cliniciennes pour leur donner des conseils si besoin. La diététicienne transmet au médecin et à l'infirmière clinicienne qui a la charge du patient un rapport écrit du déroulement de l'entretien. Elle est présente à l'AVsD environ une journée par semaine. Elle n'intervient pas dans les hôpitaux et côtoie en majorité des personnes diabétiques de type II. En effet, les jeunes patients diabétiques de type I sont beaucoup moins nombreux à l'AVsD. Elle affirme que le médecin diabétologue participe également à l'enseignement diététique au patient diabétique de type I. Effectivement, le régime est plus strict, car le patient doit calculer le nombre d'hydrates de carbone (le sucre) qu'il consomme à chaque repas. Il peut ainsi s'administrer la dose juste d'insuline pour maintenir une glycémie dans la norme. Nous développons à l'annexe A les particularités de l'alimentation du patient diabétique de type I.

⁴⁵ Simon, D. Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. Grimaldi, A. (2009). *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Belgique : Masson

Enfin, dans le cadre de nos entretiens, nous avons eu l'opportunité d'entendre le témoignage d'un jeune diabétique de type I de 27 ans. Nous mentionnons les informations que nous jugeons significatives. Ce jeune diabétique a été entouré différents professionnels de la santé dont les médecins du service, les infirmières en soins intensifs et en soins généraux, à la suite d'une décompensation diabétique inaugurale⁴⁶, lors de son hospitalisation. Il a également reçu la visite d'une infirmière clinicienne en diabétologie de l'AVsD et a été pris en charge en ambulatoire par un médecin diabétologue et une diététicienne. Cela illustre la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire et d'une coordination entre les différents milieux de soins (intrahospitalier et extrahospitalier). Enfin, il affirme que l'AVsD peut être une excellente ressource pour les patients et leur entourage qui sont démunis face à l'annonce de la maladie.

Nous tenons à préciser que nous n'avons pas questionné un médecin spécialiste dans notre phase exploratoire. Malgré cela, la discipline médicale est intégrée dans nos entretiens afin d'obtenir le maximum d'informations pour répondre à notre question de recherche.

2.3.2 Question de recherche

A la fin de la phase de recherche exploratoire, nous pouvons confirmer la question de départ par la question de recherche suivante :

« Quel est le rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie au sein de l'AVsD, dans la prise en charge interdisciplinaire de l'adolescent (12-18ans) et respectivement du jeune adulte (18-30 ans) diabétique de type I ? »

Nous avons effectué ensemble l'analyse des données recueillies à partir de notre question de recherche. Cependant, nous avons analysé séparément les éléments relatifs aux deux catégories d'âge : les adolescents et les jeunes adultes diabétiques de type I. Il est possible de faire un lien entre ces deux phases importantes de la vie. En effet, la qualité et l'efficacité de la prise en charge de cette maladie, dès l'annonce du diagnostic à l'adolescence, a une incidence sur le long terme et des répercussions à l'âge adulte.

Nous avons ainsi cherché à connaître les modalités de prise en charge infirmière des jeunes patients diabétiques de type I, sur le court et le long terme. Nous avons également

⁴⁶ Le terme inaugural signifie la première apparition des manifestations cliniques de la maladie.

cherché à connaître les besoins et les limites du rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie au sein de l'interdisciplinarité à l'AVsD.

2.3.3 Hypothèses

Nous avons posé trois hypothèses :

- a. Le rôle propre de l'infirmière clinicienne en diabétologie n'est pas clairement défini et ceci peut impliquer une charge de travail dépassant son champ d'action.
- b. Le travail en interdisciplinarité est un facteur essentiel dans la prise en charge des patients diabétiques. Notre hypothèse est qu'il est toutefois difficile d'instaurer une collaboration interdisciplinaire exemplaire au sein d'un réseau. L'organisation de l'institution joue un rôle majeur dans la mise en place de ce type de collaboration.

Un réseau de soins est la collaboration volontaire, dans une zone géographique donnée, des professionnels de la santé de disciplines différentes et des travailleurs sociaux.⁴⁷ « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires. [...] Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. [...] »⁴⁸

- c. Les besoins et les attentes des patients diabétiques de type I sont différents selon leur statut d'adolescent ou de jeune adulte. Par conséquent, les soins de l'infirmière clinicienne sont distincts d'une tranche d'âge à l'autre.

2.3.4 Objectifs de recherche

Les objectifs de recherche nous ont aidés à vérifier les différentes hypothèses, ainsi qu'à répondre à notre question de recherche.

- a. Comprendre et définir à travers les entretiens et la littérature le rôle propre de l'infirmière clinicienne en diabétologie.
- b. Définir l'importance et les buts de l'interdisciplinarité dans la prise en charge de la maladie chronique.

⁴⁷ L'annuaire des réseaux de soins. (2000). Qu'est-ce qu'un réseau de soins ? Récupéré de : http://www.medcost.fr/asp/reseaux/savoir_plus.htm#questce (consulté le 20.07.2011)

⁴⁸ Ithurbide, M. (2009). *Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent en médecine générale* : Etat des lieux et intérêt de la création d'un réseau ville-hôpital. (Thèse de doctorat, Université Paris-Descartes). Récupéré de <http://www.medecine.univ-paris5.fr/IMG/pdf/Ithurbide.pdf>. p. 41

- c. Identifier les difficultés entravant une collaboration interdisciplinaire optimale ainsi que les facteurs favorisants. Identifier également les désirs et les attentes de collaboration des infirmières cliniciennes en diabétologie.
- d. Identifier les limites du champ de travail de l'infirmière clinicienne en diabétologie dans la prise en charge interdisciplinaire d'un patient diabétique de type I et ainsi découvrir la place qu'elle occupe réellement dans l'association.
- e. Identifier auprès des infirmières cliniciennes en diabétologie les attentes et les besoins particuliers de l'adolescent et du jeune adulte lors de leur prise en charge.
- f. Identifier les besoins des infirmières cliniciennes en diabétologie dans les soins envers les adolescents et les jeunes adultes qui requièrent une prise en charge spécifique à cette maladie.

3 Cadre conceptuel

3.1 *Le rôle de l'infirmière clinicienne*

Avant de développer les fonctions de l'infirmière clinicienne en diabétologie, nous nous intéressons en premier lieu à l'activité des soins infirmiers en général. Ceci permettra de distinguer et de reconnaître la spécificité du rôle de l'infirmière clinicienne.

3.1.1 Les soins infirmiers

Nous apportons une définition des soins infirmiers selon l'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers (ASI) :

« Les soins infirmiers s'occupent des conséquences des problèmes de santé (actuels ou potentiels) et des effets de leurs traitements sur la vie quotidienne des individus, de leurs proches et des collectivités.

Les soins infirmiers contribuent notoirement à la promotion et au maintien de la santé. Les infirmières incitent les individus à adopter un mode de vie susceptible de maintenir et d'améliorer la santé en les aidant à s'adapter à leur nouvelle vie quotidienne. »⁴⁹

Afin d'apporter de la clarté dans la lecture, nous définissons ci-après les termes de rôle ainsi que celui de rôle propre au niveau de la profession.

La définition du rôle dans le domaine professionnel des soins infirmiers :

« Sur un plan professionnel, la notion de rôle renvoie à "**une ligne de conduite**, un ensemble d'attitudes requises pour soigner".

Il s'agit donc d'une manière d'agir, de concevoir l'action et de ressentir ce que l'on fait dans l'exercice de la fonction. Nous pouvons dire que c'est au travers du rôle que s'exprime la fonction. »⁵⁰

Selon le Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière, le rôle propre est ainsi indiqué :

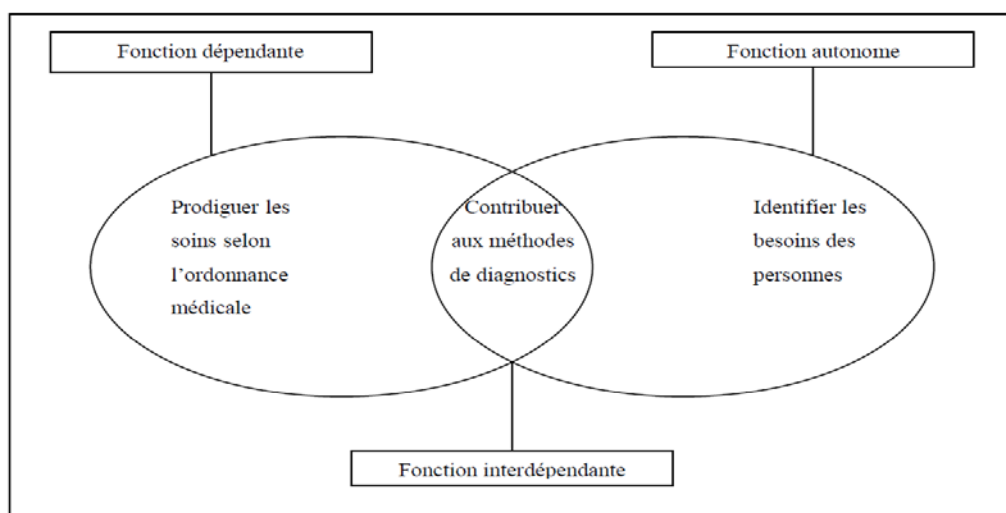
⁴⁹ Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI). (2006). Normes de qualité pour les soins infirmiers. Berne: ASI. p.3

⁵⁰ Delon, S. (1997). Concept du rôle propre infirmier. Récupéré de : <http://papidoc.chic-cm.fr/544rolepropinfirm.html> (consulté le 15.09.2010)

« **Zone d'autonomie** de l'infirmier(ère) reconnue [...] qui lui permet de prendre des initiatives et accomplir les soins qu'il (elle) juge nécessaires dans son champ de compétence. »⁵¹

Nous avons cherché à centrer plus précisément notre attention sur le rôle propre de l'infirmière en soins généraux, en vue de le différencier de celui de l'infirmière clinicienne que nous avons développé plus loin. En annexe D se trouve une liste d'actes de soins du rôle propre de l'infirmière en soins généraux selon le Code de la santé publique en France.

Afin d'éclaircir la fonction propre de l'infirmière, le schéma ci-dessous représente les trois domaines d'activité de l'infirmière que l'on appelle également modèle trifocal.⁵²



53

En ce qui concerne **la fonction dépendante** de l'infirmière, il s'agit d'actes médico-délégués, c'est-à-dire des interventions prescrites par le médecin qui en porte la responsabilité. L'infirmière est cependant garante de la bonne exécution des soins.

Le rôle propre de l'infirmière représente quant à lui **la fonction autonome**. L'autonomie est un terme au sens très large qui suppose une prise de décision, une maîtrise de son environnement, la mesure consciente des risques et des conséquences d'être

⁵¹ AMIEC Recherche. (2005). *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière*. Paris : 3^e édition, Masson. p. 240

⁵² Pour de plus amples informations, cf livre : *Le paradigme de la discipline infirmière en France*, dans lequel les auteures Thérèse Psiuk et Arlette Marchal présentent et développent le modèle clinique trifocal.

⁵³ Roduit, L. (2008). *L'écriture du processus de soins infirmiers : un chemin vers la conscientisation du rôle propre infirmier ?* HES-SO Valais, domaine santé-social, Sion. p. 33

responsable, ainsi que de gérer sa relation avec autrui⁵⁴. La fonction autonome regroupe les interventions des infirmières auprès du malade qui font partie de son champ de compétence et qui ne dépendent pas d'une prescription médicale.

Le troisième domaine d'activité est celui de **la fonction interdépendante**. « L'infirmière, dans l'exercice de sa profession, est à la fois dépendante de la prescription médicale mais indépendante dans la qualité de son exécution ».⁵⁵ Ce mode de fonctionnement correspond à la collaboration de l'infirmière avec les différents acteurs de la santé. L'interdépendance implique donc une relation nécessaire et réciproque entre les membres de l'équipe soignante, en vue d'avancer vers un but commun : prodiguer au patient les meilleurs soins possibles. Ceci demande alors à ce que le rôle spécifique de chacun soit reconnu, que ses fonctions soient bien définies et que chaque professionnel situe sa place dans l'équipe.

3.1.2 L'infirmière clinicienne

Afin d'éviter le moindre malentendu, nous relevons différents termes équivalents au terme d'infirmière clinicienne que nous avons identifiés lors de nos lectures. La définition du domaine de pratique diverge selon les pays. En Suisse, l'ASI⁵⁶ utilise le terme d'infirmière clinicienne. Pour d'autres pays, des expressions divergentes telles qu'infirmière spécialiste clinique (ISC)⁵⁷, pratique infirmière avancée⁵⁸ (Advanced practice nursing), Clinical Nurse Specialist ou infirmière clinicienne spécialisée⁵⁹ et infirmière praticienne⁶⁰ sont également employées.

⁵⁴ Formarier, M., Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon, France : Editions Mallet Conseil. p. 85

⁵⁵ Polet-Masset, A-M. (1993). *Passeport pour l'autonomie*. Affirmez votre rôle propre. Paris : Editions Lamarre. p.16

⁵⁶ ASI. (1996). *Profil professionnel de l'infirmière clinicienne diplômée, de l'infirmier clinicien diplômé*. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Profil%20professionnel.pdf> (consulté le 15.09.2010)

⁵⁷ Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. (2000). *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Editions Seli Arslan.

⁵⁸ Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. (2011). *Pratique infirmière avancée*. Récupéré de : http://www.cna-aiic.ca/CNA/practice/advanced/default_f.aspx (consulté le 14.06.2011)

⁵⁹ Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. (2009). *L'infirmière clinicienne spécialisée – Position de l'AIIC*. Récupéré de : http://www.cnanurses.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS104_Clinical_Nurse_Specialist_f.pdf (consulté le 16.06.2011)

⁶⁰ Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. (2009). *L'infirmière praticienne – Position de l'AIIC*. Récupéré de : http://www.cnanurses.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS_Nurse_Practitioner_f.pdf (consulté le 16.06.2011)

Le secteur des soins infirmiers évolue continuellement grâce aux progrès de la médecine, ce qui implique une restructuration constante du système de soins et de formation en soins infirmiers. En effet, les rôles évoluent ainsi que les responsabilités qui en découlent. De ce fait, de nombreux postes se sont développés à l'exemple de celui de l'infirmière clinicienne, dont le règlement en Suisse est entré en vigueur le 10 février 1989.⁶¹ De nos jours, il est par conséquent nécessaire d'acquérir un savoir-faire et des connaissances de haut niveau à renouveler sans cesse.

La définition de l'infirmière clinicienne

L'ASI définit le profil de l'infirmière clinicienne comme suit :

« La clinicienne [...] est une infirmière diplômée qui a suivi avec succès un cours de formation post-diplôme en soins infirmiers, [...]. Par ses connaissances approfondies en soins, ses compétences intellectuelles et son expérience spécifique dans un ou plusieurs domaines des soins, elle est habilitée à :

- donner des soins différenciés et dans des situations de complexité variable
- accompagner les étudiantes et les membres de l'équipe dans la maîtrise des situations de soins et la recherche de la qualité
- apprécier les situations de soins complexes et résoudre les problèmes essentiels »⁶²

La définition de l'infirmière clinicienne ainsi posée, nous développons ci-dessous le *rôle* et le *rôle propre* de l'infirmière clinicienne.

3.1.3 Le rôle et le rôle propre de l'infirmière clinicienne

Selon les auteurs (Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. 2000), les fonctions spécifiques de l'infirmière clinicienne sont difficiles à traduire en une description précise, car celle-ci ne représente pas complètement la pratique réelle clinique. Par ailleurs, chaque spécialité clinique a son propre champ de spécialisation et il est donc difficile pour la spécialiste d'appliquer le cahier des charges commun à toutes les infirmières cliniciennes.⁶³ Un exemple type de cahier des charges élaboré par l'Assemblée Suisse Romande des Infirmières (iers) Cliniciennes (iens) (ASRIC), figure en Annexe E.

⁶¹ ASI. (1999). *Règlement Formation postdiplôme d'infirmière clinicienne*. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Reglement-f.pdf> (consulté le 18.09.2010)

⁶² ASI. (1996). Profil professionnel de l'infirmière clinicienne diplômée, de l'infirmier clinicien diplômé. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Profil%20professionnel.pdf> (consulté le 15.09.2010)

⁶³ Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. (2000). *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Editions Seli Arslan.

Nous avons choisi d'exposer la description du rôle de l'infirmière clinicienne telle qu'elle est présentée par l'ASI.

« [...] L'infirmière clinicienne [...] accomplit toutes les tâches d'une infirmière diplômée expérimentée. En particulier elle :

- met ses connaissances approfondies et son expérience au service des personnes soignées et de leur entourage,
- apporte conseils et soutien professionnels à l'équipe soignante dans les situations de soins complexes,
- guide et encadre le personnel soignant en formation,
- encourage et facilite les discussions professionnelles, entre autres sur les aspects éthiques des soins, le fonctionnement de l'équipe et la collaboration interdisciplinaire.

En outre, l'infirmière chef de service ou la directrice des soins peut charger la clinicienne de mandats en relation avec:

- la formation et l'enseignement,
- la promotion, l'assurance et l'évaluation de la qualité des soins,
- le développement et la diffusion du savoir professionnel,
- la réalisation de projets de changements. »⁶⁴

Pour de plus amples informations au sujet du rôle de l'infirmière clinicienne, en annexe C est exposé le référentiel de compétences de l'infirmière clinicienne élaboré par le groupe de travail des hospices du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Centre Romand d'Education Permanente (CREP-ASI), Hôpitaux de Suisse (H+Formation), Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Institut Romand des Sciences et des Pratiques de la santé et du social (IRSP) et de l'Assemblée Suisse Romande Infirmières(iers) Cliniciennes(iens) l'ASRIC. Ces divers organismes collaborent avec Espace Compétences⁶⁵. En annexe E, un cahier des charges détaille également les fonctions principales de l'infirmière clinicienne.

Nous souhaitons compléter cette description avec une définition tirée d'un communiqué de presse au sujet de l'ASRIC en 2004 :

⁶⁴ ASI. (1996). Profil professionnel de l'infirmière clinicienne diplômée, de l'infirmier clinicien diplômé. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Profil%20professionnel.pdf> (consulté le 15.09.2010)

⁶⁵ Espace Compétences : « un centre de formation de référence dans le secteur de la santé et du social en Suisse romande et au Tessin, pour les formations continues et complémentaires. » Espace Compétence. (2010). *Espace Compétences en quelques mots*. Récupéré de : <http://espace-competences.ch/> (consulté le 27.06.2011)

« Le travail de l'infirmière clinicienne consiste à améliorer la qualité des soins infirmiers, ceci en tenant compte du patient, de l'équipe infirmière et de l'institution. [...] Une expertise en matière de soins, de la diplomatie et de l'écoute, des talents d'organisation et de planification sont parmi les qualités premières de la clinicienne pour accompagner des changements, enseigner, conduire des projets quelquefois pluridisciplinaires. Pour devenir, en bref, une personne ressource pour les soins infirmiers. »⁶⁶

Nous constatons par ces définitions et descriptions que l'infirmière clinicienne est capable d'un savoir-faire expérimenté et d'une capacité de jugement plus approfondie qu'une infirmière généraliste, grâce à ses connaissances pointues et ses nombreuses expériences acquises dans les milieux de soins. Nous observons également que son champ d'activités et de responsabilités dépasse les fonctions de l'infirmière généraliste. Dans le sous-point suivant, nous nous attardons plus en profondeur sur ces différents aspects.

3.1.4 L'autonomie et l'expertise de l'infirmière clinicienne

En comparaison avec l'infirmière généraliste, l'infirmière clinicienne bénéficie d'une autonomie plus importante. En effet, ses connaissances avancées, son savoir-faire et son expertise impliquent la capacité de l'infirmière clinicienne à être autonome. Elle dispose librement de son emploi du temps et consacre le temps nécessaire au patient aussi bien qu'à l'équipe soignante si besoin. Cette autonomie a son revers : elle demande à l'infirmière clinicienne d'apprendre à être seule dans ses décisions.

Mais avant tout, afin de devenir une infirmière clinicienne, l'expertise et l'expérience sont indispensables. L'expertise est la « compétence dans un domaine précis. »⁶⁷ L'expert est une personne « qui a acquis des connaissances, des compétences grâce à la pratique. »⁶⁸ L'expérience dans les soins se développe par la pratique de la profession qui s'inscrit dans la réalité du milieu de travail et qui s'avère plus complexe que la théorie et les principes inculqués. Ces derniers servent de guide pour l'infirmière.

⁶⁶ Communiqué de presse. L'EHC accueille la première rencontre romande des infirmières cliniciennes. (2004). Récupéré de : [http://www.ehc-
vd.ch/jahia/webdav/site/myjahiasite/shared/CP/CP04/CP_04_cliniciennes.pdf](http://www.ehc-
vd.ch/jahia/webdav/site/myjahiasite/shared/CP/CP04/CP_04_cliniciennes.pdf) (consulté le 15.09.2010)

⁶⁷ Dictionnaire le Robert. 2000. *Le Robert Illustré D'aujourd'hui*. Montréal, p. 550

⁶⁸ Linternaute Encyclopédie.(2011) Dictionnaire de la langue française. Expert. Récupéré de: <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/expert/> (consulté le 20.07.2011)

Le niveau d'expertise et l'expérience acquise, ainsi que l'autonomie (autant dans l'action que dans l'organisation du soin) que détient l'infirmière clinicienne, contribue non seulement à la qualité des soins, mais également à une approche personnalisée du soin. En effet, cette personnalisation de l'acte du soin permet à l'infirmière clinicienne de se rapprocher au mieux des besoins du patient, car « chaque cas est unique et demande une réponse unique. »⁶⁹

Ce statut suppose une forte implication personnelle de la part de l'infirmière clinicienne. Elle est souvent confrontée à des situations de soins complexes et humainement difficiles. Ceci peut, si la distance avec le patient n'est pas correctement dosée, impliquer une surcharge émotionnelle ressentie par cette dernière. « Être totalement à l'écoute de l'autre, s'impliquer pleinement dans des situations difficiles, être confronté quotidiennement à la souffrance, physique et psychique, tout cela implique des ISC⁷⁰ une grande disponibilité intérieure. D'où la nécessité de prendre du temps pour soi, y compris à l'intérieur du temps de travail, pour se ressourcer, se « reposer », retrouver un équilibre interne. »⁷¹

L'expertise et l'autonomie dont bénéficie l'infirmière clinicienne engagent une plus grande responsabilité par rapport aux infirmières en soins généraux. La responsabilité se définit comme « l'obligation faite à une personne de répondre de ses actes, du fait du rôle et des charges qu'elle doit assumer, et d'en supporter toutes les conséquences. »⁷²

L'étendue des activités de l'infirmière clinicienne et la richesse de son rôle dans les milieux de soins élargissent par conséquent son rayon d'autonomie présenté dans le modèle trifocal de l'infirmière en soins généraux.

3.1.5 Une nuance avec l'infirmière spécialiste

Pour éviter toute incompréhension, nous précisons en quelques mots la distinction entre l'infirmière spécialiste et l'infirmière clinicienne. En effet, il existe des formations post-grades qui forment des infirmières spécialistes. Les deux termes (infirmière clinicienne et infirmière spécialiste) indiquent une « spécialité ». Nous soulevons toutefois une différence évidente.

⁶⁹ Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. (2000). *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Editions Seli Arslan. p. 47

⁷⁰ L'ISC est une infirmière spécialiste clinique qui correspond à l'infirmière clinicienne

⁷¹ Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. (2000). *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Editions Seli Arslan. p. 78

⁷² Formarier, M., Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon, France : Editions Mallet Conseil. p. 242

Selon le CII⁷³, l'infirmière spécialiste « a reçu une formation plus poussée que celle de l'infirmière généraliste, l'autorisant à pratiquer en tant que spécialiste d'un domaine particulier des soins infirmiers. » L'infirmière instrumentiste au bloc opératoire, l'infirmière urgentiste ou encore l'infirmière intensiviste sont des exemples d'infirmières spécialistes. Tandis que l'infirmière clinicienne « est une infirmière qui a acquis les connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de son métier, [...] »⁷⁴

3.1.6 L'infirmière clinicienne en diabétologie

L'infirmière clinicienne en diabétologie possède des connaissances larges et approfondies liées à la pathologie du diabète, à ses symptômes, à son traitement, ainsi qu'à la prévention des complications aiguës ou chroniques associées. Elle a le devoir de mettre à jour son savoir théorique et pratique, selon l'évolution des progrès scientifiques, médicaux et techniques autour de cette pathologie complexe.

Elle est une professionnelle formée à l'éducation thérapeutique des patients diabétiques, en groupe ou individuellement, afin que ces derniers parviennent à gérer leur maladie à long terme.

Elle intervient aussi bien dans les milieux de soins (hôpitaux, cliniques, établissements médico-sociaux) qu'en milieux ambulatoires ou à domicile (CMS). Elle peut être directement intégrée dans une équipe soignante comme personne conseil ou ressource pour l'équipe infirmière, ou tout aussi bien travailler de manière indépendante.

L'infirmière clinicienne en diabétologie offre les prestations suivantes aux patients diabétiques :

- « évaluation des besoins du patient ;
- enseignement des connaissances théoriques sur le diabète ;
- enseignement de l'auto-contrôle de la glycémie ;
- conseils et mise à disposition du matériel de soins ;
- enseignement de la prévention et du traitement des hypoglycémies et hyperglycémies ;
- enseignement de la gestion du traitement (injections d'insuline ou traitements oraux) ;
- conseils axés sur les soins des pieds et les autres mesures d'hygiène ;

⁷³ Le CII représente le Conseil International des Infirmières.

⁷⁴ Conseil international des infirmières (CII). (2008). Cadre et compétences du continuum des soins infirmiers. Suisse, Genève : Copyright. p. 7

- prévention des complications tardives ;
- conseils en matière d'alimentation, poids corporel et activité physique ;
- conseils en cas de situations exceptionnelles (voyages, maladie, conduite automobile) ;
- informations sur les réseaux existants (associations, CMS). »⁷⁵
- participation à des activités thérapeutiques (activités de groupe et de sport, sorties)

L'éducation thérapeutique du patient diabétique est une fonction essentielle dans le travail de l'infirmière clinicienne en diabétologie. Il est donc important de développer ce point dans le cadre de notre étude. Etant donné que notre recherche est ciblée sur la prise en charge de l'adolescent et du jeune adulte diabétique de type I, le thème de l'éducation thérapeutique est complété dans le concept du développement de l'adolescent et du jeune adulte.

3.2 L'interdisciplinarité

La maladie chronique est complexe et nécessite de nombreux soins et une prise en charge soutenue. Ainsi, les prestations de soins d'un seul professionnel ne peuvent répondre aux multiples besoins d'un individu et de sa famille. La qualité de l'offre en soins requiert, de ce fait, la collaboration et la coordination de différents spécialistes. Le travail interdisciplinaire tient par conséquent une place primordiale au centre de la prise en charge des patients touchés par la maladie chronique.

En premier lieu, il semble important de distinguer les notions de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité. Il convient, par la suite, de définir l'interdisciplinarité au sens large, car elle est le modèle optimal dans la prise en charge de patients atteints de maladie chronique. Il existe diverses définitions pour ces termes ; nous choisissons de les décrire selon les auteurs cités ci-dessous.

3.2.1 La pluridisciplinarité et la multidisciplinarité

La pluridisciplinarité ou la multidisciplinarité « peut être entendue comme une association de disciplines qui concourent à une réalisation commune, mais sans que chaque

⁷⁵ Hinfo. (2009-2010). L'Hôpital, un symbole, une entreprise. Journal d'informations de l'Hôpital de Lavaux N°3. Récupéré de : http://www.hopitaldelavaux.ch/hinfo_3.pdf (consulté le 02.10.10)

discipline ait à modifier sensiblement sa propre vision des choses et ses propres méthodes »⁷⁶

La définition qui suit complète cette dernière : « la multidisciplinarité est une juxtaposition de professionnels qui travaillent pour un même objectif (D'Amour et al., 2005; Fortier, 2002; Gusdorf, 1989; Payette, 2001; Resweber, 1981). Ainsi, bien que chaque discipline reste relativement indépendante par rapport aux autres, un partage d'informations et des discussions sont nécessaires pour que les actions convergent vers un même but. »⁷⁷

Dans la littérature, nous observons, selon certains auteurs (Perreault M. Rubio Tyrell, M.A. 2010), une légère distinction entre pluridisciplinarité et multidisciplinarité. Quant à d'autres auteurs (Dufour, B. 2004, Moulin, P. et Fraval, J. 2004), les deux termes font l'objet d'une même définition. De plus, l'un des deux termes n'est pas mentionné par les divers auteurs (Baudoin, F. et Küng, R. 2007, Viens, N. 2006, Gendron, C., Gagnier, J.-P., et Plante A. 2005). Ceci crée un certain flou, voire une confusion des termes. Nous choisissons de n'utiliser qu'une seule définition pour les deux notions.

3.2.2 L'interdisciplinarité au sens général

Il y a une nuance entre la notion de multidisciplinarité que nous venons d'exposer et la notion d'interdisciplinarité.

Dans un sens général, la définition de l'interdisciplinarité peut être ainsi décrite :

« L'interdisciplinarité est une modalité de l'organisation du travail qui vise l'intégration entre différentes disciplines. Cette interaction a pour but de produire l'intégration⁷⁸ des connaissances, des expertises et des contributions propres à chaque discipline dans un processus de résolution de problèmes complexes. »

« La collaboration interdisciplinaire ne conduit pas un simple cumul de savoirs. Des regards croisés sur une même réalité élargissent et, parfois, modifient la compréhension que chacun peut en avoir. »⁷⁹

⁷⁶ Ibid p. 19

⁷⁷ Viens, N. (2006). *L'interdisciplinarité dans un chu: Vers une approche contingente de soins*. Maîtrise en administration publique. Récupéré de : http://www.iapq.qc.ca/global/download/pr2006_travail_etudiant_Natacha_Viens.pdf (consulté le 24.10.2010). p. 4

⁷⁸ L'« intégration » suppose la mise en place d'un cadre de travail commun (méthodes et théories partagées, développement et échanges d'idées, mise à profit des différentes compétences), qui dirige les différents professionnels vers une même finalité, la réalisation d'un projet collectif.

⁷⁹ Assal, J.-P. Lacroix, A. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Paris : Maloine. 3^{ème} édition. p.4

Pour renforcer la différence existante entre la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité, les auteurs (Gendron, C., Gagnier, J-P., Plante, A. 2005) indiquent : « Dans l'équipe multidisciplinaire, il y a juxtaposition d'expertises différentes alors que dans l'équipe interdisciplinaire, ces expertises sont intégrées ; dans le premier cas les bénéfices équivalent à la somme des contributions de chacun des membres alors que dans le second, par un effet de synergie, le bénéfice est plus grand que celui produit par l'addition des contributions individuelles. »⁸⁰

3.2.3 L'interdisciplinarité dans les soins

L'approche du travail interdisciplinaire se déploie dans différents secteurs de la médecine tels que la psychiatrie, les soins palliatifs, la diabétologie mais aussi dans les domaines de la prévention et de l'éducation du patient.

Le travail interdisciplinaire dans le domaine de la santé se présente comme :

« Le regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches ».⁸¹

Le travail en collaboration se traduit donc par l'interdépendance entre les professionnels de la santé, la mise en commun des compétences et des techniques propres à chaque membre de l'équipe soignante, ainsi que l'utilisation des ressources de chaque professionnel. Chacun d'eux travaille sur un même objectif posé en commun lors de la prise en charge du patient qui est au centre du projet thérapeutique.

Le travail interdisciplinaire est donc l'interaction positive entre les disciplines qui se relient entre elles par des échanges enrichissants, une coopération étroite et dynamique. Il requiert une ouverture d'esprit, une curiosité et un intérêt porté au travail des autres collaborateurs et pour finir un respect mutuel. L'interdisciplinarité dans les soins apparaît être une organisation optimale dans la prise en charge globale du patient.

⁸⁰ Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer (CEILCC). (2005). *Direction de la lutte contre le cancer*. Récupéré de : <http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/oncologie.pdf> p. 26 (consulté le 24.10.2010)

⁸¹ Ibid : p. 26 (consulté le 24.10.2010)

Nous apercevons que l'interdisciplinarité exige une organisation complexe, là où la multidisciplinarité a ses limites. « L'interdisciplinarité présente donc un niveau plus élevé de collaboration et d'intégration par rapport à la multidisciplinarité. »⁸²

Les avantages et les obstacles d'une collaboration interdisciplinaire sont nombreux. Pour cette raison, nous les exposons ci-dessous sous forme de liste. Nous nous sommes référées aux auteurs (Dr. Bernier, J. Dre Colin, Ch. 2006) et à l'ACIS. (2006).

3.2.4 Les avantages

- Améliore l'efficacité et la qualité de l'offre en soins grâce à un objectif commun et un plan d'action commun
- Intègre le patient et la famille dans le projet de soins élaboré par l'équipe
- Réduit les coûts de la santé
- Partage de savoirs et de la connaissance des champs de pratique des différentes disciplines qui travaillent ensemble
- Partage des responsabilités
- Utilise les ressources et les compétences de chaque professionnel dans une situation donnée

3.2.5 Les obstacles

- Méconnaissance du rôle et des limites de chaque intervenant pouvant engendrer des conflits de rôles
- Mauvaise communication, mauvaise utilisation du support écrit, utilisation du langage propre à chaque discipline
- Manque d'ouverture, d'esprit et d'écoute
- Conflits de valeurs, d'intérêts
- Objectifs de soins mal définis ou pas de mise en commun
- Mauvaise répartition de la charge de travail
- Structure organisationnelle inadéquate

⁸² Viens, N. (2006). *L'interdisciplinarité dans un chu: Vers une approche contingente de soins*. Maîtrise en administration publique. Récupéré de : http://www.iapq.qc.ca/global/download/pr2006_travail_etudiant_Natacha_Viens.pdf (consulté le 24.10.2010). p.5

3.2.6 Les éléments utiles au bon fonctionnement d'une collaboration

Nous nous sommes référées aux auteurs (Dr. Bernier, J. Dre Colin, Ch. 2006) et à l'ACIS. (2006) pour les éléments cités ci-dessous.

- *Coordination efficace entre tous les membres de l'équipe*
Chaque membre de l'équipe doit avoir une connaissance suffisante du champ de travail et des compétences de chaque discipline. Il est également nécessaire que la communication soit optimale et qu'un objectif de prise en charge du patient soit posé en commun et réévalué en équipe interdisciplinaire.
- *Collaboration étroite entre chaque discipline pour encourager la communication au sein de l'équipe* par des « notes au dossier du patient, concertations informelles entre professionnels, échanges téléphoniques entre les intervenants de disciplines différentes, rencontres formelles et informelles avec le patient et sa famille, réunions d'équipe... »⁸³. Les transmissions verbales et écrites doivent être retranscrites sous forme de synthèses claires et pertinentes. L'utilisation d'un vocabulaire commun est préférable. La communication est le point majeur et essentiel d'une collaboration positive entre professionnels, afin d'offrir des soins optimaux et de qualité au patient.
- *Une organisation de la structure est importante* : proximité des bureaux pour rendre les rencontres plus accessibles et permettre la mise en commun, un endroit calme, la présence d'un « leader », un support technologique, une répartition de la charge de travail équitable en accord avec la disponibilité du professionnel en question et l'utilisation des ressources des différents professionnels.
- Avoir une confiance en soi et envers les autres. Il est important de clarifier les rôles et les compétences professionnelles de chacun, ainsi que les attentes mutuelles.
- Selon une étude de l'Hôpital Maisonneuve-Roemot et de l'Université de Montréal en 2006, il existe « sept éléments essentiels à la pratique en collaboration :

⁸³. Guot, J. (2002). *La réunion interdisciplinaire en réadaptation*. Dossier Soins, rééducation et réadaptation Soins n°668. p. 35

L'esprit coopératif, l'assurance, la responsabilité, l'autonomie, la communication, la coordination, la confiance et le respect mutuel. »⁸⁴ Nous ajoutons également la disponibilité.

A présent, nous portons intérêt à la place de l'interdisciplinarité dans la prise en charge de la maladie chronique, en particulier lorsqu'un patient est atteint de diabète.

3.2.7 L'interdisciplinarité dans la prise en charge de la maladie chronique

Qu'est-ce que la maladie chronique ? :

« Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la maladie chronique est : "un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies." Plus précisément les maladies chroniques sont définies par :

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive
- une ancienneté de plusieurs mois
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation des activités et de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation. »⁸⁵

La gestion de la pathologie du diabète est variée et complexe. En effet, la maladie chronique implique au patient et à sa famille de passer par des phases déstabilisantes. Lors de la phase initiale, soit la phase du diagnostic, l'apparition de la maladie peut être aiguë ou progressive, selon l'aspect des symptômes. Qu'elle soit soudaine ou graduelle, la phase initiale de la maladie représente un degré de stress différent pour le patient et son entourage.

La phase chronique, c'est-à-dire la phase d'évolution de la maladie, suit directement la phase initiale. Il y a là, un travail d'adaptation et de restructuration important. La gravité, l'évolution et les symptômes de la maladie conduisent à des répercussions physiques, psychiques et sociales. Aussi, la maladie chronique se caractérise par des cycles alternant des périodes stables et des phases aiguës nécessitant des soins médicaux ou

⁸⁴ Hôpital Maisonneuve-Rosemont et Université de Montréal (2006). L'enseignement dans le contexte ambulatoire. Une vision d'avenir. Récupéré de : http://biblio.hmr.qc.ca/pdf/rapport_enseignement.pdf (consulté le 17.10.2010)

⁸⁵ Fondation Roche (2010). *Les maladies chroniques*. Récupéré de : http://www.fondationroche.org/portal/eipf/france/fondation/fondationroche/definition_maladie_chronique (consulté le 29.10.2010)

une hospitalisation. Les affections chroniques évoluent de différentes manières ; elles peuvent avancer progressivement, de manière constante ou épisodique.

Dans la pathologie du diabète, les besoins du patient et de sa famille sont importants. Le patient et son entourage ont besoin, dans un premiers temps, d'un soutien psychologique au choc ressenti par l'annonce du diagnostic : « L'annonce du diagnostic marque une profonde rupture d'avec ce qu'elles [les personnes touchées par la maladie] étaient avant. [...] Les personnes expriment la perte des repères ; un sentiment de chaos ; la perte de la spontanéité ; l'impression qu'elles sont pour toujours marquées au fer rouge ; la perte de la jeunesse et de la liberté. Elles se sentent confuses et elles ne se reconnaissent plus elles-mêmes. Ce qui était familier et maîtrisé jusqu'alors devient une source d'inquiétude jusqu'à engendrer la peur. Elles expriment une perte du sentiment de contrôle pour des actes simples de la vie quotidienne. »⁸⁶

La pathologie du diabète implique un long travail en collaboration soignant-soigné. La phase chronique de la maladie du diabète implique au patient de se réadapter à de nouvelles règles de vie et d'accepter un changement de vie, de faire un travail de deuil sur ses pertes et sa qualité de vie. Le patient nécessite un suivi à long terme et régulier, une aide psychologique et un enseignement thérapeutique au sujet de la prise en charge de sa maladie et des complications possibles. Ce processus est indispensable afin que le patient puisse se soigner de manière autonome.

Afin que les besoins du patient atteint de diabète soient pris en charge correctement, une collaboration interdisciplinaire est essentielle. En effet, de multiples professionnels de la santé peuvent être impliqués tels que le médecin généraliste, le médecin endocrinologue, le pédiatre, divers spécialistes (cardiologue, néphrologue, ophtalmologue, dentiste,...), l'infirmière et l'infirmière clinicienne en diabétologie, la diététicienne, ou encore le psychiatre. Ces membres de l'équipe interviennent au moyen d'actes individuels auprès des patients ou par une éducation de groupe. Par conséquent, il est indispensable d'installer une bonne coordination des soins. Ces différents professionnels doivent déterminer ensemble les problèmes, analyser les situations, poser un objectif de prise en charge commun. Il s'agit de la mise en place d'un projet thérapeutique personnalisé. Ceci indique formellement que l'interdisciplinarité est indispensable dans les soins au patient diabétique. La mise en place d'une organisation interdisciplinaire dans un programme de

⁸⁶. Montreuil, C. Gaillard, R.-C. Ruiz, J. (2004). *La décompensation acidocétosique modérée ou l'hyperglycémie inaugurale : la prise en charge ambulatoire est-elle possible ?* Revue médicale suisse. N° 514. Récupéré de : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=23880> (17.10.2010)

soins est un processus en perpétuel développement qui se construit difficilement et nécessite du temps.

3.2.8 L'interdisciplinarité dans les soins ambulatoires

Au terme de ce concept, nous présentons l'interdisciplinarité dans les soins ambulatoires en diabétologie, car notre sujet d'étude se penche sur l'organisation ambulatoire des soins à l'AVsD.

Selon divers auteurs (Montreuil, Peytremann-Brideveaux, Burnand. 2009) et le positionnement de l'ASI⁸⁷, la politique de santé évolue vers une organisation des soins en milieux ambulatoires, spécifiquement dans la prise en charge des maladies chroniques dont le diabète fait partie⁸⁸.

« Les transferts des activités cliniques vers le milieu ambulatoire ont pris de l'ampleur au cours des dernières années et cette tendance se consolidera encore davantage dans le futur. Cette transformation implique évidemment des changements dans la façon de soigner les patients. Les durées d'hospitalisations sont plus courtes tandis que les clientèles augmentent et les ressources matérielles et humaines sont rationalisées. »⁸⁹

Les soins ambulatoires sont une des alternatives à l'hospitalisation qui constituent « toutes mesures et/ou structures qui permettent au patient de recevoir les soins dont il a besoin, hors hospitalisation complète. »⁹⁰

La situation actuelle dans les soins incite donc le patient à être actif dans la gestion de sa santé. En outre, les patients désirent recevoir des soins englobant les différentes dimensions de leurs problèmes. Les soins doivent répondre autant à leurs problèmes physiques et psychiques que sociaux. Les patients veulent atteindre une qualité de vie optimale. Cette approche conduit le système de soins à se restructurer et favorise le travail interdisciplinaire dans les milieux ambulatoires.

⁸⁷ ASI. (2011). *Les soins infirmiers en Suisse – perspectives 2020*. Document de positionnement de l'Association suisse des infirmières et infirmiers. p. 8

⁸⁸ Peytremann-brideveaux, I., Burnand, B. (2009). *Prévention et prise en charge des maladies chroniques : une approche applicable en Suisse*. Bulletin des médecins suisses ; 90 : 32, pp. 1217-1221.

⁸⁹ Dr. Bernier, J. Dre Colin, Ch. (2006). *L'enseignement dans le contexte ambulatoire. Une vision d'avenir*. Récupéré de : http://biblio.hmr.qc.ca/pdf/rapport_enseignement.pdf

⁹⁰ AMIEC Recherche. (2005). *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière*. 3^e Edition, Masson, Paris. p. 18

Les soins ambulatoires sont vastes et répartis dans de nombreuses et diverses structures de santé, tels que les CMS (centres médico-sociaux), les cabinets médicaux, les unités ambulatoires psychiatriques, les centres de consultation, la chirurgie ambulatoire, les associations de prévention (Ligue Valaisanne contre la Toxicomanie, l'Association Suisse du Diabète, la Ligue Pulmonaire Suisse). Nous ne développons pas plus en profondeur le fonctionnement d'une structure ambulatoire, car chaque centre a sa propre organisation.

Dans une étude portée sur l'enseignement dans le contexte ambulatoire (2006), des modalités qui devraient être mises en place, au sein d'une institution ambulatoire, ressortent:

- « Les compétences communes à l'ensemble des professionnels : il s'agit d'aptitudes étendues pour plusieurs professionnels. [...] L'ensemble des activités de promotion de la santé et de prévention de la maladie s'adresse à chaque professionnel qui détient les connaissances.
- Les compétences distinctes liées à la discipline différencient chaque professionnel. Ces compétences sont complémentaires entre les professionnels. Diagnostiquer la maladie est exclusif aux médecins.
- Les compétences collectives, celles inhérentes au travail d'équipe. Les compétences essentielles au travail d'équipe telles que la connaissance des rôles de chacun, des habilités de communication, des habilités relatives à l'influence de chacun et des attitudes de respect mutuel, de disponibilité à la collaboration et d'ouverture à faire confiance aux autres membres de l'équipe. »⁹¹

Il est très important, pour que la collaboration dans les soins ambulatoires fonctionne correctement, d'avoir des « échanges professionnels, une analyse des résultats obtenus chez la clientèle, des discussions de cas clinique, comités et réunions d'équipe, évaluation des acquisitions et qualifications des professionnels à travailler ensemble. »⁹²

Dans le cadre de notre étude, nous choisissons d'approfondir à l'aide des entretiens de recherche ultérieurs, l'organisation interdisciplinaire et ambulatoire des soins à l'AVsD. En annexe B vous trouvez une description de cette association.

⁹¹ Dr. Bernier, J. Dre Colin, Ch. (2006). *L'enseignement dans le contexte ambulatoire. Une vision d'avenir*. Récupéré de : http://biblio.hmr.qc.ca/pdf/rapport_enseignement.pdf p. 13-14

⁹² Ibid p. 16

3.3 Les phases de développement de l'adolescent et du jeune adulte

Le développement de l'adolescent et du jeune adulte est exposé dans ce troisième chapitre du cadre conceptuel, car nous nous intéressons également aux modalités de prise en charge par l'infirmière clinicienne en diabétologie des jeunes diabétiques en milieu ambulatoire, spécifiquement à l'AVsD. Nous soulignons que les phases de développement de l'adolescent (12-18 ans) sont distinctes de celles du jeune adulte (18-30 ans). Pour que la prise en charge soit adaptée et de qualité, il est important de connaître les étapes de développement de chacun de ces deux groupes d'âge et d'identifier les besoins spécifiques selon ce que vit le patient dans sa situation durant la prise en charge.

En lien avec les phases de développement, nous avons abordé les difficultés engendrées par le diagnostic de la maladie chronique et les difficultés liées à la gestion de celle-ci sur le long terme.

3.3.1 Le développement de l'adolescent

Je délimite la tranche d'âge de l'adolescence entre 12 et 18 ans. Les auteurs mentionnés ci-après utilisent cette norme. Cette dernière est dans la moyenne et en lien avec sa maturation physique et psychique.

Il existe différents théoriciens au sujet du développement de l'adolescent, comme Jean Piaget (développement cognitif), Erik Erikson (développement de l'identité en lien avec l'interaction social), Kohlberg et bien d'autres encore. Chacun apporte sa vision des étapes que doit traverser l'adolescent. Il est important de prendre en compte la majeure partie de ces théoriciens dans un ensemble afin d'apporter une vision complète des difficultés liées à l'adolescence. Une théorie seule n'est pas significative de la phase de développement de l'adolescent.

L'adolescence prend sa source du mot latin « adolescentia » signifiant « grandir vers ».⁹³ « On peut concevoir l'adolescence comme un stade intermédiaire durant lequel l'individu, qui n'est plus un enfant et pas encore un adulte, n'a pas de responsabilités sociales propres,

⁹³ Cloutier, R. Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur.

mais où il peut explorer, s'exercer, expérimenter des rôles.»⁹⁴ Durant cette phase, l'adolescent peut se forger une identité, une personnalité, choisir une carrière, un amour, ... Mais avant tout, l'adolescence est une phase de grands bouleversements.

La période de la puberté est marquée par des métamorphoses corporelles importantes. Tout d'abord il y a le déclenchement hormonal (œstrogènes, progestérones et testostérones) avec une apparition de « la pilosité, la maturation du squelette, les changements d'odeur corporelle et l'acné », la prise de poids, l'augmentation de la masse musculaire, la mue de la voix ainsi que le développement des organes sexuels. Il existe une corrélation entre la perturbation hormonale et le comportement violent ou la dépression chez les adolescents. L'adolescent doit apprendre à connaître son nouveau corps et l'accepter.

Selon Erikson, l'adolescence se trouve dans la crise identitaire. Sa personnalité est influencée par l'environnement, les parents, les amis, la classe sociale et la culture. L'adolescent se trouve dans une phase de recherche de soi, de ses valeurs et aussi une phase d'exploration et de remise en question. « Sa principale tâche est de définir son identité. »⁹⁵ L'identité personnelle a trois points primordiaux : le premier est le sentiment d'être un tout unifié, le deuxième est le fait de vivre en continuité avec soi-même et le troisième concerne l'interaction avec les personnes du milieu de vie qui guide les choix. « Le défi d'établir une identité personnelle en évitant la diffusion des rôles ou la confusion de l'identité implique d'abord l'établissement d'un bilan personnel de la part de l'adolescent : Qui suis-je ? D'où est-ce que je viens ? Où vais-je ? »⁹⁶ Pour l'adolescent, le groupe de pairs est un milieu propice pour expérimenter les rôles et leurs effets sociaux et interpersonnels. Par contre, il y a des adolescents qui ne passent pas par ce processus identitaire. Certains acquièrent leur personnalité sans expérimentation réelle et ils deviennent ce que les parents désirent qu'ils soient selon certaines valeurs.⁹⁷ L'identité est indispensable pour faire un choix de carrière et de partenaire. L'identité achevée permet la meilleure adaptation de l'adolescent à l'environnement social. Toutefois, l'adolescence n'est pas la phase dans laquelle les traits de personnalité deviennent définitifs. En effet,

⁹⁴ Ibid

⁹⁵ Bee, H., Boyd. (2008). Les âges de la vie. Psychologie du développement humain. Edition du Renouveau pédagogique Inc., Canada : Québec. p. 266.

⁹⁶ Cloutier, R. Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur.

⁹⁷ Ibid p. 26

entre 12 et 18 ans, les caractéristiques personnelles du jeune peuvent changer régulièrement, de même que ses traits de personnalité.

L'adolescence est aussi l'âge de l'idéalisation de soi, d'un certain égocentrisme.⁹⁸ Les adolescents se préoccupent de la manière dont ils sont perçus par les autres. La recherche d'une bonne estime de soi est, dans cette phase, très importante. C'est l'âge des idoles, des rôles, de la mise en valeur. « L'égocentrisme rend toute figure d'autorité rébarbative aux adolescents, qui sont incapables d'accepter la critique [...] ». ⁹⁹

L'estime de soi et l'identité sont remises en question par les transformations physiques et biologiques des adolescents. En effet, ces changements corporels rendent l'adolescent sensible aux regards des autres. Il s'interroge sur ce que les autres pensent de lui. « L'image corporelle est, de ce fait, une des composantes la plus importante de l'estime de soi ». ¹⁰⁰ Les groupes de pairs et les médias ont sur eux une grande influence. « L'adolescent dont l'apparence satisfait aux critères d'attirances physiques qui prédominent dans son milieu (taille, minceur, chevelure, etc.) n'est pas appelé à vivre les mêmes interactions sociales que l'adolescent dont le visage et le corps ne répondent pas aux exigences de la mode. » ¹⁰¹

Quoiqu'il en soit, « la présence d'adultes compréhensifs et capables de relations positives, favorise la confiance en soi et la naissance d'une identité solide pour l'adolescent. » ¹⁰² La « crise d'adolescence » est dépendante de la place qu'a l'adolescent dans la famille, de la structure familiale et de la personnalité des parents. Le groupe de pairs a également une grande importance, car il sert de groupe d'entraide, il aide à s'adapter aux changements et permet de faire des tests et d'en ressortir ses valeurs.

L'adolescent est dans un processus de socialisation inévitable. En effet, l'environnement social signale à l'adolescent qu'il n'est plus un enfant et doit se comporter comme un adulte. Il doit passer d'un état de dépendance à un état d'autonomie. ¹⁰³ Il doit donc intégrer

⁹⁸ Bee, H., Boyd. (2008). Les âges de la vie. Psychologie du développement humain. Edition du Renouveau pédagogique Inc., Canada : Québec. p. 258.

⁹⁹ Ibid p. 258.

¹⁰⁰ Cloutier, R. Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur.p 49

¹⁰¹ Cloutier, R. Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur.p. 145

¹⁰² Aumond, M. Les dynamismes du vieillissement et le cycle de la vie : l'approche d'Erikson. Université de Montréal : Faculté d'éducation permanente.

¹⁰³ Cloutier, R. Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur.p. 128

des règles, des normes et des repères sociaux. Il veut et doit les assumer. « Le besoin d'indépendance crée une demande de stratégies d'autorégulation adaptées : se comporter de façon autonome exige que l'on puisse se gouverner par soi-même, mais de façon acceptable pour les autres, ce qui implique le respect des règles, des limites et des normes que le jeune doit faire siennes. [...] Mais dans les contextes bien réels de vie sociale que sont la famille, l'école, le réseau d'ami, les emplois, etc. Chacun de ces contextes comporte ses exigences, ses règles et ses valeurs et l'adolescent doit composer avec elles, tout en affirmant ses propres valeurs, ce qui est très gratifiant en cas de réussite mais potentiellement lourd en cas d'échec. »¹⁰⁴

Selon Havighurst, l'adolescent a plusieurs tâches pour pouvoir assumer un rôle social tels le choix d'un métier, garder ses valeurs face aux parents et aux adultes, adapter un comportement social responsable, élaborer des nouvelles relations, assumer un rôle social masculin ou féminin et accepter son corps tel qu'il est.

Le développement de l'autonomie est un processus important à acquérir pour l'adolescent. Ceci lui confère « la capacité et le pouvoir de prendre lui-même des décisions qui le concernent et d'en assumer la responsabilité. »¹⁰⁵ Cette recherche d'autonomie implique une rupture avec les figures parentales.

L'adolescence est également marquée par le développement cognitif. Les structures de la pensée se transforment. L'adolescent acquiert « l'abstraction. »¹⁰⁶ Cette pensée influe largement sur l'affectivité, l'image de soi et l'identité de la personne. L'adolescent perçoit la fonction d'adaptation et d'organisation. « En s'adaptant au milieu, le sujet s'organise, il articule son fonctionnement autour de structures de conduites de plus en plus différenciées. Ce faisant, il augmente sa capacité d'adaptation au milieu. »¹⁰⁷ Selon Piaget, l'adolescent se trouve dans la phase opératoire formelle. De plus, l'adolescent acquiert la cognition sociale. Il est capable de comprendre le point de vue des autres, leurs sentiments, leurs intentions et leurs attitudes.

¹⁰⁴ Ibid p. 128

¹⁰⁵ Cloutier, R. Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur.p. 137

¹⁰⁶ Aumond, M. Les dynamismes du vieillissement et la cycle de la vie : l'approche d'Erikson. Faculté d'éducation permanente, montréal

¹⁰⁷ Cloutier, R. Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur.p. 58

Il faut noter que l'adolescent d'aujourd'hui n'évolue plus dans le même contexte social :

- Des familles moins nombreuses, ce qui diminue le nombre d'enfants dans la population et permet une carrière aux deux parents. Ainsi, l'enfant fréquente un service de garde très tôt, ce qui augmente le nombre de personnes œuvrant à son éducation.¹⁰⁸ Ceci implique une augmentation de différentes règles et valeurs données à l'enfant.
- Le changement de la structure familiale dû à l'élévation du nombre de divorces.
- L'adolescent est baigné dans un environnement technologique important. Les agents médiatiques (télévision, Internet,...) et technologiques (MP3 et toute sa gamme, ordinateurs, portables...) influencent grandement le développement de l'adolescent, autant positivement que négativement selon l'usage qu'il en fait.¹⁰⁹

3.3.2 L'adolescent et la maladie chronique

A l'adolescence, la maladie chronique perturbe le développement normal de l'adolescent. Il doit faire face à deux difficultés : celle reliée à la phase difficile de son développement et celle reliée à la maladie chronique. Il doit accepter son corps faible et la recherche de l'autonomie familiale est contrecarrée par un retour à la dépendance (médecins, parents, soins, traitement réguliers, règles strictes,...). Le développement de l'identité est donc bouleversé par l'environnement médical qui diminue le temps des expériences adolescentes, les conduites d'essais et d'explorations et les relations sociales extrafamiliales. Le diabète ne touche pas à l'intégrité physique, mais il implique une rigueur dans les soins et les traitements ainsi que passablement de contraintes tels que l'alimentation, les horaires, le changement de style de vie, les traitements journaliers et les contrôles réguliers.¹¹⁰ L'adolescent traverse une phase qui le rend vulnérable et fragile. Il a donc besoin d'être reconnu par ses pairs.

L'annonce du diabète à un adolescent provoque en général un choc. Il réagit avec un sentiment d'injustice, de révolte et il éprouve une difficulté d'exprimer ce qu'il ressent ou encore s'enferme dans le mutisme. L'estime de soi de l'adolescent atteint de maladie chronique est souvent perturbée, avec un sentiment de dévalorisation et un manque de

¹⁰⁸ Ibid p. 8

¹⁰⁹ Ibid

¹¹⁰ Marcelli,D., Barconnier, A. (2000). *Adolescence et psychopathologie*. Masson : Paris. p. 432

confiance en soi. Il doit également faire un travail de deuil de son corps sain et surtout le deuil de la guérison. Sa souffrance psychique est importante.

Le diabète provoque de l'anxiété liée aux craintes d'erreurs thérapeutiques, aux obstacles dans le choix professionnel, aux inquiétudes relatives aux relations amoureuses et les risques de complications chroniques.

La non-compliance aux traitements et au suivi de la maladie est fréquent dans cette tranche d'âge. Il est observé des oublis de contrôles glycémiques, une interruption volontaire et prolongée du suivi de sa maladie, un manque de respect des horaires et du traitement, une consommation d'alcool abusive « touchant 16% des jeunes »¹¹¹ et de tabac. Ces éléments conduisent à des épisodes de décompensation diabétique aiguë conduisant à des hospitalisations. Cette non-observance peut être représentée comme une attitude de déni de la maladie. De plus, après quelques temps, les effets du traitement insulinaire sont visibles et peuvent faire croire à l'adolescent qu'il n'a plus besoin de se traiter à l'insuline.

La culpabilité des parents, souvent présente, peut les rendre trop intrusifs dans la vie de l'adolescent et les inciter à des attitudes d'hyper-protection. La relation parent-adolescent devient oscillante. En effet, d'un côté il veut rompre avec ses parents, mais de l'autre, il a besoin d'eux.

Sans entrer dans les détails de chaque pathologie psychologique associée aux difficultés d'adaptation à la maladie du diabète, l'adolescent peut être atteint de dépression, de troubles du comportement (boulimie), d'agressivité, de violence ou encore d'hyper-anxiété.

La prise en charge psychologique est un aspect important du suivi du patient adolescent. « Par son écoute empathique il autorise l'expression des affects négatifs de souffrance, d'angoisse, de haine, premier temps nécessaire avant de pouvoir lier ceux-ci aux affects plus modulés d'amour et d'espoir [...] »¹¹²

Sa prise en charge nécessite donc une équipe multidisciplinaire (psychologue, psychiatre, diététicien, infirmières et divers spécialistes) inscrite dans un réseau. « Un réseau de

¹¹¹Bee, H., Boyd. (2008). *Les âges de la vie. Psychologie du développement humain*. Edition du Renouveau pédagogique Inc., Canada : Québec. p. 251.

¹¹² Marcelli, D., Barconnier, A. (2000). *Adolescence et psychopathologie*. Masson : Paris. p445

soignants regroupant des professionnels motivés et compétents peut toujours être constitué permettant d'ailleurs à l'adolescent de trouver des espaces de circulation de l'un à l'autre. La base d'un tel réseau repose sur les réunions régulières de synthèse, véritable regroupement symbolique des divers fragments de l'adolescent où les participants peuvent ainsi mieux entendre les conflits intrapsychiques et le sens des éventuels mouvements de révolte. La place du psychiatre est ici très importante pour permettre aux divers soignants (pédiatres, infirmiers...) d'accéder à une prise de conscience de leur contre-attitude face à l'adolescent et à ses demandes, de clarifier la nature des liens affectifs qui se sont établis et le sens des divers comportements souvent déroutants de l'adolescent. »¹¹³

3.3.3 Le développement du jeune adulte

L'âge adulte a longtemps été considéré en psychologie du développement comme une période de stabilité, où la majeure partie des changements ont eu lieu durant l'enfance et l'adolescence. De nos jours, le développement humain est perçu comme un processus de transformation constant, de la naissance à la mort, que l'on appelle *cycle de la vie*.¹¹⁴ En effet, l'adulte rencontre également dans son parcours des changements considérables tels que le divorce, la réorientation professionnelle, ...

La période de l'âge adulte peut être divisée en trois groupes : le début de l'âge adulte, l'âge adulte moyen et l'âge adulte avancé. Je me limite à la description générale du développement du jeune adulte en établissant un lien avec la maladie chronique.

La limite du début de l'âge adulte est variable et dépend de divers facteurs sociaux et culturels, de l'environnement familial, affectif et éducatif dans lequel évolue l'individu. Ainsi, la période du début de l'âge adulte, telle qu'elle est présentée dans le manuel de référence « Les âges de la vie - psychologie du développement humain »¹¹⁵, se déroule dès l'âge de 20 ans jusqu'à 40 ans, où l'individu atteint l'âge adulte moyen.

Dans notre recherche qui s'effectue dans le canton du Valais, je choisis cependant de délimiter l'âge du jeune adulte de 18 à 30 ans. En effet, la période de la fin de l'adolescence se chevauche d'une certaine manière avec le début de l'âge adulte. L'âge

¹¹³ Ibid p 455

¹¹⁴ Bee, H., Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie – psychologie du développement humain*. 3^e Edition, Editions du Renouveau Pédagogique Inc. p. 4

¹¹⁵ Bee, H., Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie – psychologie du développement humain*. 3^e Edition, Editions du Renouveau Pédagogique Inc

de la majorité civique est fixé à 18 ans en Suisse¹¹⁶. Le jeune peut acquérir son droit de vote, il s'engage par sa signature¹¹⁷ et devient responsable de ses actes. Il peut se marier, obtenir son permis de conduire, ... Ces changements dans le statut légal marquent socialement le passage vers l'âge adulte. Le jeune se trouve ainsi confronté à de nouveaux bouleversements, autres que biologiques et physiques, auxquels il doit s'adapter. Cette période transitoire amène le jeune à s'intégrer peu à peu dans le monde adulte qui se caractérise par la maturation de l'individu.

Je choisis délibérément de fixer, pour l'analyse des données récoltées dans notre recherche, la fin de cette période de transition à 30 ans. Diverses études¹¹⁸ centrées sur la période de l'âge adulte classifient chacune les âges du jeune adulte en des tranches d'âges différentes. Il n'y a donc pas d'âge limite à proprement parlé, en-dehors des définitions administratives ou des catégories statistiques usuelles, qui constituerait la fin de la jeunesse. Celle-ci se différencie de l'adolescence à notre époque, selon les auteurs Cavalli et Galland (1993), en ce sens qu'elle constitue une nouvelle période dans le cycle de la vie. L'adolescence est en effet maintenue sous le contrôle parental et éducatif, elle ne peut donc pas acquérir une indépendance économique, sociale et civique. La jeunesse, en revanche, est une transition, d'une durée variable à chaque individu, qui conduit le jeune au statut d'adulte et l'initie à ses différents rôles. Elle est « un passage qui se joue sur deux registres : passage de l'école au travail, passage de la famille d'origine à celle que le jeune va lui-même fonder. »¹¹⁹ L'entrée dans la vie adulte se définit ainsi : « accès aux statuts et aux rôles définissant l'âge adulte, occupation d'un emploi, résidence autonome, vie en couple et naissance d'un enfant [...]. »¹²⁰

En ce qui concerne le développement du jeune adulte, les fonctions physiques et cognitives atteignent leur niveau maximal au début de l'âge adulte. Au début de la

¹¹⁶ L'Assemblée fédérale –Le Parlement suisse. *Curia Vista – Objets parlementaires*. Récupéré de : http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20083711 (consulté le 22.01.2011)

¹¹⁷ Service Santé Jeunesse. *Majorité à 18 ans : Nouvelles libertés, nouvelles responsabilités*. (18.01.11). Récupéré de : <http://www.prevention.ch/majoritea18ans.htm> (consulté le 22.01.2011)

¹¹⁸ In : Cavalli, S., Aeby, G., Battistini, M., & al. (2006). *Âges de la vie et changements perçus*. CIG – Questions d'âge. N°3. Université de Genève et Thomsin, L., Le Goff, J.-M., Sauvain-Dugerdil, C. (2004). Genre et étapes du passage à la vie adulte en Suisse. Espace, Population, Sociétés. p. 81-96

¹¹⁹ Galland, O. (1997). *L'entrée des jeunes dans la vie adulte*. Dossiers d'actualité mondiale – problèmes politiques et sociaux. N° 794. Avant-propos.

¹²⁰ Ibid p. 5

vingtaine, la majorité des fonctions cérébrales est établie. Le jeune adulte développe dès l'adolescence la pensée opératoire formelle¹²¹ et le raisonnement abstrait. Il devient capable d'examiner, d'évaluer une situation sous ses différents aspects et de faire des choix en conséquence. De nouvelles habiletés cognitives apparaissent à l'âge adulte ; le jeune individu apprend à résoudre, à l'aide d'une forme de pensée plus pragmatique, des problèmes liés à l'acquisition de nouveaux rôles sociaux, à l'apprentissage de nouvelles tâches professionnelles.

La croissance physique s'achève à la fin de l'adolescence ; le corps atteint sa maturité. La performance physique atteint son sommet jusqu'au début de la trentaine.

Des changements relatifs à la personnalité semblent exister au début de l'âge adulte. Ils se caractérisent par une augmentation de la confiance en soi et de l'estime de soi, une plus grande autonomie et l'affirmation de soi. Le jeune adulte dirige ses efforts vers la réussite et l'atteinte de ses objectifs. Il se détache peu à peu de sa famille physiquement, matériellement et psychologiquement. De cette façon, il apprend à maîtriser les divers rôles du début de l'âge adulte et progresse avec assurance.

Selon la théorie du développement psychosocial de l'individu, élaborée par le psychanalyste Erikson, « la tâche du jeune adulte est de développer son intimité à travers les différents rôles sociaux qu'il doit assumer : ceux de conjoint, de parent et de travailleur »¹²². Erikson explique que l'individu grandit en interaction avec son milieu social, qu'il « cherche à se construire une personnalité saine et équilibrée »¹²³ et façonne son identité tout au long de sa vie, en passant par huit stades, dont trois atteints à l'âge adulte. A travers ces différents stades, le cercle des relations interpersonnelles de la personne s'élargit progressivement. Chaque stade correspond à un enjeu développemental, un passage obligé, qui donne à l'individu l'occasion de mûrir, de grandir et de s'affirmer. Ainsi, la personnalité et le développement social du jeune adulte

¹²¹ Selon les stades du développement cognitif de Piaget, il s'agit de la quatrième et dernière période du développement cognitif qui apparaît à l'adolescence, dès 12 ans. L'adolescent est capable de se détacher d'un mode de pensée basé sur la réalité concrète pour s'orienter vers un mode de pensée plus abstrait (données et propositions abstraites, hypothèses, imagination). Récupéré de: Bee, H., Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie – psychologie du développement humain*. 3^e Edition, Editions du Renouveau Pédagogique

¹²² Bee, H., Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie – psychologie du développement humain*. 3^e Edition, Editions du Renouveau Pédagogique Inc. p. 348

¹²³ Ibid p. 14-15

passent par le stade de l'intimité ou de l'isolement. Pour que l'intimité dans la relation soit possible, le jeune individu doit avoir défini auparavant sa propre identité. A ce stade, le jeune adulte crée un attachement étroit et profond avec un partenaire et développe également des amitiés sincères. Ces liens représentent un soutien, une sécurité pour s'élancer dans le monde du travail et éventuellement pour fonder une famille. L'amour constitue, selon Erikson, la force adaptative à cette étape du développement.

« Le jeune adulte doit s'établir dans la vie. Il termine ses études, entreprend une carrière, affermit ses relations amicales, s'investit dans une relation amoureuse et choisit son style de vie »¹²⁴. Toutes ces étapes simultanées et marquantes dans la vie du jeune adulte, ainsi que les pressions sociales peuvent être source de stress. Le départ de la maison est une phase significative ; le jeune quitte le noyau familial pour acquérir son autonomie. Il établit une distance émotionnelle avec ses parents pour tisser de nouveaux liens et se créer un réseau social.

Le jeune s'apprête à s'engager dans une relation amoureuse stable et envisage une éventuelle vie conjugale et familiale. Le rôle de parent représente alors une nouvelle fonction que l'adulte est appelé à remplir. Ce nouveau rôle apporte un sens à sa vie et lui « permet de se sentir pleinement adulte.»¹²⁵ Cependant, cela peut être un facteur de stress important qui génère de nombreuses modifications et adaptations dans la vie conjugale. Malgré le stress, la venue d'un enfant peut amener des changements comportementaux positifs : « [...] la recherche de sensations fortes et les comportements à risque déclinent considérablement lorsque les jeunes adultes deviennent parents.»¹²⁶

Il y a plus d'un demi-siècle, la période de la jeunesse s'étendait sur une durée très courte. Les événements marquant l'entrée dans la vie adulte se succédaient quasi simultanément : la fin de scolarité, l'entrée dans la vie professionnelle, le départ du foyer familial et le mariage. Une évolution du passage à la vie adulte est observée depuis quelques décennies. Aujourd'hui, dans bon nombre de pays européens, le franchissement des différents seuils s'effectue beaucoup plus tardivement et ne suit plus un ordre chronologique strict. Des étapes intermédiaires, d'une durée plus ou moins longue,

¹²⁴ Ibid p. 357

¹²⁵ Bee, H., Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie – psychologie du développement humain*. 3^e Edition, Editions du Renouveau Pédagogique Inc p. 370

¹²⁶ Ibid p. 370

apparaissent. Ce sont des situations dans lesquelles les jeunes adultes se trouvent entre la dépendance adolescente et l'autonomie caractéristique de l'âge adulte. Par exemple, un grand nombre de jeunes acquièrent leur propre logement et vivent en couple sans pour autant être indépendants économiquement. Le cas contraire se présente aussi : formation professionnelle achevée mais retour au foyer parental suite à une rupture sentimentale ou à des difficultés d'accéder à un emploi stable. L'allongement de la jeunesse s'explique globalement par une prolongation de la scolarisation (le pourcentage de personnes formées au niveau tertiaire a pratiquement doublé entre 1980 et 2000¹²⁷), l'accès à un emploi retardé, l'installation tardive du couple et la naissance reportée du premier enfant.

Au niveau culturel, l'évolution des modes de vie, des mœurs et des relations entre générations influe également sur le processus d'acquisition de l'indépendance. Le désir de choisir librement sa manière de vivre est très marqué de nos jours dans la jeune population.

3.3.4 Le jeune adulte et la maladie chronique

La maladie est une altération de l'état de santé qui entraîne chez l'individu des perturbations non seulement physiques, mais aussi au niveau psychique et social. Elle est une menace au bien-être et à la qualité de vie. La maladie chronique engendre un processus de deuil car elle porte atteinte à l'intégrité de la personne et entraîne la perte de son état de santé antérieur. Les réactions émotionnelles suscitées par la maladie, d'intensité et de durée variable, sont intimement liées au vécu de la maladie par le patient. Elles influencent l'adhésion de ce dernier au traitement. L'acceptation de la maladie (développée en annexe I) est ainsi un long cheminement qui comporte différentes étapes.

« Selon les représentations de la vie, de la santé, de la mort et des ressources de chaque individu, cette altération [la maladie] peut être vécue comme une agression, une diminution de l'autonomie ou une expérience constructive. »¹²⁸

¹²⁷ Oris M. et al. (2009). *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités*. Presses polytechniques et universitaires romandes : Lausanne p. 182

¹²⁸ Siebert, C., Le Neures, K. (2010). *Etapas de la vie et grandes fonctions*. Elsevier Masson : Paris. p. 313

L'apparition brutale de la maladie réveille chez l'individu un sentiment d'angoisse et fait prendre conscience de la précarité de l'existence. Le jeune adulte vit déjà une phase de bouleversements dans son apprentissage des divers rôles sociaux. Il se trouve alors confronté à la maladie qui représente un obstacle à la réalisation de ses projets et de ses aspirations. La gestion de la maladie et son traitement engendrent par conséquent chez le jeune individu un stress supplémentaire.

La pathologie du diabète génère des contraintes dans le quotidien du patient et exige la mise en route d'un processus de changement dans les habitudes du jeune adulte. Il doit en effet adopter une alimentation diététique personnalisée, surveiller les horaires des repas, ainsi que la quantité de calories, doser les injections quotidiennes d'insuline, contrôler régulièrement la glycémie, connaître les actions à entreprendre en cas d'hypoglycémie, pratiquer une activité physique régulière, ... Le diabète a donc des répercussions sur les différentes activités et sur les rôles que le jeune adulte doit assumer à cette étape de la vie. Je cite ci-après quelques exemples :

Le jeune patient diabétique doit être attentif, lors d'un exercice physique, à l'équilibre glycémique ; le risque principal étant l'hypoglycémie. S'il pratique un sport potentiellement dangereux (le sport en montagne, la plongée,...), il doit redoubler de prudence et de préférence être accompagné.

Les voyages font également partie des loisirs des jeunes adultes. Il est important, dans le cadre de la gestion du diabète, que les journées soient bien planifiées. Les habitudes de vie sont en effet modifiées dans le contexte du voyage.

Concernant la vie professionnelle, le jeune adulte diabétique peut exercer un métier correspondant à ses intérêts et à ses aptitudes. Cependant, il doit veiller à ce que l'activité professionnelle ne rende pas le contrôle du diabète trop difficile par des horaires de travail irréguliers ou ne mette pas en danger sa personne ou celle d'autrui en cas de malaise hypoglycémique.

En ce qui a trait à l'intimité, le diabète peut entraîner chez l'homme une impuissance sexuelle liée à des complications biologiques telles que des lésions vasculaires ou nerveuses. Celles-ci peuvent être principalement prévenues grâce à un bon réglage de la glycémie et à une bonne hygiène de vie. Cependant, les complications diabétiques

peuvent conduire à une infertilité masculine, ce qui peut être une épreuve douloureuse pour le jeune couple. La femme, quant à elle, a la possibilité de vivre une grossesse sans danger à condition qu'elle veille avec une attention accrue au maintien d'une glycémie dans les normes, avant, pendant et après la grossesse. Il est préférable que cet événement soit planifié. Des glycémies élevées augmentent le risque de fausse-couche et sont néfastes pour le développement intra-utérin de l'enfant.

Enfin, les tensions psychiques provoquent une hausse de la glycémie chez la personne diabétique. Le jeune adulte est confronté à des périodes de stress liées aux nouvelles exigences qu'il est amené à répondre. Si le stress perdure, il peut conduire à des dérèglements métaboliques qu'il est important d'identifier et de résoudre.

Ces exemples démontrent les difficultés, les exigences et les contraintes auxquels doivent faire face les jeunes diabétiques et qui sont souvent sources d'inquiétude. Un accompagnement et une éducation thérapeutique qui répondent aux besoins spécifiques des jeunes adultes diabétiques sont alors essentiels à leur suivi, ainsi qu'à une gestion optimale de leur santé.

3.3.5 L'éducation thérapeutique

La médecine actuelle connaît d'importants changements dans le suivi des patients chroniques qui représentent aujourd'hui une grande proportion des consultations. A la différence de la prise en charge d'affections aiguës requérant une intervention rapide et à court terme, la médecine moderne se heurte aux difficultés que pose la maladie chronique, caractérisée par la durée et par son aspect irréversible. Elle sollicite une grande participation des patients dans leur quotidien, en vue d'améliorer ou de stabiliser l'évolution de leur état de santé. La pathologie chronique exige un suivi du patient sur la durée. La notion de continuité est donc le fil conducteur des soins. Ceci implique le recours à l'éducation thérapeutique. Elle requiert les compétences éducatives des professionnels de la santé pour amener les patients à un maximum d'autonomie dans la gestion de leur état de santé. L'éducation thérapeutique prend donc une place importante dans le rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie. Nous apportons un approfondissement au sujet de l'éducation thérapeutique qui s'inscrit, dans notre sujet d'étude, en milieu ambulatoire. Elle tient une place de choix dans le suivi des patients en favorisant leur apprentissage et le développement d'aptitudes au changement.

Les programmes d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques diminuent de 80% les complications du diabète.¹²⁹ Actuellement, les maladies chroniques représentent la première cause mondiale de morbidité et de mortalité.¹³⁰

La définition de l'éducation thérapeutique :

L'OMS (1998) la définit comme telle : « L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un **processus permanent**, intégré dans les soins et **centré sur le patient**. L'éducation thérapeutique implique des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou **améliorer leur qualité de vie** ». ¹³¹

L'éducation thérapeutique est destinée particulièrement aux patients atteints d'une maladie chronique, mais elle s'adresse également aux patients atteints d'une pathologie à durée limitée qui implique un traitement ou un changement de comportement. ¹³²

Les buts de l'éducation thérapeutique

Les buts de cette approche sont de permettre au patient d'acquérir des connaissances au sujet de sa maladie, de reconnaître les circonstances aggravantes, ainsi que de suivre correctement les traitements. L'objectif principal est l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie afin d'éviter les complications possibles.

Une théorie de soins que l'on peut utiliser, afin de rendre le patient diabétique le plus autonome possible, est celle de Dorothea Orem. Pour cette dernière, les soins infirmiers

¹²⁹ Hôpitaux universitaires de Genève : (2010) *Service d'enseignement thérapeutique pour maladie chronique*. Récupéré de : http://www.hug-ge.ch/library/pdf/Actualite_sante/Diabete_last.pdf (consulté le 08.05.2010)

¹³⁰ Berra, E. (2010). Module 3007. Concept de chronicité. HES-SO Valais.

¹³¹ Golay, A. Lager, G. Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer ?*. Paris : Maloine p. 7.

¹³² Ibid p. 6

se définissent comme suit : « Aider une personne à accomplir les auto-soins et à atteindre une autonomie maximale. »¹³³

Nous exposons en quelques lignes les points essentiels de cette théorie. Elle est construite autour du concept « d'*auto-soin*. »¹³⁴ L'auto-soin est une activité que la personne exerce de manière autonome pour maintenir son bien-être, sa santé ou encore les exigences continues de soins. « Cette capacité varie selon les stades du développement, l'état de santé, la capacité d'apprendre, les expériences vécues, l'influence culturelle et les ressources de la vie quotidienne. »¹³⁵ Par exemple, les personnes atteintes d'une maladie ou d'un handicap ont besoin de soins complets ou d'assistance pour certains soins et nécessitent le recours aux soins infirmiers.

Un adolescent ou un jeune adulte se trouve dans une phase particulière du développement impliquant des besoins spécifiques. Lorsque celui-ci se trouve confronté à la pathologie du diabète, sa santé est altérée. Dans une telle situation, il doit apprendre de nouveaux auto-soins pour gérer sa maladie et pour évoluer dans son développement le plus adéquatement possible. Pour cela, le patient doit connaître et interpréter certains symptômes et y répondre par un comportement adapté. « La maladie chronique est considérée comme variable dans son expression concernant les types de symptômes et la fréquence des crises. Le traitement nécessite que le patient y adhère et développe des compétences qui lui sont nécessaires pour gérer sa maladie au quotidien. »¹³⁶ Cette théorie peut aider le soignant à identifier les auto-soins limités du patient et d'y travailler.

Les modalités de l'éducation thérapeutique

De nos jours, pour que l'éducation thérapeutique du patient fonctionne de manière la plus optimale possible, l'intégration du concept d'interdisciplinarité semble nécessaire. Par exemple, il importe pour les « médecins, d'améliorer la qualité de vie des patients, d'augmenter l'adhérence au traitement, de diminuer les complications. Le corps infirmier axe plus souvent ses objectifs sur l'autonomisation du patient, l'importance de l'aider à devenir indépendant et responsable pour pratiquer l'auto-soin. Pour les psychologues, permettre au patient de s'ajuster, de faire face aux difficultés de la vie. »¹³⁷

¹³³ Chilinski, C. (2007). Module 1001. *Le modèle de soins de Doroty OREM*. HES-SO Valais.

¹³⁴ Rousseau, C. (1980). Le modèle conceptuel d'Orem : une vision renouvelée de la profession (I). *L'infirmière canadienne*. p. 16-19.

¹³⁵ Chilinski, C. (2007). Module 1001. *Le modèle de soins de Doroty OREM*. HES-SO Valais

¹³⁶ Golay, A. Lagger, G. Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer ?*. Paris : Maloine., p.25.

¹³⁷ Ibid p. 9

L'éducation thérapeutique prend en compte les dimensions biologique, psychologique, sociale et spirituelle du patient, en vue d'une prise en charge adéquate et complète.

L'éducation thérapeutique met en avant la qualité de la communication : « la qualité de la relation et l'engagement du thérapeute [...] sont les clés de cette pratique. Les questions centrales sont liées à l'acceptation de la maladie, au sens que peut prendre le traitement pour le patient. »¹³⁸ L'acceptation de la maladie (les stades de l'acceptation de la maladie : cf annexe I), les représentations qu'a le patient au sujet de sa maladie et la motivation que doit avoir le patient pour changer de comportement sont des points clés à prendre en compte lors de l'éducation thérapeutique. En effet, le processus d'acceptation de la maladie, ainsi que le manque de motivation et/ou les représentations erronées au sujet de la maladie influencent largement la compliance du patient au traitement.

Il est également important de noter que le processus d'éducation thérapeutique est personnalisé en prenant en considération les besoins spécifiques de chaque patient et en posant des objectifs leur correspondant.

L'environnement pédagogique et une structure adaptée à l'éducation sont aussi une source de motivation et de facilité pour le patient. L'éducation thérapeutique doit être structurée, organisée et doit bénéficier de moyens éducatifs appropriés.

En 1975, le Professeur et diabétologue Jean-Philippe Assal a créé à l'hôpital universitaire de Genève l'« Unité de traitement et enseignement pour diabétiques »,¹³⁹ devenue en 1995 la « Division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques ».¹⁴⁰ En intégrant le travail conjoint de la psychologue Anne Lacroix et d'un pédagogue dans l'établissement de cette unité, la formation des soignants à une nouvelle pratique de l'éducation thérapeutique a été mise en place et a permis d'aborder la maladie chronique différemment. Le vécu du malade et ses représentations de la maladie sont une source riche d'informations que l'équipe doit prendre en compte. Dans l'apprentissage du patient, outre les connaissances théoriques et l'aspect technique des soins à acquérir, l'accent est mis sur les domaines psychoaffectif et social (réactions émotionnelles, acceptation de la maladie, contexte de vie). La prise en charge du patient est globale parce qu'elle comprend les domaines biomédical, pédagogique et psychosocial. Le travail en interdisciplinarité (médecins, diététicienne, infirmières, aides hospitalières) et la formulation d'objectifs communs participent à l'unification de l'approche thérapeutique. Le

¹³⁸ Ibid p. 5

¹³⁹ Assal, J.P., Lacroix, A. (2005). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine, 2^e Edition complétée.

¹⁴⁰ Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). (2008). Historique et Chiffres. Récupéré de : http://setmc.hug-ge.ch/qui_sommes_nous.html (consulté le 18.07.2011)

but de cette nouvelle structure est d'apporter à la médecine aiguë des prestations de soins complémentaires axées sur les capacités d'apprentissage des patients.

3.3.6 Le rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie dans l'éducation thérapeutique

- Effectuer une anamnèse complète et repérer leur projet de vie, leurs ressources faisant obstacle à la compliance au traitement
- Intégrer la famille dans le processus de soins
- Offrir un enseignement thérapeutique de qualité afin que le patient soit quotidiennement autonome dans la gérance de sa maladie
- Prévenir les complications et promouvoir la santé
- Offrir un soutien psychologique et social
- Respecter le rythme du patient ; adopter une attitude de compréhension, d'empathie, de non-jugement, d'écoute, de soutien et accompagner le patient dans ses choix
- Etablir des objectifs en lien avec les besoins spécifiques du patient
- Etablir un environnement favorable à l'éducation en créant un climat à l'apprentissage
- Travailler en collaboration interdisciplinaire ou multidisciplinaire
- S'informer sur les nouveautés thérapeutiques et techniques

4 Méthodologie

Dans ce chapitre, nous décrivons notre démarche méthodologique qui nous a aidées à répondre à notre question de recherche.

Notre recherche est de type **qualitatif** car nous prenons en compte la subjectivité des données et nous nous concentrons sur la compréhension de notre objet d'étude. Notre sujet s'inscrit dans une perspective **naturaliste** (paradigme constructiviste), où la réalité est perçue différemment selon les personnes interrogées dans un contexte posé. Les données ainsi récoltées sur le terrain correspondent aux représentations et interprétations personnelles de chaque participant et nous aident ainsi à comprendre notre objet d'étude.

4.1 L'outil méthodologique

Notre choix méthodologique s'est porté sur l'élaboration d'une **démarche empirique**, à partir d'entretiens sur le terrain. Pour répondre à notre question de recherche, nous avons besoin d'analyser les données réelles du terrain auprès des professionnels de la santé à l'AVsD. Notre question de recherche se limite à comprendre le rôle qu'occupe l'infirmière clinicienne en diabétologie dans l'organisation interdisciplinaire de l'AVsD et dans la prise en charge de jeunes patients diabétiques.

Notre étude est **descriptive et exploratoire**. Le but descriptif de notre étude vise à observer, expliquer et classer les données recueillies. Le but de la recherche exploratoire est d'approfondir et de nous permettre d'analyser la nature de l'objet étudié. Il existe peu d'écrits concernant notre question de recherche.

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons élaboré **des entretiens semi-directifs**. Ils permettent d'obtenir, à l'aide de questions ouvertes, des réponses au contenu riche et varié. Nous avons veillé à garder un fil conducteur dans nos entretiens, grâce à l'utilisation de questions de relance en lien avec les objectifs de recherche. Vous trouverez en Annexe F et G les deux outils d'entretiens. Le premier est adressé aux infirmières cliniciennes en diabétologie et le deuxième aux autres disciplines de la santé présentes à l'association.

Ils ont été construits à partir des trois concepts (le rôle, l'interdisciplinarité et le développement de l'adolescent et du jeune adulte). Les deux outils d'entretiens comportent une partie commune sur les thèmes de l'interdisciplinarité et du développement de l'adolescent et du jeune adulte. Cependant, les questions au sujet du

rôle étaient plus approfondies dans l'outil utilisé pour les infirmières cliniciennes en diabétologie.

Les entretiens semi-dirigés ont apporté des informations approfondies sur un sujet qui nous était peu connu. Les entretiens nous ont ainsi permis d'analyser le sens réel que les participants donnent à leurs pratiques sur le sujet.

Cette méthode de récolte des données comporte néanmoins des risques de biais. L'enquêteur a pu influencer les réponses. Cet outil lui exige par conséquent de maîtriser son thème, ainsi que les techniques d'entretien. D'autres facteurs ont pu exercer une influence sur le déroulement de l'entretien : la motivation du participant à répondre aux questions, la connaissance du thème et le temps à disposition.

Les entretiens se sont enchaînés sur la durée d'un mois. Nous sommes conscientes que ceci a pu favoriser des échanges entre les participants et ainsi influencer leurs propos.

Nous désirons également préciser que quelques informations utilisées pour l'analyse ont été données oralement suite à l'arrêt de l'enregistrement. Ce fait a pu conduire à des interprétations possibles.

Afin d'évaluer la fiabilité et la validité de notre outil d'entretiens, nous avons effectué **un pré-test** auprès d'une infirmière clinicienne en diabétologie qui a collaboré auparavant à l'AVsD. Ceci nous a permis d'évaluer la compréhension et la clarté de nos questions, ainsi que le lien entre les réponses et les objectifs posés. Nous avons reformulé et précisé certaines questions principales qui apportaient des réponses trop vagues. Le pré-test a ainsi contribué à affiner notre outil d'investigation et nous a donné une appréciation du temps nécessaire à la récolte de données.

Cependant, la fiabilité du pré-test est compromise par le fait que nous n'avons pas pu tester l'outil d'entretien destiné aux autres disciplines interrogées.

4.2 L'échantillon de notre étude

En ce qui concerne l'échantillon de notre analyse, nous avons choisi les participants selon des critères définis. Il s'agit d'un échantillonnage raisonné. Etant donné que notre question de recherche est délimitée à un lieu précis et à une organisation particulière, nous avons choisi les personnes à interroger selon les caractéristiques suivantes :

- Collaborer avec les infirmières cliniciennes en diabétologie
- Etre professionnel au sein de l'AVsD
- Appartenir à une discipline de la santé (médecin, infirmière clinicienne en diabétologie, diététicienne et psychologue)
- Avoir eu un contact avec les adolescents et les jeunes adultes diabétiques de type I

Ces critères, qui ont déterminé l'échantillon, sont en relation avec notre objet d'étude qui porte sur le rôle professionnel de l'infirmière clinicienne en diabétologie, l'interdisciplinarité et la prise en charge des jeunes personnes atteintes du diabète dans une structure ambulatoire en Valais.

En revanche, le choix d'un échantillonnage raisonné a limité notre recherche empirique à un nombre restreint de participants, ce qui a amené à un échantillon final insuffisant pour une analyse des données complètes.

Nous avons contacté par e-mail et/ou par courrier postal les onze professionnels de la santé présents à l'AVsD. Ce qui représente quatre médecins spécialistes en diabétologie, cinq infirmières cliniciennes en diabétologie, une diététicienne et une psychologue. Puis, nous avons envoyé aux participants une lettre informative (cf. Annexe J) concernant le but de la recherche et les modalités d'entretien. Enfin, nous leur avons fait signer un consentement éclairé (cf. Annexe K). Nous avons donc questionné un groupe hétérogène constitué des différents professionnels de la santé qui collaborent au sein de l'AVsD. L'échantillon final se compose de sept participants dont deux infirmières cliniciennes en diabétologie, quatre médecins diabéto-logues et une diététicienne. Nous ne donnons pas d'informations supplémentaires sur les membres de l'échantillon par respect de leur anonymat. En effet, étant donné que l'échantillon est petit, il existe un risque de reconnaissance entre les différents participants. Sur les trois infirmières manquantes, deux ont préféré ne pas participer à notre recherche. La première infirmière a admis ne pas correspondre aux caractéristiques de l'échantillon et la seconde infirmière était en congé maladie. La dernière n'était pas joignable. Dans notre méthodologie, nous accordons le libre-choix de participer ou non à l'étude.

Les rencontres se sont déroulées à l'endroit choisi par le participant sur une durée moyenne de 45 minutes. Chaque entretien a été enregistré et retranscrit dans son intégralité, afin de limiter les biais relevant d'erreurs d'interprétations. Les entretiens se sont déroulés aux dates convenues et dans un laps de temps satisfaisant. Nous avons été satisfaites des informations recueillies et de la qualité de l'enregistrement. Dans le but de garder l'anonymat, les informations enregistrées et retranscrites seront détruites fin décembre 2011.

4.3 Les limites de notre recherche

Les données se centrent sur la collaboration des infirmières cliniciennes en diabétologie avec les diverses disciplines de la santé, dans le cadre de l'AVsD.

L'objet d'étude se limite à la prise en charge de patients diabétiques adolescents et jeunes adultes, en milieu ambulatoire au sein d'une organisation valaisanne. Les catégories d'âge sont divisées en deux groupes : de 12 à 18 ans pour les adolescents et de 18 à 30 ans pour les jeunes adultes.

Le fonctionnement ambulatoire, ainsi que l'organisation de la collaboration interdisciplinaire est propre à l'AVsD. Par conséquent, les données recueillies et analysées ne sont pas transférables à d'autres cantons hormis le Valais.

4.4 Les principes éthiques

Nous avons veillé à ce que le déroulement de notre étude respecte certains principes éthiques¹⁴¹.

Les principes de consentement éclairé et de dignité humaine : la participation à notre étude est un acte volontaire. Par conséquent, le participant doit être informé des avantages et des risques de prendre part à notre recherche. Celle-ci ne doit pas nuire à sa personne.

Le principe de véracité : l'information donnée doit être complète et sans ambiguïté pour ne pas tromper la personne.

Le principe de fidélité : les chercheurs doivent respecter les indications données oralement ou par écrit au sujet du déroulement de l'entretien.

Le principe de confidentialité : les données recueillies ne seront pas divulguées à un tiers sauf avec l'accord de la personne concernée.

Le principe de justice : nous avons sélectionné dans notre étude tous les professionnels de la santé qui travaillent au sein de l'AVsD en y intégrant chaque discipline.

¹⁴¹ Schoepf, C. (2010). Module 2808. *Méthodologie, Devis de recherche en soins infirmiers*, HES-SO Valais // Loisel, C. Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Canada, Québec : Edition du Renouveau Pédagogique Inc.

5 Analyse

Dans un premier temps, nous avons retranscrit intégralement chaque entretien et les avons relus attentivement plusieurs fois. Dans un deuxième temps, nous avons élaboré un tableau pour chaque concept, dans lequel nous avons inséré et classé en colonnes les contenus significatifs des entretiens : points positifs, points négatifs, idées-propositions, similitudes, différences, remarques personnelles du participant, réflexion de l'enquêteur, thèmes et points-clés. Enfin, nous avons analysé séparément les données des infirmières cliniciennes des données des autres disciplines de l'AVsD (médecins et diététicienne), à l'aide de ces tableaux qui ont été notre outil d'analyse. En effet, nous avons choisi de former deux groupes d'analyse, afin de mettre en lien les données ressorties et de mettre en évidence les informations relatives au rôle de l'infirmière clinicienne au sein de l'AVsD.

Notre analyse se fonde sur les concepts théoriques exposés antérieurement dans notre étude. Nous avons ressorti des entretiens, grâce à l'outil d'analyse, les thèmes-clés qui nous ont aidées à identifier les éléments essentiels à l'analyse. Nous n'avons ensuite retenu que les thèmes récurrents. Notre méthode utilisée est donc une analyse par thèmes, ces derniers étant reliés aux concepts.

Nous avons élaboré sous forme de texte l'analyse des données des entretiens. Les thèmes-clés choisis se présentent en sous-titres dans le texte. Afin de rendre notre analyse objective, nous avons utilisé comme support théorique le cadre conceptuel de notre travail. Cette procédure d'analyse nous permet de répondre à nos hypothèses et à notre question de recherche.

Vous trouvez à la page suivante un tableau qui schématise la structure de l'analyse.

.

Concept du Rôle de l'infirmière clinicienne
Hypothèse
Le rôle propre de l'infirmière clinicienne en diabétologie n'est pas clairement défini et ceci peut impliquer une charge de travail dépassant son champ d'action.
Objectifs
<ol style="list-style-type: none"> 1. Comprendre et définir à travers les entretiens et la littérature le rôle propre de l'infirmière clinicienne en diabétologie. 2. Identifier les limites du champ de travail de l'infirmière clinicienne en diabétologie dans la prise en charge interdisciplinaire d'un patient diabétique de type I et ainsi découvrir la place qu'elle occupe réellement dans l'association
Thèmes Ressortis
<p>Le cahier des charges de l'infirmière clinicienne en diabétologie</p> <p>Les fonctions de l'infirmière clinicienne à l'association</p> <p>Les ressources et les besoins de l'infirmière clinicienne à l'AVsD</p>
Concept de l'Interdisciplinarité
Hypothèse
Le travail en interdisciplinarité est un facteur essentiel dans la prise en charge des patients diabétiques, notre hypothèse est qu'il est toutefois difficile d'instaurer une collaboration interdisciplinaire exemplaire au sein d'un réseau. L'organisation de l'institution joue un rôle majeur dans la mise en place de ce type de collaboration.
Objectifs
<ol style="list-style-type: none"> 1. Définir l'importance et les buts de l'interdisciplinarité dans la prise en charge de la maladie chronique. 2. Identifier les difficultés entravant une collaboration interdisciplinaire optimale ainsi que les facteurs favorisant. Identifier également les désirs et les attentes de collaboration des infirmières cliniciennes en diabétologie.
Thèmes Ressortis
<p>La collaboration entre les professionnels à l'AVsD</p> <p>La communication entre les professionnels à l'AVsD</p> <p>Les réunions en réseau avec la présence du patient</p> <p>L'interdisciplinarité à l'AVsD</p> <p>Le développement du réseau autour de l'AVsD</p>
Concept du Développement de l'adolescent et du jeune adulte
Hypothèse
Les besoins et les attentes des patients diabétiques de type I sont différents selon qu'ils sont adolescents ou jeunes adultes. Par conséquent, les soins de l'infirmière clinicienne sont distincts d'une tranche d'âge à l'autre.
Objectifs
<ol style="list-style-type: none"> 1. Identifier auprès des infirmières cliniciennes en diabétologie les attentes et les besoins particuliers de l'adolescent et du jeune adulte lors de la prise en charge du diabète. 2. Identifier les besoins des infirmières cliniciennes en diabétologie dans les soins envers les adolescents et les jeunes adultes qui requièrent une prise en charge spécifique à cette maladie.
Thèmes Ressortis
<p>Les craintes et les obstacles aux traitements de l'adolescent et du jeune adulte diabétique de type I</p> <p>Les particularités de la prise en charge de l'adolescent et du jeune adulte diabétique de type I</p> <p>Les limites de la prise en charge de l'infirmière clinicienne en diabétologie</p> <p>Les besoins et les ressources de l'infirmière clinicienne en diabétologie</p>

5.1 Analyse des données : concept du rôle

5.1.1 Le cahier des charges de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD

Il ressort de nos entretiens que les fonctions de l'infirmière clinicienne sont clairement définies par rapport au référentiel des compétences. Selon les auteurs (Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. 2000), le profil de l'infirmière clinicienne est difficile à décrire d'une manière précise car ses tâches sont très variables d'une institution à l'autre. Un médecin appuie l'idée que les fonctions de l'infirmière clinicienne dépendent du lieu d'exercice professionnel.

Cependant, les infirmières cliniciennes de l'association ont un support qu'elles estiment applicable pour leur pratique professionnelle. Le référentiel des compétences élaboré par le groupe *Espace Compétence* auquel elles se réfèrent est complet dans sa description.

Les autres disciplines interrogées (médecins et diététicienne) pensent qu'il existe un cahier des charges de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD. Ils affirment cependant ne pas l'avoir consulté. Une personne questionnée déclare : « *Je pense qu'il existe un cahier des charges pour les infirmières [...] puisqu'elles sont salariées par l'AVsD mais je ne le connais pas précisément.* » Selon les données théoriques, connaître les limites dans les tâches de chacun permet une meilleure connaissance des fonctions de chaque professionnel. Le cahier des charges est donc un bon outil pour délimiter les responsabilités.

Les infirmières cliniciennes en diabétologie de l'AVsD ont un cahier des charges spécifique à leurs activités au sein de l'association (cf annexe H). En effet, les points au sujet des tâches d'enseignement et des relations publiques sont bien détaillés et en lien avec les activités de l'association. Nous observons que le travail de l'infirmière clinicienne en diabétologie tel qu'il est décrit dans le cahier des charges est davantage centré sur le patient et son entourage qu'aux équipes soignantes avec lesquelles elle pourrait collaborer. Par ailleurs, les infirmières interrogées rapportent que leurs tâches actuelles au sein de l'AVsD sont conformes à leur cahier des charges qui les expose clairement. Cependant, ce dernier n'est pas similaire au modèle du cahier des charges de l'infirmière clinicienne proposé par Espace Compétences (cf annexe E). Ce modèle de cahier des charges regroupe les activités générales de l'infirmière clinicienne et ne prend donc pas en compte les spécificités du lieu de travail. Il a été spécifié que le cahier des charges de l'AVsD va être révisé dans le courant de l'année prochaine. Nous constatons que le rôle

de l'infirmière clinicienne en diabétologie au sein de l'association est en constante évolution et est l'objet d'une réflexion.

En lien avec les tâches exposées dans leur cahier des charges, les infirmières cliniciennes en diabétologie ne dépassent pas leurs responsabilités. L'une d'entre elles affirme : « *Non, je n'ai pas l'impression de dépasser mes responsabilités, car c'est en lien avec les compétences acquises* »¹⁴².

En lien avec la responsabilité, il ressort que les infirmières cliniciennes ont, comme références principales, un ou plusieurs médecins diabétologues présents à l'association lorsqu'une question médicale se pose et qui représente pour elles une limite. Quatre supervisions sont organisées dans le courant de l'année avec les différents médecins de l'association, les infirmières cliniciennes et la diététicienne. Elles apportent un approfondissement sur des sujets, des situations ou sur l'évolution de traitements qui nécessitent un éclaircissement et apportent aux infirmières cliniciennes en diabétologie une aide à leurs limites dans leur rôle. Ces supervisions sont animées par les médecins.

Comme décrit dans le cadre conceptuel, l'infirmière clinicienne dispose d'une grande autonomie et d'une certaine liberté d'action dont ne bénéficie pas l'infirmière en soins généraux. L'infirmière clinicienne travaille à un niveau d'expertise. Ce dernier implique une réflexion infirmière très approfondie et une grande capacité d'adaptation dans toutes situations complexes ou non. L'infirmière clinicienne, grâce à son autonomie, offre des soins personnalisés dans un emploi du temps qu'elle gère librement. Cette autonomie implique que l'infirmière clinicienne doit prendre seule des décisions dans son offre en soins. Ainsi, les supervisions s'avèrent d'une grande utilité car elles offrent une possibilité de s'exprimer sur les difficultés rencontrées.

L'ensemble des participants connaît globalement les limites du travail de l'infirmière clinicienne. Cependant, ces limites ne sont pas toujours claires. Un médecin s'exprime ainsi : « *Je pense que les limites sont assez larges car les infirmières cliniciennes peuvent atteindre l'objectif par leur chemin personnel.* » Selon la théorie, la connaissance des champs de pratique permet un partage juste des responsabilités et une bonne utilisation des ressources professionnelles à disposition. Elle évite également des conflits de rôles et une mauvaise répartition de la charge de travail.

Le fait d'informer les nouveaux collaborateurs sur les fonctions de chacun clarifie l'organisation au sein d'une institution ambulatoire.

¹⁴² Pour rendre la lecture aisée, nous mettons en italique les propos exprimés par les participants durant les entretiens.

5.1.2 Les fonctions de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD

Chaque infirmière clinicienne en diabétologie a un pourcentage défini au sein de l'association. Chacune intervient en plus dans une ou des structures de soins externes à l'association : CMS, hôpital, firme pharmaceutique, EMS ou encore comme infirmière indépendante. Etant donné que cette association regroupe des professionnels établis dans différents secteurs de la région du Valais (Sierre, Montana, Sion, Martigny, Monthey), les infirmières cliniciennes en diabétologie ont des tâches plus ou moins différentes les unes des autres. Par exemple, l'une d'elles ne fait pas d'enseignement diététique dans son secteur en accord avec les diététiciennes avec lesquelles elle collabore. En revanche, une autre infirmière partage les suivis de l'enseignement du régime diabétique avec la diététicienne de l'association. Enfin, une infirmière clinicienne en diabétologie prend prioritairement en charge les patients diabétiques adultes et âgés, à la différence d'autres infirmières qui ont plus d'expérience dans le suivi des enfants et des adolescents diabétiques de type I. Les infirmières cliniciennes doivent s'adapter au lieu de travail, ainsi qu'aux changements liés au système de santé. Elles doivent également répondre aux besoins variés des différentes structures de soins.

Les infirmières cliniciennes en diabétologie travaillent sur ordonnances médicales mais elles restent autonomes dans la réalisation de leurs prestations de soins. « *Je me sens assez libre* », « *pas de contrôle sur ce qui est fait* ». Les médecins ont cité différentes manières de collaborer avec l'infirmière clinicienne en diabétologie telles la délégation, la concertation ou encore les discussions de cas lors de situations à problème.

Les médecins rapportent qu'ils travaillent de manière complémentaire avec les infirmières cliniciennes en diabétologie de l'AVsD. Les médecins estiment que cette collaboration permet d'affiner l'anamnèse des patients et ainsi de recueillir des informations supplémentaires utiles à leur prise en charge. La réflexion d'un médecin met en évidence ce point : « *Dès que je vois un nouveau patient diabétique, je lui propose de rencontrer l'infirmière pour obtenir d'autres informations. L'infirmière travaille différemment et elle aura peut-être plus de temps pour explorer toutes les ressources, les plaintes et les peurs du patient. C'est vraiment un travail complémentaire. Notre travail se chevauche certainement, mais c'est aussi bien de répéter les choses d'une autre façon.* » Un autre médecin soutient : « *Je pense qu'on se complète passablement, parce que parfois je vois des choses qu'elle ne voit pas et vice versa. Je pense qu'il y a une partie de délégation et une partie de collaboration où chacun donne ses compétences.* »

Nous observons donc qu'une place importante est accordée à l'infirmière clinicienne dans la recherche des ressources du patient et de son autonomie. L'infirmière clinicienne donne une grande importance à l'anamnèse psycho-sociale du patient. Elle met en évidence des éventuels problèmes d'ordres médical, familial, psychologique, environnemental et social.

Le rôle principal des infirmières cliniciennes en diabétologie à l'AVsD est l'éducation thérapeutique à long terme. Dans cette prise en charge, le fait de travailler en complémentarité, comme décrit ci-dessus, induit une répétition des informations qui s'avère nécessaire au patient. Ceci, surtout dans la prise en charge de la maladie chronique. En général, les participants à notre recherche reconnaissent les bienfaits de cette complémentarité entre professionnels.

Les infirmières cliniciennes en diabétologie mettent l'accent sur l'aspect relationnel et la création d'un lien de confiance dans leur prise en charge du patient : « *Ce qui est très important c'est d'aller au rythme des gens, d'écouter ce qu'ils ont à nous dire* ». Grâce à leur anamnèse approfondie, effectuée en plusieurs temps, elles obtiennent un suivi personnalisé et adapté aux besoins individuels du patient. Elles prennent en considération des petites informations qui sont significatives pour le suivi. Les infirmières qui collaborent avec la diététicienne de l'AVsD accordent également un temps pour le suivi de base diététique du patient.

Les infirmières cliniciennes de l'AVsD agissent, à l'annonce du diagnostic et sur appel du médecin, lors de l'hospitalisation d'un patient atteint d'un diabète inaugural de type I avec un enseignement précis pour la sécurité du patient : « *L'enseignement du diabète sur qu'est-ce qu'un diabète, l'hypoglycémie et l'hyperglycémie, sur l'appareil à glycémie, sur la technique des glycémies, les normes glycémiques, les techniques d'injection, le glucagon, l'alimentation, [...]* ». L'infirmière détient un rôle au premier plan dans les situations de crise. Nous estimons que cette approche est délicate et représente un soutien psychologique important au patient.

Il est rapporté par les médecins et la diététicienne que l'infirmière clinicienne joue également un rôle dans l'enseignement de la base alimentaire qui est inscrit dans son cahier des charges. Nous avons constaté que le suivi diététique effectué par la diététicienne est généralement de courte durée. La diététicienne s'occupe d'objectifs précis comme par exemple l'utilisation de la table des équivalences des hydrates de carbone. Comme elle intervient, en général, dans un deuxième temps, une lassitude de la part du patient est observée et exprimée dans un entretien. Elle est liée aux interventions

multiples des différents professionnels précédant la diététicienne. Ceci nécessite qu'elle cible l'essentiel dans son enseignement. Un médecin exprime : *« En général, on adresse les patients avec des demandes bien précises, que ce soit l'enseignement général au sujet du diabète, l'éducation thérapeutique ou l'enseignement technique des injections, des contrôles. Ensuite, il y a la partie alimentaire aussi [...]. Si ce sont des notions de base diététique, l'infirmière les prendra aussi en charge. S'il y a des buts plus spécifiques, là ce sera la diététicienne. »* Les médecins participent également à l'enseignement alimentaire du patient diabétique de type I.

Les infirmières cliniciennes évoquent le désir de développer plus largement d'autres compétences énoncées dans leur cahier des charges, telles que des recherches cliniques ainsi que des conduites et gestions de projets de recherche.

Il ressort un sentiment que nous trouvons intéressant de relever : *« On prend beaucoup sur nos épaules. On a des multi-rôles en tant qu'infirmière en diabétologie »*. Les infirmières cliniciennes en diabétologie qui sont en collaboration avec l'association ont par conséquent un domaine d'activités large et varié.

5.1.3 Les ressources et les besoins de l'infirmière clinicienne à l'AVsD

A l'AVsD, il existe différentes ressources à disposition des professionnels de l'association, telles que la mise à disposition du matériel pour les patients diabétiques, la formation diététique, la présence de la commission médicale, l'infirmière clinicienne pour son enseignement et l'organisation d'activités comme les camps et les sorties. Nous ressortons une affirmation : *« Les camps pour diabétiques qui sont organisés sont très précieux car ils rajoutent une bonne dimension à la prise en charge. »*

La présence d'un président de commission médicale à l'association apparaît également être une bonne référence pour les collaborateurs. Ce système de référence mis en place permet aux infirmières cliniciennes de s'appuyer en cas de besoin. Les médecins représentent donc une ressource nécessaire pour les infirmières cliniciennes pour des questions plus spécifiquement médicales, en lien par exemple avec le traitement à l'insuline.

Les infirmières cliniciennes en diabétologie évoquent l'importance du soutien psychologique du patient dans leur rôle de soignante. Ce soutien est jugé comme difficile ; elles font remarquer les limites ressenties dans leur suivi du patient. La difficulté est ainsi exprimée : *« S'il y a des problèmes familiaux ou des problèmes de dépression, des problèmes trop importants, pour moi ce sont des limites. »* Les infirmières cliniciennes

nécessitent alors un soutien et proposent au patient une consultation chez un professionnel formé en psychologie et externe à l'AVsD.

Le rôle que décrivent les infirmières cliniciennes en diabétologie à l'AVsD est similaire aux écrits exposés par l'ASI, par les différentes sources de littérature tels que le communiqué de presse de l'ASRIC (2004), le journal d'informations de l'Hôpital de Lavaux (2010) et par les auteurs (Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. Benner, P(2000)). Ces derniers mettent l'accent sur la charge importante de la prise en charge psychologique du patient. Nous avons relevé dans le livre « La pratique des infirmières spécialistes cliniques » que les infirmières cliniciennes sont amenées à prendre en charge des situations de soins complexes et humainement difficiles. Ceci peut donc engendrer une charge émotionnelle lourde. Nous ressortons également de leurs propos qu'elles s'investissent personnellement auprès des patients. Une infirmière cite : « [...] on doit déjà tellement donner au patient [...] et qui demande beaucoup d'énergie. [...] ». « Et il y a énormément de disponibilité [...] ».

Les infirmières expriment un manque de soutien dans la prise en charge psychologique des patients. Cette limite est aussi mentionnée par les autres participants à notre recherche. La fonction d'aide psychosociale figure parmi les fonctions développées dans le cahier des charges des infirmières cliniciennes de l'association. Nous observons que les prestations de soins psychologiques proposées par l'AVsD ne sont pas connues par les différents membres de l'association. Il figure sur le site de l'association l'adresse et le numéro de contact d'une psychologue. Cependant, ses prestations ne sont que rarement utilisées et lors des supervisions organisées par l'AVsD, sa présence n'a pas été mentionnée.

L'infirmière clinicienne en diabétologie travaille d'une manière autonome dans ses soins et n'a pas recours à un support infirmier standardisé. Dans une recherche française en soins infirmiers (2007) au sujet de la consultation infirmière, il est spécifié qu'il n'est pas nécessaire d'utiliser un support infirmier ou théorique standardisé pour structurer une consultation. « L'adaptabilité dont fait preuve la professionnelle induit une valorisation de son rôle propre autonome. »¹⁴³ Les infirmières doivent s'adapter aux particularités du patient lors des consultations infirmières. « L'infirmière seule face au patient, prend des

¹⁴³ Warchol, N. (2007). *La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle*. Recherche en soins infirmiers, N° 91. p. 89

initiatives, décide, fait des choix et les assume. »¹⁴⁴ Ceci implique qu'elle se retrouve généralement seule dans les décisions concernant les soins prodigués au patient et dispose ainsi d'une plus grande responsabilité.

Elle peut donc faire appel aux différents professionnels pour des questions médicales, des prescriptions médicamenteuses, pour des prestations diététiques et enfin pour le soutien psychologique des patients.

Une limite financière est soulignée par un membre de l'AVsD. Les patients sont limités par les caisses maladie dans le nombre de consultations effectuées par les infirmières cliniciennes en diabétologie. Un médecin déclare : « *Il y a des limites financières, certains soins ne sont pas toujours remboursés. Les patients peuvent voir l'infirmière un certain nombre de fois, mais pas trop longtemps* ». L'infirmière clinicienne doit donc gérer au mieux son emploi du temps pour effectuer les soins requis dans une durée limitée. Ceci peut générer une charge de travail conséquente.

5.2 Analyse des données : concept de l'interdisciplinarité

5.2.1 La collaboration entre les professionnels à l'AVsD

La collaboration entre différentes disciplines professionnelles est essentielle à la prise en charge des patients diabétiques. L'association de divers professionnels permet de répondre au mieux aux besoins variés des patients atteints d'une maladie chronique et de leur entourage. Un médecin met en évidence cet aspect de la collaboration : « *[La collaboration] est quelque chose de très précieux pour la maladie chronique qui comprend un aspect purement médical mais il y a tout le côté psychologique et l'enseignement. Je pense donc que c'est extrêmement important de pouvoir collaborer avec des collègues pour avoir une prise en charge globale. Ça nous permet aussi, dans des situations difficiles, de pouvoir partager et d'échanger* ».

La coopération étroite est définie dans la théorie par des échanges enrichissants et une ouverture d'esprit qui amène à un intérêt porté au travail des autres collaborateurs. Elle incite également au partage des compétences de chacun dans l'offre en soins. Plus il y a de collaboration, plus il y a de ressources disponibles. La charge de travail est ainsi mieux répartie entre les différents professionnels concernés. Par exemple, à l'association lorsque des questions pointues liées à l'alimentation se présentent, l'infirmière

¹⁴⁴ Warchol, N. (2007). *La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle*. Recherche en soins infirmiers, N° 91. p. 76

clinicienne peut se référer à la diététicienne et/ou suggérer pour le patient une consultation diététique.

La collaboration au sein de l'AVsD est considérée par l'ensemble des professionnels interrogés comme très bonne, l'association offre en réalité une grande ouverture d'esprit et beaucoup de disponibilité. Une infirmière clinicienne dit : « [...] *ce qui est assez fabuleux à l'AVsD, c'est qu'on sent une présence.* » « [...] *quand j'ai commencé, j'avais pas beaucoup d'expérience, mais je sentais qu'il y avait toujours quelqu'un et ils étaient très ouverts.* »

Un médecin l'exprime aussi : « *les rencontres sont régulières entre les infirmières, les médecins et la diététicienne. La bonne ambiance est un élément essentiel. On a la chance en Valais d'avoir une association assez vivante, dynamique et qui fonctionne bien. C'est surtout le fait de se connaître et de se rencontrer souvent qui fait un bon début pour l'interdisciplinarité.* »

L'esprit coopératif, la responsabilité, la communication, la coordination, la confiance et le respect mutuel sont présentés par une étude en 2006 (Hôpital Maisonneuve-Roemot et Université de Montréal) comme les éléments piliers d'une bonne pratique en collaboration. Par l'intermédiaire des entretiens, nous observons que ces qualités se retrouvent dans la collaboration à l'association. Les collègues de travail se considèrent entre eux comme des ressources, des soutiens. Cette bonne cohésion est ressentie comme une aide importante. S'il y a un problème, ils sont ouverts à la discussion et la disponibilité est le point fort dans cette association. Un médecin relate : « *On est une petite famille* ». Il en ressort donc un bon fonctionnement de la collaboration dans cette association.

Nous avons constaté tout au long des entretiens que le niveau de collaboration diffère d'un professionnel à l'autre. Dans cette association, les médecins reconnaissent l'expérience professionnelle des infirmières cliniciennes ainsi que les compétences spécifiques de chacune. Les médecins savent ainsi diriger le patient selon les objectifs à atteindre vers l'infirmière clinicienne la plus expérimentée. Les infirmières cliniciennes n'ont pas le même niveau d'expérience selon la catégorie d'âge des patients. Certains médecins collaborent plus ou moins étroitement avec l'infirmière clinicienne selon leur méthode de travail. Dans un secteur de l'AVsD, le médecin collabore avec l'infirmière clinicienne grâce à la mise en place de réunions fixées régulièrement afin de privilégier

les discussions de cas. Nous relevons que leur organisation du travail se répartit en général en binômes ou en trinômes entre les médecins, les infirmières cliniciennes et la diététicienne.

5.2.2 La communication entre les professionnels à l'AVsD

Concernant la communication interne, les infirmières cliniciennes reçoivent une ordonnance médicale sur laquelle sont cochés les éléments à travailler avec le patient. Sur cette base, elles utilisent librement différents moyens de communication, tels que le fax, le téléphone, l'e-mail et les rapports écrits pour échanger les informations avec les médecins et la diététicienne. Une infirmière clinicienne explique : *« J'aime bien ce contact direct si j'observe des problèmes importants de non compliance, des problèmes de traitement non adapté. Je téléphone, je fais des propositions et c'est le médecin qui décide »*. Il en ressort une spontanéité dans la communication qui s'avère efficace et bien appréciée.

Généralement, les médecins contactent les infirmières cliniciennes par téléphone ou encore par mail pour des demandes précises. Les médecins communiquent principalement oralement. Toutefois, il arrive que les données médicales soient rapportées par écrit à l'infirmière clinicienne. Un médecin explique dans les entretiens : *« Des fois, quand je fais une lettre au médecin traitant, j'adresse une copie du rapport médical à l'infirmière. »*

Les infirmières cliniciennes écrivent régulièrement un compte rendu des soins effectués auprès des patients. Elles y décrivent, à l'aide d'un document type, les points travaillés avec le patient, les objectifs, les prochains rendez-vous. Elles y ajoutent si besoin leurs observations. Ce rapport n'est pas systématique et est transmis au médecin référent du patient par l'intermédiaire de la secrétaire de l'AVsD. Afin que les prestations des infirmières cliniciennes soient remboursées, la secrétaire se charge également de faire suivre aux caisses maladie ce document contenant la description des soins prodigués.

Les infirmières cliniciennes soulignent un manque au sujet des rapports médicaux. L'accès aux données médicales se fait surtout sous forme orale avec le médecin : *« Ce que nous devons développer, c'est d'avoir un rapport médical. Finalement, on se retrouve avec des ordonnances médicales qui ne sont pas précises. » « [...] Les médecins reçoivent une lettre de ce que nous avons fait, mais si nous avons besoin d'informations, nous devons les appeler »*. Une infirmière clinicienne indique néanmoins que son expertise et son expérience l'aide à recueillir les données manquantes auprès du patient.

Nous pensons qu'il est important que les professionnels échangent réciproquement les informations nécessaires à leur travail. Selon nos recherches, une collaboration est optimale grâce à une communication efficace à l'aide de différents moyens : notes au dossier du patient, échanges téléphoniques, concertations informelles, réunions d'équipe et rencontres avec le patient et sa famille. Les informations au sujet du patient doivent être transmises de manière synthétique et claire en utilisant un vocabulaire commun. La communication reste l'élément essentiel à une collaboration de qualité et offre ainsi des soins compétents.

Dans le cadre conceptuel, il est décrit que la proximité des bureaux favorise les rencontres entre professionnels, la mise en commun des données et la recherche de solutions. Le fait de travailler à proximité permet de délimiter les tâches et de définir ainsi plus clairement les limites du rôle de chaque professionnel. A l'AVsD, les différents professionnels de la santé travaillent à distance dans différents sites géographiques. En effet, les professionnels de la santé se répartissent la charge de travail et le suivi des patients dans les différents sites. Nous relevons que la collaboration organisée au sein de l'association est fonctionnelle.

Concernant la collaboration entre la diététicienne et l'infirmière clinicienne, elles se communiquent les informations aux moyens du téléphone ou par mail. La diététicienne transmet volontiers le rapport diététique du patient sur demande de l'infirmière clinicienne. Elles se consultent mutuellement pour échanger certains conseils ou certaines informations. L'infirmière clinicienne collaborant avec la diététicienne de l'AVsD participe activement à l'enseignement diététique des patients atteint de diabète. *« En général, si j'ai un patient diabétique de type I, je décante d'abord la situation et je lui donne ensuite beaucoup d'informations sur l'alimentation. En ce qui concerne les tables des équivalences, je me réfère à la diététicienne ».*

Nous avons demandé aux participants ce qu'ils pensaient à l'idée d'établir un programme informatique qui permettrait les échanges d'informations entre les diverses disciplines de l'association. L'idée est jugée par les infirmières cliniciennes comme utile mais utopique. Le programme informatique serait difficilement mis en place car il nécessiterait un temps trop important. La majorité des personnes interrogées préfèrent privilégier une communication de type efficace et rapide. Les participants doutent du bénéfice apporté par un tel système. Il risquerait également d'alourdir le système de collaboration et de diminuer le temps auprès des patients.

A l'AVsD, quatre réunions de supervision par année sont organisées avec la présence d'un médecin auxquelles participent les infirmières cliniciennes et la diététicienne. Les médecins participent à tour de rôle à ces réunions.

Les différents professionnels interrogés relèvent le côté bénéfique des réunions de supervision organisées par l'association. Un médecin exprime : « *On se rencontre régulièrement, on a des réunions quatre fois par année avec les infirmières avec qui l'on se rencontre deux à trois heures. C'est quand même pas mal, on règle tous les problèmes, même des conflits.* »

Durant ces supervisions, les professionnels peuvent s'exprimer sur des situations difficiles et parler de leurs préoccupations. Des thèmes choisis préalablement ainsi que des nouveaux médicaments sont exposés par un médecin de l'AVsD. Les infirmières interrogées disent travailler dans un même but avec les médecins et la diététicienne, mais sans poser d'objectifs communs précis. Ces réunions conduisent à une vision commune de la prise en charge.

Selon l'auteur Motta, J. M. (2003), le regroupement de diverses disciplines permet le partage des connaissances et des expériences, ainsi que des compétences de chacun. Il s'en suit une répartition complémentaire des tâches. Nous ajoutons une utilisation des ressources de chaque discipline. Selon le Pr. Assal, cité dans le cadre conceptuel, il est nécessaire que les différentes disciplines se rencontrent pour que chacune avance dans une même perspective de prise en charge. Ceci est l'élément clé pour une prise en charge optimale de la maladie chronique.

Nous précisons que les supervisions sont les seuls rendez-vous fixés par les professionnels de l'association. Nous jugeons important de développer ces rencontres car ces dernières favorisent les échanges permettant de mettre en commun le projet thérapeutique. Toutefois, nous observons au sein de cette association qu'en dehors de réunions formelles, il existe une grande possibilité d'échanger librement. Un collaborateur cite : « *[...] Quand on a besoin d'échanger, on arrive toujours à joindre les gens. C'est ça qui est important finalement. Si j'en ressens le besoin, je prends contact. En principe on est joignable d'un côté ou de l'autre. [...] On échange régulièrement sans avoir forcément fixé des rendez-vous.* » Les manifestations et les activités au sein de l'association participent également à un moment d'échange important entre les professionnels.

Cette association est dynamique et toujours en évolution. Nous voulons faire reconnaître qu'elle travaille vers un modèle interdisciplinaire pour faire évoluer sa collaboration interne. En effet, une réunion en début d'année 2011 a été organisée pour discuter, entre autres, de quelle manière améliorer la collaboration. Dans un secteur de l'AVsD, un autre exemple démontre un effort d'amélioration de la collaboration par des rencontres plus

régulières entre le médecin et l'infirmière clinicienne. Elles sont organisées depuis peu pour discuter des patients en commun.

Cette association possède un réseau large de collaborateurs externes.

5.2.3 Les réunions en réseau avec la présence du patient

Le « réseau avec le patient » est un terme utilisé couramment dans les unités de soins. Il signifie dans ce contexte une réunion qui regroupe le patient et les divers professionnels concernés dans sa prise en charge, dans un lieu donné. Parfois, l'entourage du patient prend part à cette rencontre.

Dans la prise en charge de la maladie chronique, le patient doit être partie prenante du projet thérapeutique. Ce dernier est élaboré par l'équipe avec l'accord du patient et de son entourage. Les réunions en réseau participent grandement à la qualité de l'offre en soins car les besoins du patient sont entendus et ciblés par toute l'équipe. Ceci personnalise ainsi la prise en charge. De plus, le projet de soin est réfléchi et mis en place par l'équipe. Les soins sont coordonnés, ce qui assure la continuité des soins et leur efficacité. Il est ressorti des entretiens l'importance de travailler en réseau avec la présence du patient qui est au centre du projet thérapeutique. Une infirmière relate une expérience très riche : *« C'est rare que l'on voie les patients en réseau alors que cela serait très riche finalement de les voir à trois [diététicienne, médecin et infirmière clinicienne en diabétologie] et que chacun apporte sa vision [...] et même pour les patients qui sont moins difficiles, car ce réseau est mis en place seulement pour les cas à problèmes. »*

De ce fait, il nous semble important que de telles réunions s'organisent au sein de l'association.

5.2.4 L'interdisciplinarité à l'AVsD

Nous avons proposé une réflexion sur les notions de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité en vue de comprendre ce qui est réellement mis en pratique sur le terrain. Nous avons utilisé lors des entretiens une échelle que nous avons élaborée (cf annexe L), indiquant de zéro à dix la progression de la collaboration. Le chiffre zéro représente la base de la multidisciplinarité et le chiffre dix représente quant à lui la collaboration interdisciplinaire à son niveau le plus élevé.

Les infirmières cliniciennes en diabétologie ainsi que la plupart des autres participants interrogés se situent entre cinq et six sur l'échelle. Elles ont estimé que l'association travaille pour un même but mais que chaque professionnel reste indépendant des autres

dans ses tâches et utilise ses propres méthodes de travail. Aussi, elles reconnaissent que les disciplines s'associent, communiquent et partagent les informations. Enfin, elles s'arrêtent sur l'échelle au niveau de la vision commune lors de la prise en charge. Ce dernier représente le chiffre six. En effet, le niveau suivant représente les projets et objectifs posés en commun avec l'accord du patient. Les infirmières cliniciennes de l'association estiment que dès ce point, le niveau ne correspond plus à leur collaboration à l'association. Une des infirmières répond : *« Oui, il y a des objectifs. Ils sont les mêmes mais on pourrait développer plus. On travaille plus individuellement »*. Suite à notre explication des notions de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité, les infirmières cliniciennes pensent travailler plutôt en multidisciplinarité parce qu'il n'existe pas de travail en réseau avec le patient. Néanmoins, elles affirment que l'association tend à une évolution de la collaboration en interdisciplinarité. La diététicienne et une infirmière clinicienne élaborent justement un projet qui représente une manière de collaborer en interdisciplinarité. Le projet est une réalisation en commun d'ateliers thérapeutiques pour les patients. Il s'agit d'un partage des compétences et de l'expertise de chacune.

D'autres professionnels interrogés estiment se situer au sommet de l'échelle, au niveau neuf ou dix. L'un d'eux dit : *« On a tous une vision commune de la prise en charge, on a tous des objectifs en commun, on communique. »* Il est également expliqué que dans la prise en charge du patient chronique il y a beaucoup d'intervenants. Chacun doit donc respecter les compétences de l'autre. Leur méthode de travail est jugée horizontale dans un partage de compétences où les conflits de rôles liés au rang hiérarchique sont insignifiants. Cette méthode de travail permet de placer le patient au centre de la prise en charge. Pour ces différents professionnels, l'organisation de la collaboration évolue positivement.

Les participants ont des visions différentes de la multidisciplinarité et de l'interdisciplinarité. Nous constatons que la distinction de ces deux notions est floue pour quelques personnes interrogées car ces termes qualifient tous deux une collaboration en équipe.

Nous jugeons important que les professionnels connaissent ces types de collaboration. Ceci permet de mettre en place une organisation entre les différents professionnels qui puisse être en adéquation avec le niveau de prise en charge.

La situation actuelle dans les soins démontre que le patient souhaite atteindre une bonne qualité de vie et désire que l'on réponde à ses multiples besoins de santé, autant au niveau physique, psychique que social. Notre cadre conceptuel soutient que le travail

interdisciplinaire, dans les milieux ambulatoires, est l'organisation la plus adéquate dans la prise en charge globale du patient. Toutefois, ce type de fonctionnement exige une organisation bien structurée et un niveau de collaboration plus élevé que la multidisciplinarité. L'interdisciplinarité est difficile à mettre en place à l'AVsD en lien avec les points listés ci-dessous :

- La structure de l'AVsD : répartition des professionnels sur différents sites de travail (distance géographique)
- Différents types de collaboration d'un secteur à l'autre de l'AVsD (travail en binômes ou en trinômes)
- Les professionnels de la santé ne prennent pas en charge les mêmes patients
- Le pourcentage de travail à l'association varie largement d'un professionnel à l'autre
- Difficulté à trouver du temps pour les réunions
- Limite financière dans le remboursement des prestations des infirmières cliniciennes
- Les fonctions de l'infirmière clinicienne diffèrent d'un secteur à l'autre de l'AVsD

De plus, l'organisation interdisciplinaire en ambulatoire demande d'intégrer trois types de compétence qui sont les compétences communes, les compétences distinctes et les compétences collectives. Elles sont développées dans le cadre conceptuel à la page 39. Ces points cités ci-dessus nous amènent à considérer la complexité de la mise en place d'un fonctionnement interdisciplinaire au sein de cette association.

Durant nos entretiens, les infirmières cliniciennes se sont montrées intéressées sur le thème de la collaboration interdisciplinaire et de ses bienfaits. Elles ont été intéressées à se procurer une copie de l'échelle de la progression de la collaboration, afin de les utiliser lors des réunions, car le thème de la collaboration y est abordé. Nous observons un réel désir des infirmières interrogées de développer la collaboration interdisciplinaire, afin de développer la qualité des soins.

5.2.5 Le développement du réseau autour de l'AVsD

Nous entendons par « réseau autour de l'AVsD » tous les professionnels et/ou institutions collaborant avec cette association.

L'AVsD est une association à but non lucrative. Cette association propose passablement d'activités pour les patients : des camps, des sorties en montagne, des sorties à vélo ou encore diverses rencontres. Ceci favorise, entre autres, les échanges entre les patients et leur famille. Ces activités contribuent au développement du réseau autour du patient et à

le faire connaître plus largement. Les professionnels interrogés de l'AVsD encouragent les patients à participer aux activités organisées par l'association.

Lors de nos entretiens, une infirmière clinicienne a relevé un investissement personnel important pour développer le réseau autour de l'AVsD. Elle accorde du temps dans la création de liens avec des collaborateurs externes à l'association. Elle a d'ailleurs mis en place bénévolement et de sa propre initiative une collaboration avec un médecin externe à l'AVsD pour la prise en charge des soins de pieds des patients diabétiques.

Elle souligne l'importance de développer le réseau : *« Au niveau du développement de l'AVsD, il faudrait mieux faire connaître l'association en étant présent lors de réunions de médecins, [...] sur les différents sites du Réseau Santé Valais (RSV), dans l'aula des hôpitaux pour y démontrer le contrôle glycémique et faire de la publicité pour l'AVsD. [Elle apprécie] le contact direct ».*

L'infirmière clinicienne donne également des cours en lien avec diverses prestations de soins auxquels sont invités des médecins. Elle sensibilise ces derniers à collaborer avec l'association.

L'infirmière clinicienne exprime que les efforts fournis pour développer le réseau requièrent cependant beaucoup de temps, d'énergie et de disponibilité.

Les médecins de l'AVsD ont aussi pour projet d'agrandir leur collaboration avec la Clinique genevoise dans la prise en charge du patient diabétique. Cette clinique peut être une ressource par son expérience dans la gestion de la maladie chronique, en particulier dans l'éducation thérapeutique.

Nous soutenons que le développement du réseau autour de l'AVsD est un élément bénéfique car il ouvre l'association à diverses prestations et aux compétences d'autres professionnels. Ceci enrichit également le suivi et augmente de ce fait la qualité des soins.

Nous constatons que l'AVsD tient une place importante dans le réseau qui entoure le patient diabétique. Elle crée le lien entre la prise en charge hospitalière et extrahospitalière et améliore ainsi la continuité des soins dans ses prestations ambulatoires.

Il est nécessaire de relever, pour l'analyse du concept du développement, que les participants des différentes disciplines ayant participé à notre travail de recherche n'ont pas une expérience égale dans le suivi thérapeutique des adolescents et des jeunes

adultes diabétiques de type I. De plus, ces jeunes diabétiques ne représentent qu'une petite partie de l'ensemble des patients diabétiques suivis à l'AVsD. En ce qui concerne les adolescents, selon leur situation géographique en Valais, ils sont suivis dans le canton de Vaud.

5.3 Analyse des données : Concept du développement de l'adolescent

5.3.1 Les craintes et les obstacles au traitement de l'adolescent diabétique de type I

Une infirmière clinicienne en diabétologie dit que « *le plus mauvais moment pour devenir diabétique est l'adolescence.* » La charge de la maladie est ressentie plus lourdement au niveau psychologique qu'au niveau physique.

Tout au long de mon analyse, j'ai constaté passablement de craintes rencontrées par les infirmières cliniciennes provoquant une non-compliance au traitement : les principales sont le déni de la maladie, la peur du regard des autres car « *il faut se piquer devant les autres* », l'atteinte à l'image de soi, le fait de ne plus pouvoir « *manger comme j'ai envie de manger* », la peur de ne plus pouvoir pratiquer son sport ou encore la peur de la mort. Il est également difficile pour les adolescents de vivre au quotidien avec cette pathologie et il est exprimé de manière générale dans les entretiens que l'adolescent ne veut pas s'ouvrir aux autres (collègues, amis, professionnels) au sujet de sa maladie. Les médecins voient les mêmes difficultés et ajoutent que la colère et le déni de la maladie se font souvent ressentir. L'adolescent doit faire le deuil du changement de son corps en plus du deuil de sa santé. C'est « *une atteinte à l'intégrité corporelle et à son image sociale qu'il construit. C'est un poids énorme pour l'adolescent* » exprime un médecin. La charge émotionnelle est importante et est difficile à vivre pour l'adolescent.

Les médecins ressortent également la difficulté des adolescents à suivre correctement le traitement car ils sont dans une période de rébellion. Ils ont envie d'être comme les autres et de ne plus être astreints à faire des concessions, à suivre des règles et des interdictions. Selon les médecins, les adolescents ont de la peine à intégrer la maladie dans leur vie. « *Si j'ai envie de dormir jusqu'à midi, je dors jusqu'à midi, même si le médecin m'a demandé de me lever à huit heures pour faire ma glycémie.* »

Le médecin aussi bien que les infirmières interrogées ont relevé la difficulté des jeunes filles à suivre adéquatement le traitement insulinaire. Certaines jeunes filles ne suivent plus volontairement le traitement à l'insuline afin de pouvoir perdre du poids.

L'adolescence est une phase de grands bouleversements physiques et psychiques. Surtout, l'adolescent est en quête identitaire et de valeurs. L'estime de soi est particulièrement touchée par les changements que subit l'adolescent car l'adolescence est en général une période d'égoïsme. Il s'interroge donc à savoir ce que les autres pensent de lui. Selon Erikson, l'adolescence se trouve dans la crise identitaire. Le développement de l'identité est bouleversé par l'environnement médical qui diminue le temps des expériences adolescentes, des conduites d'essais et d'explorations et des relations sociales extrafamiliales. Ces éléments réunis expliquent les comportements de l'adolescent atteint de maladie chronique, listés lors des entretiens. J'estime que la prise en charge de l'adolescent atteint du diabète représente un suivi lourd avec un investissement important de la part du professionnel de santé. L'adolescent doit accepter son corps faible. De plus, la recherche de l'autonomie est contrecarrée par un retour à la dépendance. Les consultations médicales, les régimes, les traitements stricts et le changement de style de vie imposés sont des contraintes à la recherche d'indépendance. Il est également important de faire ressortir que ce jeune patient est particulièrement vulnérable.

Pour finir, les médecins expliquent que l'adolescent a plus de choses à mettre en place que le jeune adulte. Par exemple, trouver un métier et/ou un sport adéquat qu'il aime. Il est dans une période de quête de soi.

5.3.2 Les particularités de la prise en charge de l'adolescent diabétique de type I

Lors des entretiens, il est ressorti que la maladie du diabète de type I demande un suivi régulier durant les premiers six mois. Il y a tout l'apprentissage technique et les connaissances nécessaires à l'autonomie dans la gestion de sa maladie. De plus, l'enseignement pour un diabétique de type I doit être très précis et est assez complexe. Si le patient est porteur d'une pompe à insuline, la charge de travail est jugée plus lourde par les infirmières cliniciennes.

La prise en charge de l'adolescent atteint du diabète de type I est différente si son diabète a été diagnostiqué dans l'enfance. Il a déjà intégré sa maladie et ne ressent pas ce bouleversement aussi intensément que si le diagnostic avait été posé à l'adolescence.

Les médecins disent que les inquiétudes des adolescents ne sont pas toujours formulées. La collaboration avec l'infirmière clinicienne en diabétologie s'avère nécessaire. Elle prend du temps pour explorer les plaintes, les ressources, les peurs du patient. Elle noue ainsi une relation importante avec l'adolescent pour une prise en charge efficace. *« Si vous n'entrez pas dans la vie de la personne, vous n'arrivez pas à comprendre ce qu'il s'y passe »*. Au cours des entretiens, j'ai constaté que l'infirmière clinicienne détient une place importante dans le réseau gravitant autour du patient diabétique.

J'estime que l'infirmière clinicienne en diabétologie a une charge non négligeable dans le suivi du patient. L'élaboration d'une anamnèse complète dans ce type de situation est une tâche délicate qui demande beaucoup d'investissement.

Une infirmière clinicienne relate que la confiance est un principe qu'elle doit créer avec l'adolescent pour pouvoir avancer sur la bonne voie. Il est important pour lui d'être compris dans sa vision des choses et dans la voie qu'il a choisi de prendre. Un médecin relate la place importante du rôle de l'écoute et du soutien du patient dans son acceptation de la maladie. *« On a un grand rôle d'écoute, de soutien, de présence quand le jeune a besoin. Des fois, c'est suffisant. »*

Un médecin explique qu'il est important de négocier les objectifs à atteindre avec l'adolescent. Ces objectifs se négocient point par point. Le suivi est un enseignement permanent à renouveler sans cesse, car *« avec le temps, les traitements changent et l'attitude du patient se modifie également. »*

Les médecins, la diététicienne et les infirmières cliniciennes disent qu'il est important de prendre en compte la fratrie et les parents. Une prise en charge systémique est primordiale. *« Le soutien de la famille et de l'entourage, la réaction des copains, la reprise de la vie quotidienne »*¹⁴⁵ rassurent l'adolescent. La famille influence largement le patient adolescent dans sa compliance au traitement. Une infirmière interrogée relève que la famille *« ne voit plus que le diabète et non un adolescent avec ses problèmes. Ceci peut*

¹⁴⁵ Masmont Berwat, S. (2004). MDI5. *L'enfant et l'adolescent diabétiques*. Lausanne : ASI/CREP

créer des problèmes psychologiques importants ». Dans le cadre conceptuel, il est décrit que sa personnalité est influencée par l'environnement. Ce dernier peut concerner les parents, les amis, la classe sociale et la culture. « La présence d'adultes compréhensifs et capables de relations positives, favorise la confiance en soi et la naissance d'une identité solide pour l'adolescent. »¹⁴⁶

Les médecins jugent que l'entourage du patient influence fortement l'adolescent. Un médecin affirme à ce sujet qu'il « *est important pour un adolescent que l'infirmière puisse aussi discuter avec les parents.* »

Les participants à notre recherche citent les personnes principales gravitant autour de l'adolescent diabétique : « *les parents avec leurs ressentis, les assurances, les professionnels de l'hôpital (infirmières, radiologues, laborantins), le psychologue, les médecins spécialistes, les médecins généralistes, les pédiatres, l'infirmière en diabétologie, la diététicienne, les professeurs d'école, l'employeur, les groupes de patients, l'infirmière à domicile et pour finir l'association pour les personnes diabétiques. Le réseau est énorme.* » Les infirmières cliniciennes ajoutent à ce réseau autour de l'adolescent : les personnes participant aux activités de l'AVsD (groupe New Jeunesse et les camps de la fondation Soleil), et les professeurs de sport.

Ce réseau fonctionne naturellement avec l'accord du patient. Les infirmières cliniciennes et ses collaborateurs doivent donc, en plus de la famille, jongler avec ces différentes personnes afin d'offrir une prise en charge complète.

5.3.3 Les limites de la prise en charge de l'infirmière clinicienne en diabétologie

Le besoin le plus significatif ressorti par la plupart des participants est un soutien psychologique dans la prise en charge de l'adolescent diabétique de type I. Selon un médecin, il est également difficile de trouver quelqu'un qui connaît bien la maladie chronique.

Les infirmières cliniciennes affirment toutes avoir un rôle important dans la prise en charge psychologique de l'adolescent atteint du diabète de type I. Des limites lors de certaines situations lourdes sont exprimées. Une infirmière clinicienne dit : « *Il y a quand même des*

¹⁴⁶ Aumond, M. *Les dynamismes du vieillissement et la cycle de la vie* : l'approche d'Erikson. Faculté d'éducation permanente, Montréal.

situations au niveau psychologique où on se sent vraiment désemparé. On sent qu'on se heurte à un mur et qu'on n'a pas tellement les moyens de faire mieux. » Une autre dit : « Je vais éventuellement proposer un psychologue au patient, mais c'est assez rare. J'essaie de garder un lien avec le patient et ses parents et j'essaie de valoriser le jeune en lui organisant une journée en lien avec son hobby. » Cette prise en charge est jugée comme un investissement important.

Les infirmières cliniciennes sont limitées dans le temps pour le soutien psychologique. Il existe un problème de remboursement par les caisses maladies. Une fois que les adolescents ont acquis les gestes et les informations nécessaires à la gestion de leur pathologie, ils ne viennent plus revoir les infirmières cliniciennes. Ceci affirme que malgré la difficulté d'accepter la maladie, ils fuient. *« La fuite est un mécanisme de défense, ils sont dans le deuil. »* La prise en charge psychologique du patient est donc difficile à effectuer de manière complète. Tenter de garder un lien par message ou par e-mail avec l'adolescent est un des meilleurs moyens ressortis durant les entretiens.

Les éléments du cadre conceptuel insistent sur le fait que la prise en charge psychologique de l'adolescent est importante. L'adolescent est très vulnérable et tout bouleversement, comme celui de l'atteinte d'une maladie chronique, dans le cours de son développement devient difficile à gérer et induisent une souffrance psychique importante. Pour finir, cette pathologie provoque passablement d'inquiétudes chez l'adolescent.

Deux auteurs (Marcelli, D., Barconnier, A 2000) appuient que *« [...] la place du psychiatre est ici très importante pour permettre aux divers soignants (pédiatres, infirmiers...) d'accéder à une prise de conscience de leur contre-attitude face à l'adolescent et à ses demandes, de clarifier la nature des liens affectifs qui se sont établis et le sens des divers comportements souvent déroutants de l'adolescent. »*¹⁴⁷

Les jeunes patients diabétiques de type I sont difficiles à persuader de devenir membres de l'association ou encore de participer à une des activités organisées par cette dernière. Ils n'ont pas toujours envie de se retrouver entre personnes diabétiques et d'en parler. Ils ont également une crainte d'avoir une étiquette de diabétique.

¹⁴⁷ Marcelli, D., Barconnier, A. (2000). *Adolescence et psychopathologie*. Masson : Paris. p 445

La diététicienne rapporte se sentir parfois limitée dans la prise en charge de l'adolescent par son manque d'expérience envers ce groupe d'âge. Toutefois, les ressources apportées par l'AVsD sont estimées suffisantes.

5.3.4 Les besoins et les ressources de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD

Les infirmières cliniciennes à l'association bénéficient de différentes ressources : la diététicienne et les médecins diabétologues, les activités et le matériel mis à disposition à l'AVsD. Comme autre ressource, il est aussi affirmé qu'il est bien apprécié de discuter entre collègues lors de cas à problèmes. Un médecin relate que *« dans la maladie chronique, il y a toujours des phases où les patients vont moins bien et c'est vrai que c'est décourageant pour le thérapeute »*. Lors des entretiens, j'ai constaté que cette association offre de nombreuses ressources pour la prise en charge du patient

Les supervisions organisées chaque trois mois sont jugées nécessaires et suffisantes. Toutefois, le besoin de la présence d'un psychologue durant ces réunions de supervision a été exprimé par toutes les infirmières interrogées. L'une d'entre elles relate en effet : *« L'idée c'est d'avoir du coaching d'une professionnelle psychologue qui est spécialisée dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie chronique. On bénéficie de supervisions, mais elles sont spécifiquement médicales. »*

Les infirmières cliniciennes auraient également besoin de travailler plus largement sur des cas concrets et ainsi de favoriser les échanges.

Le soutien, dans l'entourage de l'infirmière clinicienne, de personnes travaillant dans le domaine de la santé est également une autre ressource utilisée.

Lors d'une prise en charge d'un adolescent de 18 ans en phase de révolte et de déni de sa pathologie, une infirmière raconte la riche expérience d'avoir participé, avec la diététicienne et le patient, à une rencontre en réseau. L'infirmière clinicienne souhaiterait vivement renouveler ces réunions.

5.4 Analyse des données : Concept du développement du jeune adulte

5.4.1 Les craintes et les obstacles au traitement du jeune adulte diabétique de type I

Au cours des entretiens, quelques difficultés vécues par les jeunes adultes en lien avec leur pathologie ont été relevées par les différents professionnels de la santé.

Selon une des infirmières interrogées ainsi qu'un médecin, les inquiétudes manifestées par les jeunes adultes, les premiers mois suivant l'annonce du diagnostic, représentent essentiellement la peur de mourir. Comme il est mentionné dans le cadre conceptuel, l'apparition brutale de la maladie génère de l'angoisse chez l'individu qui se sent alors fragile. La question de l'acceptation de la maladie est abordée plus tardivement, lorsque le jeune adulte ressent le besoin d'en parler.

La plupart des médecins interrogés au cours des entretiens a déclaré que le diagnostic du diabète est un choc pour la personne à qui on l'annonce. La maladie vient bouleverser l'organisation quotidienne de la personne en question. Un médecin traduit le vécu du patient avec les propos suivants : « *Ma vie a été facile, je ne m'occupais de rien et puis, du jour au lendemain, ce n'est plus comme avant.* » Les contraintes liées au traitement de la maladie représentent, en effet, pour les patients des inquiétudes particulièrement liées à des questions pratiques de la vie quotidienne. Un autre médecin explique que la maladie oblige à ce que la journée soit structurée et organisée en fonction des auto-contrôles glycémiques et des injections d'insuline.

Un médecin pense que l'important est de rassurer le jeune et de lui démontrer la possibilité de mener une vie normale malgré les contraintes imposées par la maladie.

Les appréhensions principales du jeune adulte lors du diagnostic sont aussi liées au caractère permanent de la maladie. Un médecin l'exprime ainsi : « *Est-ce que je vais être malade toute ma vie ?* »

La question du deuil a été soulevée dans les entretiens. Les jeunes patients passent par les différentes étapes d'acceptation de la maladie. Un médecin déclare que les jeunes adultes font en général preuve d'une maturité qui les aide à cheminer dans le processus d'acceptation de la maladie et à traverser les difficultés rencontrées.

Plus particulièrement chez la jeune fille, une des infirmières mentionne la peur liée à la surveillance du diabète durant la grossesse. Il est en effet relevé dans la littérature qu'un diabète mal équilibré durant la grossesse peut engendrer des conséquences négatives sur le développement de l'enfant. Quelques médecins soulignent les efforts fournis par les futures mères pour équilibrer au mieux la glycémie tout au long de la grossesse. Ils indiquent que la naissance d'un enfant en bonne santé les motive fortement dans la gestion de la maladie.

Dans le même ordre d'idées, un médecin évoque les soucis du jeune homme liés à la paternité. Il fait remarquer leur désir de mieux contrôler le diabète en vue de préserver leur santé et d'endosser au mieux leur rôle de père. Il est mentionné dans le cadre conceptuel que devenir parent peut conduire le jeune adulte à des changements comportementaux positifs.

Enfin, la diététicienne a soulevé, quant à elle, la crainte des jeunes adultes de ne plus pouvoir pratiquer leur sport ou la difficulté de gérer une alimentation équilibrée en lien avec l'activité effectuée.

En ce qui concerne l'observance thérapeutique, une des infirmières cliniciennes déclare que les jeunes adultes sont très vite impliqués dans la gestion de leur maladie. « *A l'annonce du diagnostic, dans une période de trois à six mois, les jeunes adultes sont dans la sécurité, dans l'agir, [...] dans le faire juste.* » Les infirmières cliniciennes témoignent que les jeunes adultes dont elles se sont occupées sont, de manière générale, compliants. Certains médecins affirment également que les jeunes adultes ont moins de difficultés que les adolescents à se plier au traitement : « *Au début, la compliance est souvent bonne, c'est nouveau, les jeunes adultes sont contents de voir qu'ils arrivent à maîtriser la maladie.* » Ils sont plus disciplinés et responsables dans leurs actions. Les médecins soutiennent que la grande majorité des jeunes adultes ont déjà fait leur choix professionnel, suivent un parcours déjà plus ou moins tracé et sont engagés dans diverses activités sportives et autres. Leurs propos rejoignent en ce sens les éléments théoriques au sujet du développement du jeune adulte. L'un met en évidence le fait qu'il est ainsi

plus facile à négocier des objectifs thérapeutiques avec le jeune adulte diabétique parce qu'ils sont ciblés sur des besoins précis.

Un autre soulève cependant que la difficulté réside dans la régularité des consultations. Il se peut que certains jeunes patients rechignent à se déplacer pour se rendre à ces dernières lorsqu'ils ont le sentiment de contrôler leur maladie.

Selon les dires de quelques participants, la compliance au traitement relève aussi des capacités individuelles : « *Il y a des patients qui gèrent très bien leur maladie, mais il y en a d'autres qui s'adaptent avec beaucoup de peine ou parfois jamais.* » La maladie chronique exige donc de la persévérance dans le suivi du traitement.

L'obstacle le plus grand à la compliance au traitement, chez le jeune adulte, est exprimé par une infirmière clinicienne comme étant en relation avec la non-acceptation de la maladie. Les difficultés se situent plutôt au niveau psychologique. Elle ajoute aussi que la personnalité du jeune patient, ainsi que sa capacité à faire face à la maladie influencent positivement ou négativement la prise en charge. C'est pourquoi, les infirmières cliniciennes poursuivent les enseignements sur une plus longue durée avec les patients qui se trouvent en difficulté dans l'application de leur traitement.

Les infirmières interrogées mettent l'accent sur le lien de confiance à établir avec le patient en vue de favoriser la création d'une alliance thérapeutique, c'est-à-dire une bonne collaboration soignant-soigné. Elles indiquent aussi que l'éducation thérapeutique s'inscrit dans une prise en charge globale du patient qui comprend les aspects biologique, psychologique, social et spirituel.

5.4.2 Les particularités de la prise en charge du jeune adulte diabétique de type I

Les deux infirmières interrogées expliquent avec beaucoup de similitude la mise en route du suivi thérapeutique des jeunes adultes. Toutes deux mettent en évidence l'importance du savoir à transmettre au patient, ainsi que l'acquisition des connaissances relatives à l'apprentissage technique durant l'hospitalisation. Une infirmière clinicienne exprime : « *En Valais, le jeune adulte [...] doit acquérir durant son hospitalisation des*

savoirs que je dois transmettre afin qu'il puisse sortir de l'hôpital en toute sécurité. Là, j'ai un rôle à jouer. » Il s'agit, à travers ces actions, de la mise en place d'un contrat dit sécuritaire avec le patient. Puis, les infirmières cliniciennes poursuivent l'éducation thérapeutique dans le cadre de l'AVsD, selon les besoins de chaque patient. L'encadrement ambulatoire du patient est personnalisé. Une infirmière interrogée déclare : *« Ils sont ensuite vus à une fréquence qui dépend un peu de leur compliance au traitement. »* Cela signifie que les infirmières cliniciennes en diabétologie accompagnent les jeunes patients diabétiques, au moyen de rendez-vous fixés, jusqu'à ce qu'ils s'adaptent au traitement et qu'ils parviennent au mieux à gérer leur maladie. Il est rapporté par une infirmière que les six mois suivant l'annonce du diabète requièrent beaucoup d'heures de présence et un suivi régulier. Les jeunes adultes sont ensuite suivis principalement par leur médecin diabétologue. Un participant de la discipline médicale explique que le médecin diabétologue reste *« le point de chute »* du jeune adulte diabétique de type I.

L'ensemble des personnes interrogées a nommé les différents professionnels constituant le réseau autour du jeune adulte diabétique : les assurances, le laboratoire, les spécialistes de la recherche, la radiologie, les infirmières à domicile, les groupes de patients, l'association des diabétiques, l'infirmière clinicienne en diabétologie, le médecin spécialiste en diabétologie, le médecin traitant, la diététicienne et parfois le psychiatre ou le psychologue. Un médecin cite également l'employeur comme un élément à prendre en compte dans le réseau. Les différentes activités proposées par l'AVsD en font également partie. Il existe en effet des réunions pour patients diabétiques porteurs de pompes et de nombreuses activités proposées à l'AVsD (sorties en montagne, sorties en peau de phoque ou vélo, etc.) auxquelles les jeunes adultes sont vivement encouragés à participer par l'ensemble des professionnels interrogés.

Un médecin souligne la place centrale qu'occupe le patient au sein de ce réseau étendu. Il met aussi en évidence l'importance de la coordination entre les différents acteurs de la santé pour une prise en charge optimale de la maladie chronique.

La particularité de la prise en charge du jeune adulte est expliquée par les différents participants comme étant liée à sa maturité, à son autonomie et au fait qu'il prenne seul ses décisions. Il n'est en effet plus à la charge des parents qui le stimulent ou

l'encouragent à bien suivre le traitement. Un médecin commente : « *Les initiatives viennent peut-être plus du jeune adulte.* » Le jeune adulte est en effet apte à utiliser le réseau de l'AVsD librement, selon ses besoins, ses connaissances en lien avec la maladie, son intérêt à apprendre et sa compréhension de l'importance du suivi.

Les différents professionnels constituant ce réseau sont disponibles, mais il appartient au jeune adulte de le mobiliser en cas de nécessité. Son utilisation dépend donc de chaque personne mais aussi de son degré d'adhésion au suivi du traitement. Plusieurs médecins évoquent la notion d'acceptation de la maladie chronique comme jouant un rôle primordial dans l'utilisation et le fonctionnement du réseau. L'un d'eux commente : « *L'adulte qui a bien intégré sa maladie va utiliser le réseau intelligemment et de façon pertinente, au bon moment. Lorsqu'il n'en a pas besoin, il ne l'utilisera pas.* »

L'ensemble des professionnels interrogés affirme que les enseignements concernent surtout des questions pratiques liées à la gestion de la maladie au quotidien, en fonction des activités du jeune adulte et sont principalement ciblés sur les besoins exprimés par ce dernier.

5.4.3 Les limites de la prise en charge de l'infirmière clinicienne en diabétologie

Une des infirmières cliniciennes mentionne la difficulté de maintenir le lien avec les jeunes adultes dans le suivi à long terme de la maladie chronique : « *A partir du moment qu'ils ont acquis tous les gestes et les informations nécessaires à un bon traitement, ils ne viennent plus. C'est difficile de les garder. [...] Malgré la difficulté d'accepter la maladie, ils fuient [le contact avec l'infirmière]. La fuite est un mécanisme de défense, ils sont dans le deuil.* »

Elle évoque alors des stratégies qu'elle doit trouver pour garder le contact avec les jeunes patients sur la durée. Le contact par sms ou par mail figurent parmi les moyens utilisés. Cette même infirmière déclare laisser « *toujours sa porte ouverte* » et souligne l'importance de la disponibilité. Elle s'investit dans la relation avec le patient, le valorise et le soutient dans ses difficultés. Elle dit aussi « *coacher* » une jeune adulte dans sa formation professionnelle, afin de l'aider à vaincre les difficultés liées à la maladie.

Elle évoque l'importance d'orienter ses actions selon les besoins propres à chaque patient, afin de ne pas se focaliser uniquement sur le problème médical.

Les problèmes psychologiques des patients constituent parfois, pour les infirmières interrogées, une difficulté dans leur prise en charge. Une infirmière clinicienne l'exprime ainsi : « *Nous faisons beaucoup de soutien psychologique, mais en réalité nous ne sommes pas formées en psychologie. [...] Il y a quand même des situations où l'on se sent vraiment désemparé.* » Une autre dit proposer un psychologue au patient lorsqu'elle rencontre des limites dans l'accompagnement psychologique de ce dernier.

Les infirmières cliniciennes en diabétologie ont comme ressources les éléments théoriques appris dans leur formation de base. L'écoute active, largement utilisée, est un outil : « *Ce qui est en mon pouvoir est simplement d'écouter les patients et de les accepter tels qu'ils sont.* » Des médecins confirment que le travail du professionnel est alors d'accompagner le patient, de le soutenir et de comprendre à travers son vécu où se situent les difficultés.

L'ensemble des médecins évoque la complexité de la prise en charge de la maladie chronique. Un participant fait remarquer que le diabète ne peut pas se traiter uniquement à l'aide de médicaments. La maladie engage le thérapeute dans un enseignement permanent et un soutien continu du patient qui traverse des difficultés aux différents stades de son développement et qui doit s'adapter aux événements et changements qui ponctuent sa vie.

Un médecin exprime : « *Dans la maladie chronique, il y a toujours chez le patient des hauts et des bas. C'est vrai qu'il est parfois décourageant pour le thérapeute de devoir toujours relancer la machine de l'enseignement.* »

Un dernier point a été soulevé par les infirmières cliniciennes et un médecin : ils remarquent une réticence des jeunes adultes à être actifs à l'AVsD. Selon eux, les jeunes adultes craignent d'une part de porter l'étiquette de la personne diabétique et sont, d'autre part, entourés d'un large réseau d'amis en-dehors de l'association.

5.4.4 Les besoins et les ressources de l'infirmière clinicienne en diabétologie

En général, les professionnels de l'AVsD ne se réunissent pas avec le patient pour évaluer la prise en charge. Toutefois, une infirmière clinicienne explique avoir organisé avec sa collègue diététicienne, à titre exceptionnel, une réunion en la présence d'une jeune patiente adulte de 18 ans atteinte du diabète de type I. Elle souligne l'importance et la richesse de cette rencontre en réseau avec la patiente et regrette que cette manière de procéder ne soit pas appliquée plus souvent au sein de l'association.

Les ressources des infirmières cliniciennes à l'AVsD sont en premier lieu les médecins diabétologues, mais aussi la diététicienne et les secrétaires.

Un médecin exprime l'importance de la régularité des consultations infirmières pour les patients à moyen et long terme, afin d'amener le patient à progresser dans la gestion de sa maladie. Il explique que les infirmières sont également une ressource pour les médecins, car elles approchent le patient différemment et investiguent les craintes, les inquiétudes et les difficultés du patient.

Les deux infirmières interrogées sont d'avis que trois à quatre réunions d'équipe par année sont suffisantes.

En ce qui concerne les besoins des infirmières cliniciennes en diabétologie, l'une d'entre elles exprime le souhait d'exposer plus souvent des situations à problème lors des supervisions organisées durant l'année. Ceci permettrait selon elle d'échanger avec les collègues et de s'entraider.

Dans le même ordre d'idées, les deux infirmières soulignent le bénéfice que pourrait apporter la participation d'un psychologue à ces réunions interdisciplinaire. L'une d'entre elles propose l'idée d'un « *coaching* » effectué par un professionnel en psychologie. Le but serait de discuter de situations de soins difficiles entre collègues avec la présence d'un psychologue. Un médecin a aussi mentionné spontanément qu'une aide apportée par un psychologue ayant des connaissances au sujet de la maladie chronique serait bienvenue dans la prise en charge des patients diabétiques. Il a cependant soulevé le

problème du remboursement des prestations d'un psychologue, ce qui représente un obstacle important.

5.5 Mise en commun des points significatifs de l'analyse séparée

En synthèse, la mise en commun de nos deux analyses séparées concernant la prise en charge de l'adolescent et du jeune adulte, permet d'établir un lien entre les phases du développement de ces groupes d'âge qui se suivent et se chevauchent. Ceci permet également au lecteur de comprendre les différences, les particularités et les ressemblances liées à ces deux tranches d'âges. Nous constatons que les propos se rejoignent beaucoup pour de nombreux aspects à travers les deux analyses.

Les inquiétudes principales des adolescents sont distinctes de celles des jeunes adultes. L'adolescent craint le regard des autres et la recherche de son autonomie est bouleversée par les contraintes de la maladie du diabète. Il aimerait être et faire comme les autres. Quant au jeune adulte, les inquiétudes sont plus en lien avec le bouleversement des projets souhaités et de l'organisation de la vie quotidienne.

Concernant les difficultés rencontrées par les professionnels, en particulier par les infirmières cliniciennes de l'association, nous soulignons que la prise en charge psychologique du patient est plus lourde pour l'adolescent que pour le jeune adulte. Pour les infirmières cliniciennes, le besoin de la présence d'un psychologue lors des supervisions est mentionné. Il est également exprimé par ces dernières le souhait d'organiser des réseaux avec le patient. Les infirmières cliniciennes ressentent plus particulièrement la difficulté de maintenir le suivi des adolescents et des jeunes adultes dans la durée. En effet, une fois l'enseignement acquis, les jeunes patients ont un suivi régulier chez leur médecin diabétologue et ne désirent plus poursuivre les consultations avec l'infirmière clinicienne.

L'ensemble des professionnels évoque la difficulté à faire participer aussi bien les adolescents que les jeunes adultes aux activités de l'association et à ce qu'ils deviennent des membres actifs. Ces derniers ont peur d'être étiquetés de diabétiques. Les deux groupes d'âge désirent mener une vie la plus normale possible sans que la maladie ne prenne une place trop importante dans leur projet de vie.

Les principales particularités de la prise en charge de l'adolescent sont, selon l'infirmière clinicienne, l'importance de le comprendre dans ses choix et ses ressentis et de créer un lien de confiance. Les médecins, quant à eux, expriment l'importance de négocier les objectifs point par point sous la forme d'un contrat thérapeutique.

En ce qui concerne les jeunes adultes, les médecins mettent en évidence que la prise en charge est orientée vers des questions pratiques de la gestion de la vie quotidienne parce qu'ils sont plus autonomes. La prise en charge est perçue comme étant plus facile que pour l'adolescent. En effet, le jeune adulte est plus responsable et discipliné que ce dernier.

Pour les deux groupes d'âges, le suivi infirmier du patient diabétique de type I s'effectue de manière régulière les premiers mois après l'annonce du diagnostic. Il est également affirmé qu'il est essentiel d'offrir une prise en charge systémique¹⁴⁸. Toutefois, dans le suivi de l'adolescent, l'entourage familial prend une place plus importante que pour le jeune adulte.

¹⁴⁸ L'approche systémique prend en compte les différents systèmes dont le patient fait partie (familial, professionnel, social, etc.). Cours no 10. Le point de vue systémique et communautaire. *L'approche systémique*. Récupéré de : <http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/10.html> (consulté le 16.06.2011)

5.6 Tableau synthétique de l'analyse

	Infirmières cliniciennes en diabétologie	Médecins et diététicienne
Concept : Rôle		
Cahier des charges	<ul style="list-style-type: none"> - Fonctions claires et conformes - Responsabilités en lien avec les compétences acquises - Connaissance des limites dans leur rôle 	<ul style="list-style-type: none"> - Existence du cahier des charges connue - La plupart ne l'a pas consulté
Tâches de l'infirmière à l'AVsD	<ul style="list-style-type: none"> - Sur ordonnance médicale - Autonomie. Tâches variées - Place centrale dans l'éducation thérapeutique du patient - L'éducation thérapeutique : tâche principale - Elabore des projets, soutien psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> - Travail complémentaire avec l'infirmière clinicienne - Place importante de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique
Ressources et limites	<ul style="list-style-type: none"> - Ressources : médecins, diététicienne. - Entraide entre infirmières cliniciennes en diabétologie. - Disponibilité et ouverture de l'AVsD. - Limites : prise en charge psychologique du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Ressources : complémentarité du travail avec l'infirmière - Présence d'une commission médicale utile pour l'infirmière - Diététicienne perçue comme ressource pour l'infirmière - Limites : Fréquence des consultations infirmières limitées pour raisons financières. Prise en charge psychologique du patient
Concept : Interdisciplinarité		
Collaboration	<ul style="list-style-type: none"> - Très bonne collaboration. Ouverture et disponibilité 	<ul style="list-style-type: none"> - Très bonne collaboration, bonne ambiance, rencontres régulières, disponibilité. Collaboration : délégation, concertation, discussions
Communication	<ul style="list-style-type: none"> - Téléphone, mail, fax, rapports écrits - Disponibilité des médecins et spontanéité de la communication - Désir d'échange d'informations de manière synthétique et simple - Manque un retour médical - Transfert efficace des données entre infirmières et diététicienne - Elaboration d'un support électronique : utopique et réduit le temps auprès du patient mais utile à la recherche d'informations - Supervisions : aide nécessaire et appréciée 	<ul style="list-style-type: none"> - Supervisions également appréciées et utiles - Communication : supervision, téléphone, mail, ordonnances médicales - Disponibilité des médecins pour les collaborateurs, privilégient l'échange oral d'information - L'élaboration d'un support électronique diminue le temps auprès du patient
Multidisciplinarité - Interdisciplinarité	<ul style="list-style-type: none"> - Vision commune de la prise en charge entre les différentes disciplines mais pas d'objectifs en commun - Se situent plus multidisciplinarité car pas de réseau avec le patient - Evolution vers l'interdisciplinarité, et s'y intéressent largement 	<ul style="list-style-type: none"> - Visions différentes des deux notions et manque de clarté - En général, la collaboration est au même niveau que l'infirmière, certains estiment la collaboration à un niveau interdisciplinaire avec des objectifs en commun et un partage des compétences - Evolution vers l'interdisciplinarité
Réseau avec le patient	<ul style="list-style-type: none"> - Expérience riche, rarement organisé par l'association 	<ul style="list-style-type: none"> - Cet élément n'a pas été mentionné
Développement du réseau à l'AVsD	<ul style="list-style-type: none"> - Beaucoup de temps, disponibilité à créer des liens - Font connaître l'association aux nouveaux patients diabétiques et encouragent à participer aux activités de l'AVsD 	<ul style="list-style-type: none"> - Favorisent le développement : liens créés avec des organismes - Encouragent les patients à participer aux activités de l'AVsD

	Infirmières cliniciennes en diabétologie		Médecins et diététicienne	
Concept : développement	Adolescent (12 à 18 ans)	Jeune adulte (18 à 30 ans)	Adolescent (12 à 18 ans)	Jeune adulte (18 à 30 ans)
Inquiétudes du patient et obstacles au traitement	<ul style="list-style-type: none"> - Peur du regard des autres, peur de la mort, atteinte à l'image de soi, ne pas pouvoir faire comme les autres (alimentation – sport), les filles ne s'injectent l'insuline pour perdre du poids, le déni de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> - Peur de mourir, peur liée à la grossesse, non acceptation de la maladie, la personnalité du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - L'annonce du diagnostic est un choc important, charge émotionnelle lourde - Peur du regard des autres, atteinte à l'intégrité du corps et à l'image de soi, perte d'autonomie, colère, déni, deuil de son corps en plus du deuil de la maladie, envie d'être comme les autres, les filles ne s'injectent l'insuline pour perdre du poids 	<ul style="list-style-type: none"> - Obstacles : personnalité, difficile de maintenir un suivi régulier, chronicité de la maladie - Craintes liées à la grossesse et la paternité - inquiétudes pas toujours exprimées - Peur de mourir - Bouleversement de l'organisation quotidienne - Peur de ne plus faire de sport - Meilleure compliance
Limites des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge psychologique du patient - Durée du suivi : court - Difficile de persuader le patient à devenir membre de l'AVsD - Manque d'expérience envers ce groupe d'âge 	<ul style="list-style-type: none"> - Durée du suivi court - Difficile de persuader le patient à devenir membre de l'AVsD 	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien psychologique - Difficile de faire participer les patients à l'association - Manque d'expérience envers ce groupe d'âge 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile de faire participer les patients à l'association - Manque d'expérience envers les patients diabétiques de type I
Particularités de la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - Suivi régulier les premiers six mois et beaucoup d'heures de présence - Prise en charge systémique essentielle. - Il doit être compris - Créer un lien de confiance - Les parents prennent une place importante. 	<ul style="list-style-type: none"> - Suivi régulier les premiers six mois et beaucoup d'heures de présence - La prise en charge systémique du patient est essentielle. - Créer un lien de confiance 	<ul style="list-style-type: none"> - Beaucoup de choses à mettre en place (métier - sport) - Négocier les objectifs - Enseignement permanent - Ecoute et soutien dans l'acceptation de la maladie - Prise en charge systémique et prise en compte des parents - Est en recherche d'autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> - Autonome, responsable - Discipliné - Choix de vie réfléchis - Prise en charge ciblée sur les questions pratiques - Prend ses décisions seul - Sait utiliser le réseau selon ses besoins - Prise en charge plus facile
Besoins et ressources	<ul style="list-style-type: none"> - Garder un lien avec le patient à la fin de l'enseignement (sms-mail) et valoriser le patient - L'AVsD est une ressource avec des supervisions organisées, - Besoin d'un psychologue lors de supervisions et de travailler sur des cas concrets - Besoin d'organiser des réseaux avec le patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Idem que pour l'adolescent 	<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration avec l'infirmière clinicienne importante - Ressources suffisantes à l'AVsD - Discuter entre collègues pour les cas difficiles 	<ul style="list-style-type: none"> - Idem que pour l'adolescent

6 Discussion

Dans cette section, nous développons les éléments significatifs ressortis de notre analyse et nous y intégrons des pistes de réflexion au sujet de la pratique professionnelle au sein de l'AVsD. Nous vérifions également la validité interne et externe de notre travail.

6.1 Résultats significatifs et pistes de réflexion

De manière générale, les fonctions de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD sont claires pour ces dernières et sont connues par l'ensemble des membres de l'association.

Les propos de l'ensemble des participants se rejoignent sur le fait que l'infirmière clinicienne en diabétologie a des tâches très variées, qu'elle effectue principalement sur ordonnance médicale et de manière autonome. Les soins donnés par l'infirmière clinicienne à l'adolescent diffèrent peu des soins au jeune adulte.

La plupart des participants estime que l'association tend vers l'évolution de la collaboration à un niveau interdisciplinaire. En effet, les actions s'orientent vers un même but et des projets entre différents professionnels s'organisent. Certains médecins affirment travailler avec des objectifs posés en commun avec l'infirmière clinicienne en diabétologie. Cette évolution de la collaboration intéresse l'ensemble des participants, elle est d'ailleurs en constante réflexion. Nous avons constaté, tout au long des entretiens, que les notions de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité ne sont pas claires pour une partie des participants. Malgré la difficulté d'appliquer l'interdisciplinarité à l'AVsD, en raison de sa structure impliquant différents secteurs de collaboration, nous sommes étonnées en bien par l'efficacité de l'organisation de cette association unique. Nous avons pensé que l'ensemble des collaborateurs pourrait participer à une conférence sur le thème de l'interdisciplinarité. Cependant, selon nos recherches, il n'existe pas actuellement de conférences prévues à ce sujet. **Nous conseillons vivement les professionnels de l'AVsD de consulter régulièrement le site de l'ASI qui propose diverses réunions et conférences.**

Le travail complémentaire entre les médecins et les infirmières cliniciennes dans le suivi des jeunes patients diabétiques est un type de collaboration apprécié. Les propos des participants mettent en évidence la place importante de l'infirmière clinicienne en

diabétologie dans l'éducation thérapeutique du patient et dans l'approfondissement de l'anamnèse médicale.

Tous les participants affirment que la collaboration dans cette association fonctionne très bien malgré les difficultés soulevées dans notre analyse : la distance entre les professionnels, les pourcentages partiels et un réseau large autour du patient diabétique. L'association présente en effet de nombreuses ressources. Elle offre une grande ouverture et disponibilité, les échanges d'informations sont réguliers grâce à un système de communication simple et spontané. L'atmosphère est conviviale et les collègues s'entraident mutuellement. Nous percevons un climat de confiance à l'association qui facilite le travail collectif. Nous estimons important d'appuyer les efforts fournis par les professionnels de l'AVsD pour rendre la collaboration la plus efficace possible tout en restant dans l'esprit de l'ouverture au changement.

Le dernier élément que nous aimerions soulever est l'implication de l'infirmière clinicienne dans le développement du réseau de l'AVsD. Une des infirmières cliniciennes a exprimé l'importance de créer des liens avec des collaborateurs externes à l'association. Connaître l'AVsD plus largement augmente de la collaboration avec différents spécialistes et institutions de soins. Il en découle une meilleure qualité des soins et une prise en charge du patient diabétique adaptée à ses besoins. Le développement du réseau contribue aussi à réduire le risque d'une nouvelle hospitalisation. Une recherche française de 2007 sur la consultation infirmière¹⁴⁹ appuie cette idée.

Développer le réseau apporterait un plus riche partage des compétences ainsi que de multiples ressources autant pour les professionnels que pour les patients diabétiques. Toutefois, nous avons observé que de faire connaître l'AVsD aux professionnels extérieurs et à la population générale exige beaucoup de temps et d'investissement.

Nous jugeons important de relever quelques éléments manquants et d'y apporter des réflexions ou propositions pour la pratique, afin de rendre la collaboration encore plus efficace :

1. La réunion de supervision

La présence d'un professionnel formé en psychologie lors des réunions de supervisons pourrait apporter le soutien recherché par les infirmières cliniciennes dans la prise en

¹⁴⁹ Warchol, N. (2007). *La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle*. Recherche en soins infirmiers, N° 91. p.77

charge psychologique des adolescents. Ce spécialiste amènerait des conseils et des outils pratiques dans la relation avec le patient. Toutefois, sa présence ne serait pas nécessaire à chaque réunion. Cette expérience a déjà été vécue au sein de l'association, mais un participant nous a rapporté durant l'entretien qu'elle a été de courte durée. Dans la phase de la discussion, nous avons recherché à savoir si cela est applicable plus souvent à l'association. Il s'avère en réalité difficile d'intégrer ce type de professionnel dans les réunions de supervision, car les prestations d'un psychologue ne sont pas remboursées par les caisses maladie de bases. **Dans ce cas, nous pensons qu'il est plus réaliste de proposer aux collaborateurs d'amener plus régulièrement, lors de ces réunions, des discussions de cas et d'échanger entre eux ces situations à problèmes. Ceci afin de trouver des solutions ou d'apporter des conseils. En effet, les infirmières interrogées ont souligné que ces supervisions étaient des ressources principalement axées sur les connaissances médicales.**

Selon l'association romande de superviseurs : « La supervision s'adresse à des personnes, des groupes ou des équipes. En s'appuyant sur des situations concrètes et quotidiennes, elle offre la possibilité de réfléchir sur le fonctionnement professionnel. La supervision vise l'amélioration des compétences professionnelles, des prestations offertes, des conditions de travail, de l'ambiance qui y règne, de l'organisation des diverses tâches à accomplir. [...] La supervision stimule le développement professionnel et personnel et amène le supervisé à s'interroger sur ses attitudes, ses paroles, ses perceptions, ses émotions et ses actions. Elle vise à développer la lucidité ; elle aide à prendre de la distance et donc à mieux gérer des situations complexes. Elle favorise l'intégration de l'expérience et l'intégration des apports théoriques. La supervision est un processus s'appuyant sur la réflexion et l'intégration. »¹⁵⁰

Dans la complexité de la collaboration entre les professionnels de la santé de l'AVsD, la vidéoconférence pourrait faciliter leurs échanges et leur coopération, en plus des réunions déjà organisées.

La vidéoconférence est un « environnement informatique d'interactivité en temps réel [...]. Elle est caractérisée par la capacité de transmettre [...] l'information visuelle et auditive (les images et le son) d'un site vers un ou plusieurs sites à distance et permet une communication synchrone. »¹⁵¹

¹⁵⁰ ARS. Association Romande des Superviseurs. (2003). *Définition de la supervision*. Récupéré de : <http://www.superviseurs.ch/definitions.htm> (consulté le 16.06.2011)

¹⁵¹ Portail des Ressources Humaines et de la Formation. (2000). *Qu'est-ce que la visioconférence ?* Récupéré de : <http://www.cerclerh.com/editorial/visioconferencelong10903.asp> (consulté le 29.06.2011)

Elle permet également à ce que chaque personne puisse interagir et participer activement à la réunion. L'utilisation de la vidéoconférence à l'AVsD pourrait remédier au problème de la distance géographique entre les professionnels et apporter une économie de temps utilisé lors des déplacements.

Cependant, la vidéoconférence impose aux participants d'être disponibles au même moment. Ceci nécessite au même titre que les réunions de supervision de programmer des rendez-vous.

Néanmoins il serait regrettable de favoriser la vidéoconférence en dépit des rencontres habituelles où les participants sont physiquement présents. Ces dernières restent le meilleur moyen d'interactions et d'échanges entre les collaborateurs. Nous vous proposons le site « Viséonet » qui vous permet de découvrir la vidéoconférence :

<http://www.viseonet.com/logiciel-visioconference.html>

2. La réunion en réseau avec le patient

Nous avons constaté lors des entretiens qu'il n'existe pas de réunion en réseau avec le patient à l'association. Les réunions en réseau apportent un grand nombre d'avantages. Le patient est au centre de la prise en charge, car ses besoins sont pris en compte et le projet de soins est établi en commun, en sa présence et avec son accord. Le réseau favorise une collaboration plus étroite entre les professionnels de la santé. Il donne également un temps d'exploration des difficultés, des craintes et des besoins du patient, ainsi que de ses ressources.

Dans cette phase de la discussion, nous avons obtenu des informations supplémentaires qui nous permettent d'affirmer que des réunions de réseau avec le patient ont déjà eu lieu au sein de l'AVsD. Cependant, elles sont rarement organisées, car le remboursement des prestations de soins des infirmières cliniciennes en diabétologie est limité par l'assurance de base. L'article 9c de l'OPAS (ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins)¹⁵² décrit que l'assurance de base prend en charge le coût de dix consultations auprès d'infirmières cliniciennes sur prescription médicale. La présence de l'infirmière clinicienne aux réunions de réseau avec le patient est alors calculée parmi les dix séances accordées par les caisses maladie. Lorsqu'un problème de non-compliance au traitement se présente, surtout chez les adolescents et jeunes adultes, les dix

¹⁵² Confédération suisse.(2011) OPAS. art. 9c. Récupéré de : http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_112_31/a9c.html (consulté le 20.07.2011)

consultations infirmières sont le plus souvent employées dans le suivi éducatif du patient. Il reste ainsi peu de liberté pour organiser des réseaux avec le patient.

De plus, les dix consultations des infirmières cliniciennes accordées par les caisses maladie peuvent ne pas être suffisantes pour répondre adéquatement aux besoins du patient, surtout lorsqu'il s'agit d'un jeune patient diabétique de type I. Nous pouvons imaginer que l'infirmière clinicienne en diabétologie accorde un temps supplémentaire et « bénévole » au patient pour apporter les soins requis. Selon nous, ceci peut induire un investissement personnel important. L'article de la revue Soins infirmiers du mois de mai 2011 appuie notre point de vue : «La caisse-maladie prend plusieurs mois pour examiner la documentation remise par l'équipe soignante et voir où l'on peut faire des économies. [...] Elle refuse de payer également la part qui n'est pas contestée. Neuf mois après l'évaluation des besoins, les factures impayées de l'équipe soignante s'élèvent à quelque 25 000 franc. Pendant neuf mois, huit infirmières ont donc fourni gratuitement des soins intensifs ambulatoires. »¹⁵³ Plus précisément, concernant les infirmières conseillères en diabétologie, cette article mentionne que l'ASI, en collaboration avec l'ASD, n'arrive pas à trouver un terrain d'entente avec le Conseil fédéral sur les conditions de revenus des conseillères en diabétologie indépendantes.

Dans le guide des prestations des assurances sociales (2007), les offres en soins décrites ci-dessous sont prises en charge par les assurances :

« Les assureurs-maladie doivent aussi prendre en charge les frais d'une consultation spécialisée pour le diabète, prescrite par un médecin, et fournie par un spécialiste ou un centre de consultation autorisé par l'Association suisse du diabète. La consultation spécialisée comprend une consultation concernant la maladie (diabète sucré) et un enseignement pour sa gestion. Les centres de consultation de l'Association suisse du diabète peuvent proposer un service interdisciplinaire à charge de l'assurance-maladie obligatoire, où des diététiciennes collaborent avec des spécialistes du diabète. »¹⁵⁴

Dans ce cas, il est difficile d'amener une solution concrète pour faciliter l'organisation régulière de réunions en réseau avec le patient. **Néanmoins, en cas de difficulté dans la prise en charge du jeune diabétique, nous estimons qu'il serait bénéfique d'organiser un réseau avec le jeune patient diabétique de type I. Si le patient est déjà suivi par un médecin psychiatre et/ou par un psychologue, ils pourraient être**

¹⁵³ Wagner, P-A. (2011). Profession. *Les indépendantes face à leur destin*. Soins infirmiers. 5/2011. p 41

¹⁵⁴ Pestalozzi-Seger, G. (2007). *Maladie chronique ? – Prestations des assurances sociales. Guide pratique* 2007. Récupéré de : http://www.sgedssed.ch/fileadmin/files/dokumente/Leitfaden_Sozialversicherung_fr.pdf (consulté le : 16.06.2011)

invités à participer à la réunion de réseau avec le patient. Il serait également souhaitable d'inviter le médecin traitant du patient. Le lieu de ces réunions ne nécessite pas une salle spécifique. **Les rencontres peuvent se dérouler en différents lieux : au cabinet du médecin ou encore dans les locaux de l'association.**

Nous pensons que la présence d'un psychiatre ou d'un psychologue pourrait être un grand soutien à l'équipe et au patient dans la compréhension de la situation vécue par ce dernier. Il pourrait également apporter, en dehors de la présence du patient, des conseils aux professionnels de la santé sur les attitudes à adopter en lien avec les difficultés rencontrées. Nous signalons que les prestations d'un psychiatre sont remboursées par l'assurance de base, alors que celles du psychologue le sont par l'assurance complémentaire.

- Pour mettre encore plus en avant l'importance d'organiser des réseaux avec le patient, nous listons ci-dessous les avantages¹⁵⁵ les plus significatifs :
- Evitent les répétitions jugées désagréables par les adolescents¹⁵⁶
- Permettent des soins continus et adaptés
- Permettent de mieux définir les rôles des différents professionnels impliqués
- Favorise la mise en place d'un projet thérapeutique en commun
- Structurent les informations transmises au patient au sujet de la gestion du diabète et du projet thérapeutique
- Coordonnent les intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux
- Optimisent la prise en charge

3. La consultation du cahier des charges

Comme décrit dans la littérature, connaître les rôles de chacun rend la collaboration plus efficace. « Les rôles et les responsabilités clairement définis ainsi que le respect réciproque sont des conditions aux bons résultats du traitement »¹⁵⁷. Cela permet de procéder à une répartition équitable des tâches et d'utiliser adéquatement l'expérience et les compétences de chacun. **Afin de clarifier les tâches et de connaître l'ensemble des fonctions de chaque professionnel, nous suggérons aux professionnels de**

¹⁵⁵ Les avantages sont tirés des articles : Egli, M., Ruiz, J. (2011). *Transition entre hospitalisation aiguë et suivi ambulatoire chronique du patient diabétique : situation emblématique*. Revue Médicale Suisse ; 7 : 1260-6 // Egli, M., Ruiz, J. (2011). *Prise en charge du diabète et réseaux médicaux : est-ce la solution ?* Revue Médicale Suisse. Editorial : p. 1235-6

¹⁵⁶ Monserrat, C. (2010). *Le diabète à l'adolescence : comment l'apprivoiser*. Pratique de soins. Soins infirmiers. p. 47

¹⁵⁷ ASI. (2011). *Les soins infirmiers en Suisse – perspectives 2020*. Document de positionnement de l'Association suisse des infirmières et infirmiers. p. 13

l'AVsD de consulter le cahier des charges existant des différents collaborateurs de cette association. Un autre moyen de délimiter clairement les tâches serait que les différents collaborateurs se consultent et en discutent.

4. Un témoignage

Nous avons pensé que d'intégrer dans le site Internet de l'AVsD quelques brefs témoignages de patients diabétiques, ayant participé à une ou plusieurs activités proposées par cette association, pourraient la rendre encore plus attrayante aux yeux des jeunes diabétiques de type I.

Nous avons découvert à travers l'analyse qu'il est difficile pour les adolescents et les jeunes diabétiques de type I de devenir membres ou de participer aux activités proposées. Nous pensons que ces témoignages apporteraient, en plus des photos exposées sur le site, un aspect positif, attrayant et familial à l'association. Les témoignages sont très personnels et expriment une expérience vécue. L'assemblage de photos et de témoignages sur le site de l'AVsD pourrait éveiller la curiosité et l'intérêt des personnes consultant le site. L'article de la Revue des Soins infirmiers (2010) décrit que les jeunes patients diabétiques de type I sont ouverts et motivés à partager leur expérience à travers des témoignages. Ils souhaitent « s'impliquer et se rendre utiles. »¹⁵⁸

5. Les attitudes

Nous pouvons finir ce chapitre par donner différentes pistes sur les attitudes que l'infirmière clinicienne en diabétologie pourrait adopter en présence d'un jeune patient diabétique de type I. Lors de notre analyse nous avons relevé plusieurs méthodes utilisées par les infirmières cliniciennes en diabétologie. Divers présentations ou articles¹⁵⁹ mettent en évidence les éléments listés ci-dessous :

- Connaître les étapes du développement du jeune patient afin d'offrir une prise en charge globale (psychologique, physique et sociale) adaptée.
- Avoir une attitude authentique et prendre l'adolescent au sérieux, le « considérer comme une personne responsable ».¹⁶⁰
- Travailler avec lui sur des petits objectifs à la fois en faisant des négociations

¹⁵⁸ Monserrat, C. (2010). *Le diabète à l'adolescence : comment l'apprivoiser*. Pratique de soins. Soins infirmiers. p. 47

¹⁵⁹ Brocard, C. (2004) *Infirmière de santé publique en diabétologie.. Comportements observés chez les adolescents atteints de maladie chronique*. CHUV. // Brocard, C. *Infirmière de santé publique en diabétologie. L'enfant et l'adolescent diabétique*. ASI/CREP, CHUV : Lausanne.

¹⁶⁰ Monserrat, C. (2010). *Le diabète à l'adolescence : comment l'apprivoiser*. Pratique de soins. Soins infirmiers. p. 48.

- « Aider l'adolescent à penser plutôt que de leur prodiguer des conseils, donner un enseignement en groupe par thèmes, [...] organiser des soirées à thèmes. »¹⁶¹ Par exemple par un petit-déjeuner discussion.¹⁶²
- « Les adolescents souhaitent se sentir motivés par des challenges, par exemple assurer la « journée parfaite » (glycémie entre 4 et 10 mmol). »¹⁶³

6.2 Validité interne et externe de la recherche qualitative

6.2.1 Validité interne des données

Concernant les données récoltées, nous n'avons pas atteint le seuil de saturation car nous n'avons pas pu interroger l'ensemble des professionnels de la santé de l'AVsD. En effet, étant donné que notre sujet d'étude se centre sur la place des infirmières cliniciennes en diabétologie à l'AVsD, il est important de mettre en évidence que nous avons questionné uniquement deux infirmières sur les cinq travaillant à l'association. Par conséquent, nous n'avons pas la totalité des données possibles dans ce contexte de recherche.

Étant donné que notre travail de Bachelor est une initiation à la recherche de type exploratoire - descriptif, il existe naturellement des biais dans notre travail de recherche. Lors des entretiens, il est possible que nous ayons involontairement induit des réponses dans quelques unes de nos questions de relance. D'autre part, nous avons constaté que certaines données recueillies auraient pu être plus approfondies durant les entretiens. Ce travail représente pour nous une première expérience.

Un autre biais est le temps écoulé entre les entretiens. Les participants ont été interrogés à tour de rôle dans un intervalle d'un mois. Ceci a pu induire un échange d'informations entre les participants avant même la fin des entretiens.

Le choix des entretiens de type semi-directifs était adéquat dans le cadre de notre recherche qualitative. Cet outil d'investigation a permis aux participants de s'exprimer librement, tout en gardant un fil conducteur durant les entretiens. Pour répondre à notre question de recherche, nous avons besoin d'un maximum d'informations provenant de la pratique réelle. L'AVsD est, en effet, une structure ambulatoire particulière où uniquement les professionnels du terrain étaient en mesure de répondre à nos hypothèses de recherche et rendre notre analyse crédible. Les résultats obtenus sont

¹⁶¹ Monserrat, C. (2010). *Le diabète à l'adolescence : comment l'apprivoiser*. Pratique de soins. Soins infirmiers. p. 46.

¹⁶² Ibid p. 49.

¹⁶³ Ibid p. 48.

intéressants, riches en information et pertinents. Nous sommes satisfaites des données récoltées et du déroulement des entretiens.

Les concepts développés dans notre recherche sont en lien direct avec le sujet et nous ont donc permis de fonder notre analyse sur un cadre objectif et d'éviter ainsi des jugements dans nos propos.

Les idées proposées, en vue de l'amélioration de la pratique professionnelle, sont ciblées sur la spécificité de l'organisation de l'AVsD et nous les estimons par conséquent cohérentes.

6.2.2 Validité externe des données

L'ensemble des résultats de recherche n'est pas transférable à d'autres contextes de soins, car les données obtenues sont significatives à cette association dont le fonctionnement est particulier. Cependant, nous pensons que certaines propositions pourraient s'intégrer dans d'autres structures offrant des prestations de soins à des patients atteints de maladie chronique.

7 Conclusion

7.1 Vérification des hypothèses

7.1.1 Vérification de la première hypothèse

« Le rôle propre de l'infirmière clinicienne en diabétologie n'est pas clairement défini et ceci peut impliquer une charge de travail qui pourrait dépasser son champ d'action. »

Suite à notre analyse, nous pouvons affirmer que notre première hypothèse n'est pas fondée. Il a été exprimé par la plupart des participants que la plupart des fonctions sont claires. Les infirmières cliniciennes affirment que leurs tâches à l'association sont conformes à leur cahier des charges et sont en lien avec leur référentiel des compétences. L'éventuelle charge de travail serait plutôt liée à un investissement personnel de l'infirmière clinicienne à l'AVsD. La création de liens avec des collaborateurs externes à l'AVsD, la disponibilité et la présence auprès des patients ou encore la participation à un réseau informel avec le patient en sont des exemples. A travers ces prestations, elles cherchent à améliorer la qualité des soins aux patients.

7.1.2 Vérification de la deuxième hypothèse

« Le travail en interdisciplinarité est un facteur essentiel dans la prise en charge des patients diabétiques, notre hypothèse est qu'il est toutefois difficile d'instaurer une collaboration interdisciplinaire exemplaire au sein d'un réseau. L'organisation de l'institution joue un rôle majeur dans la mise en place de ce type de collaboration. »

Cette seconde hypothèse est en partie vérifiée, car nous confirmons qu'il est difficile d'instaurer une collaboration interdisciplinaire dans une unité de soins ambulatoires. Dans le cadre de l'AVsD, la difficulté de travailler en interdisciplinarité concerne la collaboration à distance qui implique, entre autres, une méthode de travail plus indépendante et des rencontres moins régulières. Une vision diversifiée des notions d'interdisciplinarité et de multidisciplinarité ou encore la variété importante des pourcentages de travail sont des éléments qui compliquent la mise en place d'une collaboration interdisciplinaire au sein de l'AVsD. Toutefois, notre analyse nous a permis d'observer que les différents collaborateurs mettent tout en œuvre pour apporter la meilleure qualité des soins aux patients atteints du diabète. En effet, nous avons observé que les efforts de collaboration

fournis par les participants tendent vers l'interdisciplinarité. L'efficacité du système de collaboration et de la prise en charge du patient au sein de cette association est favorable au travail interdisciplinaire.

7.1.3 Vérification de la troisième hypothèse

« Les besoins et les attentes des patients diabétiques de type I sont différents selon leur statut d'adolescent ou de jeune adulte. Par conséquent, les soins de l'infirmière clinicienne sont distincts d'une tranche d'âge à l'autre. »

Notre dernière hypothèse est en partie vérifiée car, dans les données analysées, les inquiétudes et les besoins des adolescents diffèrent des jeunes adultes. La difficulté psychologique qu'induit la maladie chronique est présente dans les deux groupes d'âge, mais elle est plus marquée chez l'adolescent. Nous avons analysé que les infirmières cliniciennes offrent des soins personnalisés à chaque situation de soins. Elles veillent à répondre aux besoins individuels des patients. Par conséquent, l'offre en soins de l'infirmière clinicienne ne se distingue pas d'une tranche d'âge à l'autre comme cité dans l'hypothèse, mais d'un individu à l'autre quelque soit son âge.

7.2 Atteinte des objectifs de recherche

Les objectifs de recherche sont atteints pour la plupart d'entre eux, grâce aux recherches documentaires approfondies et aux entretiens sur le terrain. Notre analyse thématique nous a permis de mettre en lumière les informations nécessaires.

Cependant, les objectifs suivants sont partiellement atteints:

« Identifier les limites du champ de travail de l'infirmière clinicienne en diabétologie dans la prise en charge interdisciplinaire d'un patient diabétique et ainsi découvrir la place qu'elle occupe réellement dans l'association. Si besoin, apporter des solutions ou propositions. »

Pour que cet objectif soit entièrement atteint, il aurait fallu que nous obtenions davantage d'informations dans certaines réponses données lors des entretiens effectués.

L'expertise de l'infirmière clinicienne laisse une grande autonomie dans les soins proposés au patient. De plus, le fonctionnement de l'association permet une grande autonomie aux professionnels de la santé. Il existe un espace de liberté aux professionnels et les limites ne sont pas évidentes. Les propos recueillis nous ont donc

aidées à comprendre le champ de travail de l'infirmière clinicienne à l'AVsD d'une manière globale et non de manière précise.

« Identifier auprès des infirmières cliniciennes en diabétologie les attentes et les besoins particuliers de l'adolescent et du jeune adulte lors de la prise en charge du diabète. »

Ce dernier objectif est partiellement atteint. Les informations retenues sont directement en lien avec le vécu et l'expérience des professionnels interrogés. Les deux infirmières cliniciennes interrogées n'ayant pas une expérience identique auprès des adolescents et des jeunes adultes diabétiques de type I, nous pensons ne pas avoir atteint le seuil de saturation des données à ce sujet. Toutefois, les informations que nous avons récoltées sont riches et nous ont en partie aidées à répondre à ces objectifs.

7.3 Retour sur la question de recherche

« Quel est le rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie au sein de l'AVsD, dans la prise en charge interdisciplinaire de l'adolescent (12-18ans) et respectivement du jeune adulte (18-30 ans) diabétique de type I ? »

Les tâches que nous jugeons significatives sont décrites ci-dessous :

- L'ensemble des compétences du référentiel des compétences de l'infirmière clinicienne sont exercées par ces dernières à l'AVsD. Les **différentes tâches sont exercées en fonction des besoins de l'association** qui a un fonctionnement ambulatoire distinct d'un service hospitalier. Prodiguer des soins performants est une fonction qui est davantage exercée par l'infirmière clinicienne à l'AVsD que l'encadrement d'une équipe soignante.
- Dans cette association, l'infirmière clinicienne détient **un rôle d'experte** dans les soins aux patients diabétiques. **Ses connaissances d'experte et son expérience sont aussi des ressources pour les autres** collaborateurs, le patient et son entourage.
- L'infirmière clinicienne occupe une place indispensable dans **l'éducation thérapeutique** qui est sa fonction principale à l'association. Elle est sollicitée par les médecins pour **approfondir l'anamnèse bio-psycho-sociale et spirituelle** du patient afin d'explorer ses besoins, ses craintes et ses ressources. Elle bénéficie d'un contact étroit avec le patient à travers les différents soins offerts.

- **Elle effectue une prise en charge systémique.** L'infirmière clinicienne tient compte de l'entourage présent autour du jeune diabétique. Il concerne principalement les parents, la fratrie, le conjoint, l'école, les loisirs, le métier et les enfants.
- Malgré la grande autonomie dont bénéficie l'infirmière clinicienne, elle **participe à une collaboration de niveau interdisciplinaire** avec les différents collaborateurs à l'AVsD.
- Elle **utilise** également **les ressources** présentes dans cette association.
- L'infirmière clinicienne en diabétologie a également **un rôle de coordinatrice** au sein de l'AVsD, aussi bien que ses collègues. Elle **guide le patient** dans le réseau de l'AVsD.
- L'infirmière clinicienne en diabétologie contribue au développement du réseau autour de l'AVsD par son investissement. Par exemple, elle **crée des liens** et/ou fait connaître **l'association** aux patients qu'elle côtoie ainsi qu'à la population générale.
- Elle a pour rôle **d'apporter des innovations dans ses fonctions**. Elle s'implique dans l'élaboration de projets, d'ateliers pour les patients élaborés en collaboration avec les collègues de l'AVsD.
- Elle détient un **rôle important dans la relation d'aide** avec le patient et son entourage. Elle le réfère également vers un psychologue au besoin. Elle offre sa disponibilité comme soutien au jeune patient.
- Elle offre des **soins personnalisés** au patient quelque soit sa phase de développement.

7.4 Bilan personnel

7.4.1 Atteinte des objectifs d'apprentissage

A travers notre travail de recherche, nous avons atteint les différents objectifs d'apprentissage posés au départ. Notre recherche est basée sur une procédure méthodologique de type qualitative et descriptive. Nous nous sommes appuyées sur le livre de « *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et*

qualitatives ».et des différents documents de cours donnés par la responsable du module : méthodologie de la recherche. Notre directrice de mémoire nous a guidées dans la démarche méthodologique. Nous avons donc les bons outils en main.

Nous avons respecté l'intégrité des propos recueillis et gardé une objectivité dans notre analyse en établissant des liens avec la théorie. Nous avons également élaboré des liens entre les deux analyses portant sur l'adolescent et le jeune adulte.

Nous avons évalué la fiabilité, la validité interne et externe de notre analyse grâce au support de cours méthodologique.

Pour terminer, à travers nos nombreuses lectures, nous avons pu identifier les concepts clés à développer qui nous ont permis d'analyser efficacement les données recueillies.

7.4.2 Bilan des facilités et des difficultés

Tout d'abord, nous avons apprécié de collaborer ensemble. Nous avons eu une bonne entente tout au long du travail et nous nous sommes motivées mutuellement. Nous étions flexibles ce qui a facilité l'organisation. Nous avons avancé d'une manière complémentaire, car chacune a apporté ses points forts à l'élaboration du travail que se soit dans les idées apportées ou dans la rédaction du travail. De plus, le fait d'être deux sur le même thème a permis un apport théorique riche et une analyse plus approfondie. Toutefois, nous avons eu de la peine à synthétiser les concepts et l'analyse dans le travail. Le sujet choisi est très large et englobe une multitude de thèmes à aborder.

Etant donné que ce travail est une recherche initiale, nous avons rencontré des difficultés dans l'application de la méthodologie et dans le choix du type d'analyse et sa procédure. Il n'a pas été évident de construire l'outil d'entretien semi-directif de manière synthétique car les thèmes que nous voulions aborder étaient larges.

Concernant l'échantillonnage, nous aurions aimé questionner un plus grand nombre d'infirmières cliniciennes afin de récolter plus d'informations à leur sujet. Une autre difficulté a été d'apporter des solutions concrètes et applicables à l'association. Le remboursement des professionnels de la santé est régi par les lois des caisses maladie.

7.5 Ouverture

Pour conclure notre travail de recherche, nous soulignons l'importance de l'existence d'associations pour personnes diabétiques. Selon les auteurs J-P. Assal et A. Lacroix (2011) la problématique de la prise en charge de la maladie chronique en milieu hospitalier n'est pas suffisante. « L'approche traditionnelle de la médecine est encore

basée sur le modèle de prise en charge aigu qui ne gère qu'un à deux aspects à la fois de la problématique médicale, le plus souvent la dimension biologique. »¹⁶⁴ Un autre article de la Revue Médicale Suisse (2011) mentionne l'importance de la continuité du suivi : « la coordination avec le ou les partenaires qui seront en charge du suivi ambulatoire est indispensable. »¹⁶⁵ Dans cet article, il est relevé qu'il existe un manque d'attention dans le transfert des patients diabétiques des soins aigus hospitaliers au milieu ambulatoire.

Nous avons choisi un témoignage figurant sur un site internet d'une firme pharmaceutique qui illustre l'efficacité des associations pour diabétiques : « Je suis diabétique depuis 22 ans. Les débuts avec le diabète ont été très durs car je ne l'acceptais pas jusqu'à ce que je connaisse l'AJD¹⁶⁶ ! L'AJD est une super association pour les jeunes qui m'a permis de mieux comprendre cette maladie et vivre avec comme n'importe quelle personne normale. Maintenant, je suis mariée et maman de 3 enfants. »¹⁶⁷

Les associations pour personnes diabétiques, dont l'AVsD fait partie, favorisent l'échange entre patients diabétiques ainsi qu'avec les professionnels. Sur un forum, nous avons trouvé une illustration de ce besoin de partage : « J'habite en suisse près de Lausanne, j'ai 31 ans, je suis diabétique depuis 1991 et j'aimerais beaucoup discuter et rencontrer d'autres diabétiques histoire de se donner des trucs et astuces... »¹⁶⁸

Nous avons analysé que l'AVsD apporte, à travers ses différentes prestations et l'expertise des professionnels de la santé, des soins de qualité au patient. Elle permet aussi de les accompagner dans le processus d'acceptation de la maladie au rythme personnel du patient. Par exemple, dans les phases de l'adolescence et du jeune adulte, les divers besoins en lien avec leur stade de développement doivent être pris en compte sérieusement et selon l'importance du problème ressenti par le patient. Pour cela, l'écoute active, la disponibilité et l'empathie des professionnels sont des facteurs favorisant la création du lien soignant-soigné.

¹⁶⁴ Assal, J.-P. Lacroix, A. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Paris : Maloine. 3^{ème} édition. p.178

¹⁶⁵ Egli, M., Ruiz, J. (2011). *Transition entre hospitalisation aiguë et suivi ambulatoire chronique du patient diabétique : situation emblématique*. Revue Médicale Suisse ; 7. p. 1262

¹⁶⁶ L' AJD «l'Aide aux Jeunes Diabétiques» est une association française

¹⁶⁷ Diabète.fr.(2008). *En une semaine j'apprends que je suis diabétique de type I et je reprends mon travail*. Récupéré de : http://www.diabete.fr/Website/Pages/TipsAndArticles/articles/2008_semaine_34.aspx (consulté le 18.07.2011)

¹⁶⁸ Doctissimo.ch. (2011). *Forum santé*. Récupéré de : http://forum.doctissimo.fr/sante/diabete/diabetique-aimerait-discuter-sujet_167153_1.htm (consulté le 13.06.2011)

A travers notre travail de recherche, nous avons ciblé le rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AvsD dans la prise en charge des jeunes patients diabétiques de type I. A présent, nous pourrions nous interroger sur le vécu des jeunes patients diabétiques de type I dans leur prise en charge.

En effet, cette pathologie est chronique et exige de la personne atteinte d'être responsable de la gestion de sa maladie tout au long de sa vie. Il est évidemment difficile de toujours faire juste et de suivre les règles quelque soit l'âge du patient. Il est indéniable que des épisodes de relâchement dans le suivi apparaissent. Les associations offrent un soutien au patient diabétique à travers ses différentes prestations : les professionnels de la santé spécialisés dans le domaine, les activités de groupe, les échanges et une présence continue. Cependant, les patients ne sont pas tous pris en charge par une association de personnes diabétiques. La participation est un choix personnel et libre.

Nous nous interrogeons sur le vécu des jeunes patients atteints du diabète de type I, qui sont pris en charge dans le cadre d'associations pour personnes diabétiques, en comparaison aux jeunes patients diabétique de type I qui ne bénéficient pas de prestations de ces associations. Selon le jeune diabétique de type I, en quoi l'association lui permet-il de gérer efficacement et activement sa maladie ?

Pour terminer notre travail, nous désirons partager un témoignage tiré d'un forum sur un site internet suisse qui démontre la difficulté pour les adolescents et les jeunes adultes de vivre et de gérer le diabète : « [...] Le diabète est une maladie très contraignante pour un ado, on y perd son insouciance, sa liberté d'agir et de faire des choix. [...] En plus, le suivi de la pathologie du diabète demande toute l'attention du diabétique à chaque instant, tout doit être décortiqué pour savoir adapter ses doses et savoir quoi manger, tu penses qu'un ado a vraiment envie de ça, surtout à cet âge? Alors la première chose que l'on se dit c'est "pourquoi moi?" puis arrive le fameux "c'est bon, j'en ai marre, j'arrête!" et là, il se braque contre sa propre maladie... Je te dis ça parce que c'est un comportement que j'ai eu et parfois je craque encore aujourd'hui. On dit que le diabète, il faut l'accepter et vivre avec. Mais même en étant adulte et en ayant appris à se responsabiliser face à la maladie, on a des moments de faiblesse. [...] »¹⁶⁹

¹⁶⁹Aufeminin.ch forme. (1999-2011) Forum. Récupéré de : http://forum.aufeminin.com/forum/sante14/f210_sante14-Diabete-et-adolescent.html (consulté le 13.06.2011)

8 Références bibliographiques

Livres

AMIEC Recherche. (2005). *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière*. Paris : 3e édition, Masson

Assal, J.-Ph. Ekoé, J.-M. Lefebvre, P. Slama, G. (1994). *Le diabète sucré*. Canada, Québec : Maloine

Assal, J.P., Lacroix, A. (1998). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine.

Assal, J-P, Lacroix, A (2003). *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*. France, Paris : Maloine.

Assal, J.P., Lacroix, A. (2005). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine, 2e Edition complétée

Assal, J.-P. Lacroix, A. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Paris : Maloine. 3^{ème} édition

Assal, J-Ph. Golay, A. (2003). *Comprendre son diabète et son alimentation*. Edition Médecine & Hygiène : Genève.

Association suisse des infirmières et infirmiers. (2003). *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne: ASI

Association suisse des infirmières et infirmiers (2002). *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Berne :ASI.

Association suisse des infirmières et infirmiers (2006). *Normes de qualité pour les soins infirmiers*. Berne: ASI.

Balegamire Bazilashe, J. Marc, P. (2000). *Adolescence : des clefs pour comprendre*. Genève : Editions du Tricone.

Bee, H., Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie, psychologie du développement humain*. Canada : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.

Benner, P. (1995). *De novice à expert*. Paris : InterEditions

Bizier, N. (1992). *De la pensée au geste*. Canada : Québec. Editions Maloine

Cavalli, A., Galland, O. (1993). *L'allongement de la jeunesse*. Poitiers : Observatoire du changement social en Europe occidentale.

Cavalli, S. et al. (2006). *Âges de la vie et changements perçus*. Questions d'âge, 3. Thônex : Université de Genève Centre interfacultaire de gérontologie.

Dr. Chabot, V., Dr. Blanc, M-H. (2002). *Le diabète, mieux connaître, mieux comprendre, mieux gérer*. Paris : Edition Médecine et Hygiène.

Cloutier, R. (1996). *Psychologie de l'adolescence*. Canada, Québec : Gaëtan Morin Editeur Ltée.

Conseil International des infirmières. (2003). *Le cadre de compétences du CII pour l'infirmière généraliste. Série normes et compétences*. Genève.

Conseil International des Infirmières (CII). (2008). *Cadre et compétences du Continuum des soins infirmiers*. Genève : Suisse.

Conseil international des infirmières (CII). (2008). *Domaine de pratique, normes et compétences pour l'infirmière de pratique avancée*. Suisse, Genève : Copyright.

Dr. Courtecuisse, V. (2005). *L'adolescent malade, ce qu'il faut savoir. Violence des secrets, secret des violences*. France, Paris : Armand Colin.

Debuigny, P. et al. (2010). *Etapas de la vie et grandes fonctions*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Delamare, J. (2008). *Dictionnaire Maloine de l'infirmière*. Maloine, Paris

Dictionnaire le Robert. 2000. *Le Robert Illustré D'aujourd'hui*. Montréal, Cadanda

Dominicé, P., Favario, C., Lataillade, L. (2000). *La pratique des infirmières spécialistes cliniques*. Paris : Editions Seli Arslan.

Flyer de l'Association Valaisanne du Diabète (AVsD)

Formarier, M., JOVIC, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon, France : Editions Mallet Conseil

Format, M. (2002). *Informations pratiques pour diabétiques et proches*. Küsnacht : Novo Nordisk Pharma

Galland, O. (1997). *L'entrée des jeunes dans la vie adulte*. Problèmes politiques et sociaux. N° 794. Aubervilliers : La Documentation française.

Galland, O. (2001). *Sociologie de la jeunesse*. 3^e édition. Paris : A. Colin.

Golay, A., Lagger, G., Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer ?*. Paris : Maloine.

Houde, R. (1991). *Les temps de la vie, le développement psychosocial de l'adulte selon la perspective du cycle de vie*. Canada, Québec : Gaëtan Morin éditeur

Hubinon, Myriam. (1998). *Management des unités de soins. De l'analyse systémique à l'évaluation de la qualité*. Bruxelles : Editions De Boeck Université

Kaufmann, J.-C. (2007). *L'entretien compréhensif*. 2^e éd. Paris : A. Colin

Lesourd, S. (1994). *Adolescences... Rencontre du féminin. Essai psychanalyste sur la différence de sexe*. France, Toulouse : Erès

Loiselle, C. Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Canada, Québec : Edition du Renouveau Pédagogique Inc.

Magnon, R. (2006). *Les infirmières : identité, spécificité et soins infirmiers*. Paris : Masson.

Marcelli, D., Braconnier, A. (2000). *Adolescence et psychopathologie*. Masson : Paris.

Monnier, L. (2010). *Diabétologie*. Issy-les-Mouineaux : Masson

Orem, D.E. (1987). *Soins infirmiers : Les concepts et la pratique*. Paris : Editions Maloine

Oris, M., Widmer, E., de Ribaupierre, A., et al. (2009). *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités*. Lausanne : Presses polytechniques et univ. romandes.

Perlemuter, L. Sélam, J.-L. Collin de l'Hortet, G. (2003). *Diabète et maladies métaboliques*. France, Paris : Masson.

Poitier, M. (2002). *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers. Dictionnaire encyclopédique à l'usage des étudiants et des professionnels infirmiers*. Lamarre : Paris

Pôlet-Masset, A-M. (1993). *Passeport pour l'autonomie. Affirmez votre rôle propre*. Paris : Edition Lamarre.

Prudhomme, Ch., Pauchet-Traversat, A.-F., D'ivernois, J.-F. (2004). *Dico infirmier*. Maloine :Paris

Rey, A., Rey-Debove, J. (1990). *Le Petit Robert Dictionnaire de la langue française*. Paris : Dictionnaires LE ROBERT.

Rigoli, P., Philippe, J. (2008). *Le caddie du diabétique... et de celui qui veut retrouver la ligne*. Chêne-Bourg : Médecine & Hygiène

Salvaje, J. (1995). *Les soins infirmiers en action*. Publications régionales de l'OMS, série européenne, n°48.

Slama, L. (1987). *L'adolescent et sa maladie. Etude psychopathologique de la maladie chronique à l'adolescence*. Vanves : C.T.N.E.R.H.I

Simon, D. Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. Grimaldi, A. (2009). *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Belgique : Masson

Van de Velde, C. (2008). *Devenir adulte, sociologie comparée de la jeunesse en Europe*. Paris : PUF

Mémoires ou thèses

Baudoin, F., Küng, R. (2007). *L'image de la profession infirmière à travers le regard de professionnels de la santé et son influence sur une approche interdisciplinaire*. (Mémoire de Fin d'Etudes) Haute école de santé, Genève.

Darnac, C. (2008). *L'adolescent face à l'annonce d'un diabète de type 1*. (Diplôme d'état infirmier, Institut de formation en soins infirmiers Saint-Antoine). Récupéré de <http://www.infirmiers.com/pdf/adolescent-face-annonce-diabete-type-1.pdf>

Desaulles, C. (2008). *L'enseignement thérapeutique aux enfants diabétiques et le modèle de corbin et strauss*. Haute école cantonale vaudoise de la santé, Lausanne.

Gatti, S. (2009). *Le regard du client sur la profession infirmière*. (Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers). Récupéré de : <http://doc.rero.ch/search?ln=fr&f=author&p=Gatti+Sabrina> (consulté le 12.10.10)

Gollut Fournier, C. (1999). *Ce que vit une personne à l'annonce d'un diagnostic grave*. Ecole Valaisanne de soins infirmier, Sion.

Ithurbide, M. (2009). *Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent en médecine générale : Etat des lieux et intérêt de la création d'un réseau ville-hôpital*. (Thèse de doctorat, Université Paris-Descartes). Récupéré de <http://www.medecine.univ-paris5.fr/IMG/pdf/Ithurbide.pdf>

Lévy-Marchal, C. Fagot-Campagna, A. Daniel, M. (2007). *Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant*. Inserm.

Ndjoumbi, C. (2009). *Le patient diabétique musulman : quelle approche culturelle dans les interventions infirmières en Valais ?* HES-SO Valais - Filière Soins infirmiers, Sion.

Roduit, L. (2008). *L'écriture du processus de soins infirmiers : un chemin vers la conscientisation du rôle propre infirmier ?* HES-SO Valais, domaine santé-social, Sion.

Articles

ACIS. (2006). L'amélioration de la collaboration interdisciplinaire dans les soins de santé primaires. *Principes et cadres de la collaboration interdisciplinaire dans les soins de santé primaires*. Récupéré de :

<http://www.cpa.ca/cpasite/userfiles/Documents/advocacy/Practice/ACIS%20-%20Principes%20et%20cadres%20mars.pdf>

ASI. (2011). *Les soins infirmiers en Suisse – perspectives 2020*. Document de positionnement de l'Association suisse des infirmières et infirmiers.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2009). Enoncé de position. *L'infirmière clinicienne spécialisée*. Récupéré de : http://www.cna-aiic.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS104_Clinical_Nurse_Specialist_f.pdf

Association suisse des Infirmières et Infirmiers. (2004). *Profil professionnel de l'infirmière diplômée clinicienne, de l'infirmier diplômé clinicien*. ASI. Récupéré de: <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Profil%20professionnel.pdf>

Association suisse des Infirmières et Infirmiers. (2004). *Règlement des reconnaissances de l'infirmières-conseil en diabétologie selon LAMAL*. ASI. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/8dokumente-f/freiberufliche/Diab.%20Reglement%20D.beraterinnen%20f.pdf>

Association suisse des Infirmières et Infirmiers. (2008) *Information sur l'activité infirmière/infirmier indépendant-e selon LAMal*. ASI. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/8dokumente-f/freiberufliche/Wegleitung%20Freiberufl.-fr.pdf>

Benner. P. (2003). *De novice à expert. (Excellence en soins infirmiers)*. Récupéré de : <http://www.sideralsante.fr/bibliotheque/benner.pdf>

Berland, Y. (2003). *Rapport « Transfert de Compétences »*. Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences. Récupéré de : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/berland/rapport_complet.pdf

Dr. Bernier, J. Dre Colin, Ch. (2006). *L'enseignement dans le contexte ambulatoire. Une vision d'avenir*. Récupéré de : http://biblio.hmr.qc.ca/pdf/rapport_enseignement.pdf

Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Browne, G., Pinelli, J. (2004). *Advanced practice nursing roles : development, implementation and evaluation*. Nursing and Health Care Management and Policy, 48 (5), 519-529.

Colas, C. (2008). *Le temps des patients diabétiques*. Médecine des maladies Métaboliques. Vol. 2 – N°6 – p. 626-628.

Dever, G. (2007). *Du rôle propre à la compétence autonome*. Objectifs soins. N°158. p. 12-14.

Dumas, L. (1992). *La démarche de soins selon Orem*. The Canadian Nurse. p. 36-39.

Dubouloz, C-J. Savard, J. Burnett, D. (2009). La clinique universitaire interprofessionnelle de réadaptation en soin de santé primaire pour la population francophone en situation minoritaire en Ontario. *Un modèle théorique de formation clinique interprofessionnelle*. Université d'Ottawa. Récupéré de : <http://www.sante.uottawa.ca/pdf/cliniqueprofessionnelle.pdf>

Dufour, B. (2004). *Approche interdisciplinaire et soins. Les fondements de l'interdisciplinarité*. Recherche en soins infirmiers N°79.

Egli, M., Ruiz, J. (2011). *Prise en charge du diabète et réseaux médicaux : est-ce la solution ?* Revue Médicale Suisse. Editorial : P. 1235-6

Egli, M., Ruiz, J. (2011). *Transition entre hospitalisation aiguë et suivi ambulatoire chronique du patient diabétique : situation emblématique*. Revue Médicale Suisse ; 7. 1260-6

ENSP. (2000). *La prise en charge sanitaire des adolescents*. Récupéré de : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/Mip/2000/g_26.pdf?063XD-WX913-4MK9X-X6X3Q-M3477

Felix. B. (2001). *Le pied diabétique*. Forum Med Suisse. N°17. p. 431-436.

Fontbonne, A., Robert, J-J. (2007). *Du diabète juvénile aux diabètes de l'enfant*. BEH. 44-45. Récupéré de : http://www.invs.sante.fr/beh/2007/44-45/beh_44_45_2007.pdf (consulté le 10.05.2010)

Formarier, M., (2004). *La place de l'interdisciplinarité dans les soins*. Recherche en soins infirmiers N°79.

Fourez, G. (2001). *Des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité*. Recherche en soins infirmiers N°66.

Frank, JR., Jabbour, M. (2005). *Le collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.Cadre. de compétences CanMEDS 2005*.

Freymond, N., Meier, D., Merrone, G. (2003). *Ce qui donne sens à l'interdisciplinarité*. Editorial, a contrario, Vol.1, N°1. Récupéré de : <http://www2.unil.ch/acontrario/edito.pdf> (consulté le 23.10.10)

Gresanleux, F., Levasseur, N., Khanfar, A., Vilbert, C., Lamory, A. (2009). *Contribution des infirmières cliniciennes à l'amélioration de la qualité des soins*. La revue de l'infirmière n°150, pp. 37-39.

Guiot, J. (2002). Dossier Soins, Rééducation et Réadaptation. *La réunion interdisciplinaire en réadaptation*. Soins, n°668, 35-38.

Haute autorité de santé. (2008). Diabète de type 1 et de type 2. *Listes des actes et prestations affection de longue durée*. Récupéré de : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_diab_actualis_3_juillet_07_2007_07_13_11_43_37_65.pdf

Haute autorité de santé (HAS). (2007). *Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent*. Récupéré de : http://www.mangerbouger.fr/pro/IMG/pdf/Guidemedecin_diabetepediatrie_.pdf (consulté le 24.01.2011)

Haute autorité de santé (HAS) rencontres. (2007). *Maladies chroniques : comment améliorer la prise en charge des patients ? Exemple du diabète*. Récupéré de : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-07/cr_tr25_rencontres_2007.pdf (consulté le 3.12.2010)

Dr. Hock. N. (2004). *Prévenir le pied diabétique*. La Revue de la Médecine Générale. N°213. p. 216-222

Hôpitaux universitaires de Genève. (2010). *Vous souffrez du diabète? Trouvons ensemble des solutions adaptées à votre maladie*. Récupéré de: http://www.hug-gene.ch/_library/pdf/Actualite_sante/Diabete_last.pdf

Kessler, C. Dr. Petite, C. Quarroz, A. *L'Association Valaisanne du Diabète*.

La revue médicale suisse. (2001). *Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique*. N° 2353. Récupéré de : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=21504> (consulté le 3.12.2010)

Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A. & al. (2008). *Education thérapeutique. 1^{ère} partie : origines et modèle*. Médecine. p. 223-225.

Monserat, C. (2010). *Le diabète à l'adolescence : comment l'apprivoiser*. Pratique de soins. Soins infirmiers.

Morin, E. (2003). *Sur l'interdisciplinarité*. Dossier, l'Autre Forum. pp. 5-10. Récupéré de : http://www.mcxapc.org/docs/conseilscient/morin_interdisciplinarite_021103.pdf (consulté le 23.10.10)

Motta, J.-M. (2003). *Pour une approche du travail en équipe, une application en service de soins*. Récupéré de : <http://www.cadredesante.com/spip/spip.php?article150> (consulté le 06.11.10)

Moulin, P., Fraval, J. (2004). *Interdisciplinarité : Regard croisé sur deux cultures de services hospitaliers*. Recherche en soins infirmiers N°79.

Perreault, M., Antonietta Rubio Tyrell, M. (2010 ?). *La discipline infirmière et le dépassement d'une perspective unidisciplinaire*. La revue en sciences infirmières APORIA. Vol.2, Numéro 2/Vol.2, Issue 2. pp. 36-40. Récupéré de : [http://www.ruor.uottawa.ca/journals/aporia/articles/2010_04/Aporia2\(2\).pdf](http://www.ruor.uottawa.ca/journals/aporia/articles/2010_04/Aporia2(2).pdf) (consulté le 06.11.10).

Peytremann-Bridevaux, I., Burnand, B. (2009). *Prévention et prise en charge des maladies chroniques: une approche applicable en Suisse*. Bulletin des médecins suisses. 90 :32. Récupéré de : http://www.saez.ch/pdf_f/2009/2009-32/2009-32-330.PDF (consulté le 20.07.2011)

Portay, V. (2008). *Témoignage d'une équipe d'infirmières éducatrices en diabétologie*. La revue de l'infirmière. N° 145. Formation, dossier.

Revue médicale suisse. C. Montreuil R.-C. Gaillard J. Ruiz. (2004). La décompensation acidocétosique modérée ou l'hyperglycémie inaugurale : la prise en charge ambulatoire est-elle possible ? N° 514. Récupéré de : <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=23880> (17.10.2010)

Rousseau, C. (1980). Le modèle conceptuel d'Orem : une vision renouvelée de la profession (I). L'infirmière canadienne. p. 16-19.

Service des affections de longues durées et accords conventionnels. (2007). Diabète type 1 de l'enfant et adolescent. *Haute autorité de santé*. Récupéré de : http://www.mangerbouger.fr/pro/IMG/pdf/Guidemedecin_diabetepediatrie.pdf
Soins infirmiers (2011). Profession. Les infirmières indépendantes face à leur destin. 5/2011. P.40.-44

Soltesz G, Patterson CC, Dahlquist G. (2007). Worldwide childhood type 1 diabetes incidence – what can we learn from epidemiology? *Pediatric Diabetes* : 8 (Suppl. 6): 6–14. Récupéré de : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-5448.2007.00280.x/pdf> (consulté le 10.05.2010)

Thomsin, L., Le Goff, J.-M., Sauvain-Dugerdil, C. (2004). *Genre et étapes du passage à la vie adulte en Suisse*. Espace, populations, sociétés. p. 81-96.

Van Den Bosch-De Haeselaer. M. (2003). *Qualité de vie du diabétique*. Louvain Médecine. 122 : 308-313.

Venchiarutti, L. (2008). *De la clinique infirmière à l'infirmière clinicienne*. La revue de l'infirmière. N° 145, Pratique, réflexion.

Wagner, P-A. (2011). Profession. *Les indépendantes face à leur destin*. Soins infirmiers. 5/2011.

Wandeler, E. (2011). Politique professionnelle. *Trois enjeux infirmiers sur la scène politique*. Soins infirmiers. P. 45-47

Warchol, N. (2007). *La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle*. Recherche en soins infirmiers, n° 91.

Wild, S. Roglic, G. Green, A. Sicree, R. King, H. (2004). *Global Prevalence of Diabetes. Estimates for the year 2000 and projections for 2030. Epidemiology/Health services/Psychosocial Research*, volumes 27, 1047-1053. Récupéré de : <http://www.who.int/diabetes/facts/en/diabcare0504.pdf>

Ressources de sites web

ASI. (1999). *Règlement Formation post-diplôme d'infirmière clinicienne*. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Reglement-f.pdf> (consulté le 18.09.10)

ASI. (1996). Profil professionnel de l'infirmière clinicienne diplômée, de l'infirmier clinicien diplômé. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/pdf/CLIN%20Profil%20professionnel.pdf> (consulté le 15.09.10)

ASI. (2010). Commission de la formation post-diplôme d'infirmière clinicienne, d'infirmier clinicien. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/deutsch/5bildung/pdf/HOFA-WB.pdf> (consulté le 02.10.10)

ASI. (2010). Formation postdiplôme d'infirmière clinicienne / d'infirmier clinicien. Récupéré de : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/5bildung-f/WB-clincienne-f.htm> (consulté le 12.10.10)

Association Suisse du Diabète (ASD). (2008). Statuts. Récupéré de : <http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/national/organisation/statuts/> (consulté le 18.07.2011)

Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. (2011). *Pratique infirmière avancée*. Récupéré de : http://www.cna-aiic.ca/CNA/practice/advanced/default_f.aspx (consulté le 14.06.2011)

Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. (2009). *L'infirmière praticienne – Position de l'AIIC*. Récupéré de : http://www.cnurses.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS_Nurse_Practitioner_f.pdf (consulté le 16.06.2011)

Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. (2009). *L'infirmière clinicienne spécialisée – Position de l'AIC*. Récupéré de : http://www.cnanurses.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS104_Clinical_Nurse_Specialist_f.pdf (consulté le 16.06.2011)

Association Valaisanne du Diabète. (2010). AVsD. Récupéré de : <http://www.avsd.ch/> (consulté le 24.05.2010)

ARS. Association Romande des Superviseurs. (2003). *Définition de la supervision*. Récupéré de : <http://www.superviseurs.ch/definitions.htm> (consulté le 16.06.2011)

Aufeminin.ch forme.(1999-2011) Forum. Récupéré de : http://forum.aufeminin.com/forum/sante14/f210_sante14-Diabete-et-adolescent.html (consulté le 13.06.2011)

Aumond, M. *Les dynamismes du vieillissement et le cycle de la vie : l'approche d'Erikson*. Faculté d'éducation permanente, Université de Montréal.

Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer (CEILCC). (2005). *Direction de la lutte contre le cancer*. Québec. Récupéré de : <http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/oncologie.pdf> (consulté le 06.11.10)

Comité de la santé de l'adolescent, société canadienne de pédiatrie (SCP). (2006). Soins aux adolescents ayant une maladie chronique. Récupéré de : <http://www.cps.ca/francais/enonces/AM/ah06-01.htm> (consulté le 24.01.2011)

Chirurgie viscérale : transplantation Genève (2010). *Transplantation de pancréas et d'îlots de Langerhans : le point en 2009 et le futur*. Récupéré de : http://www.visceral-surgery.ch/visceral/index.php?option=com_content&view=article&id=157%3Aarticle-tranplant-pancreas-ilots&catid=54%3Aarticles&Itemid=100&lang=fr (consulté le 01.05.2010)

Clinique genevoise de Montana. (2010). *Traitement du diabète à la Clinique genevoise de Montana*.

Communiqué de presse. (2004). *L'EHC accueille la première rencontre romande des infirmières cliniciennes*. Récupéré de : [http://www.ehc-
vd.ch/jahia/webdav/site/myjahiasite/shared/CP/CP04/CP_04_cliniciennes.pdf](http://www.ehc-
vd.ch/jahia/webdav/site/myjahiasite/shared/CP/CP04/CP_04_cliniciennes.pdf) (consulté le 15.09.10)

Confédération suisse. (2011) *OPAS art. 9c*. Récupéré de : http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_112_31/a9c.html (consulté le 20.07.2011)

Cours no1. L'obligation de travailler ensemble. *Analyser la difficulté et la nécessité du travail interdisciplinaire*. Récupéré de : <http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/1.html> (consulté le 10.05.2010)

Cours no 10. Le point de vue systémique et communautaire. *L'approche systémique*. Récupéré de : <http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/10.html> (consulté le 20.07.2011)

Delon, S. (1997). *Concept du rôle propre infirmier*. Récupéré de : [http://papidoc.chic-
cm.fr/544rolepropinfirm.html](http://papidoc.chic-
cm.fr/544rolepropinfirm.html) (consulté le 15.09.10)

Diabète Québec. *L'hypoglycémie chez la personne diabétique* (2011). Récupéré de : http://www.diabete.qc.ca/html/vivre_avec_diabete/hypogl.html (consulté le 26.06.2011)

Diabète.fr. *Les dangers de l'hypoglycémie*. (2011). Récupéré de : http://www.diabete.fr/WebSite/Content/dossiers_thematiques/Hypoglycemie_2.aspx (consulté le 26.06.2011)

Diabète.fr. (2008). *En une semaine j'apprends que je suis diabétique de type I et je reprends mon travail*. Récupéré de : http://www.diabete.fr/Website/Pages/TipsAndArticles/articles/2008_semaine_34.aspx (consulté le 18.07.2011)

Diabète.fr.(2008). *En une semaine j'apprends que je suis diabétique de type I et je reprends mon travail*. Récupéré de : http://www.diabete.fr/Website/Pages/TipsAndArticles/articles/2008_semaine_34.aspx (consulté le 18.07.2011)

Diabete.fr (2011). Vie professionnelle. Récupéré de : http://www.diabete.fr/website/content/living-with-diabetes/vivre-avec-un-diabete-de-type-1/vis_professionnelle.aspx (consulté le 18.07.2011)

Doctissimo.ch.(2011).*Forum santé*. Récupéré de : http://forum.doctissimo.fr/sante/diabete/diabetique-aimerait-discuter-sujet_167153_1.htm (consulté le 13.06.2011)

Etienne, D. (2000). *L'annuaire des réseaux de soins*. Récupéré de : http://www.medcost.fr/asp/reseaux/savoir_plus.htm (consulté le 16.06.2011)

Espace Compétences. (2010). *Espace Compétences en quelques mots*. Récupéré de : <http://espace-competences.ch/> (consulté le 27.06.2011)

Felix, B., Krapf, R. (2008). *Epidémie de diabète sucré: il ne s'agit pas que du type 2*. Forum Med Suisse. 8(42):789. Récupéré de : http://www.medicalforum.ch/pdf/pdf_f/2008/2008-42/2008-42-167.PDF (Consulté le 06.05.10)

Fondation Roche (2010). *Les maladies chroniques*. Récupéré de : http://www.fondationroche.org/portal/eipf/france/fondation/fondationroche/definition_maladie_chronique (consulté le 29.10.2010)

Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé*. N° 13. p. 45-51. Récupéré de : www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2006-4-page-45.htm. (Consulté le 18.07.2011)

Guot, J.. (2002). *La réunion interdisciplinaire en réadaptation*. Dossier Soins, rééducation et réadaptation Soins n°668. p. 35

HES-SO. (2009). *Evaluation des compétences – niveau 3^{ème} année bachelor*. Récupéré de : <http://intranet.hevs.ch/index.asp?nocategorie=26&nolangue=1&noDomaine=3&ContenuMenuNiveaux=1687&NoMenuCollabo=&MenuNiveaux=222x1665x1667x1687x0> (consulté le 20.07.2011)

Hinfo. (2009-2010). *L'Hôpital, un symbole, une entreprise*. Journal d'informations de l'Hôpital de Lavaux N°3. Récupéré de : http://www.hopitaldelavaux.ch/hinfo_3.pdf (consulté le 02.10.10)

Hôpitaux universitaires de Genève : (2010) *Service d'enseignement thérapeutique pour maladie chronique*. Récupéré de : http://www.hug-ge.ch/library/pdf/Actualite_sante/Diabete_last.pdf (consulté le 08.05.2010)

HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève). Les complications chroniques fréquentes. Récupéré de : http://www.hug-ge.ch/actualite/ABC_sante/diabete/complications_chroniques.html (consulté le 18.07.2011)

IDF diabète Atlas. (2010). *Le diabète chez les jeunes : une perspective mondiale*. Récupéré de : <http://www.diabetesatlas.org/fr/content/le-diab%C3%A8te-chez-les-jeunes-une-perspective-mondiale> (consulté le 01.05.2010)

Infirmier.com (2009). *Définition du rôle propre de l'infirmier*. Récupéré de : <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/le-role-propre/la-legislation-definition-du-role-propre-de-linfirmier.html> (consulté le 09.05.2010)

Infirmier.com (2009). *Qu'est-ce que la pratique avancée (Advanced practice) ?* Récupéré de : <http://www.infirmiers.com/votre-carriere/cadre/quest-ce-que-la-pratique-avancee-advanced-practice.html> (consulté le 09.05.2010)

Infirmier.com (2009). *Pratique avancées, de quoi parlons-nous ?* Récupéré de : <http://www.infirmiers.com/votre-carriere/cadre/pratiques-avancees-de-quoi-parlons-nous.html> (consulté le 09.05.2010)

Institut de veille sanitaire. (2009) *Prévalence et incidence du diabète*. Récupéré de : http://www.invs.sante.fr/surveillance/diabete/prevalence_incidence.htm#incidence (consulté le 01.05.2010)

Institut de veille sanitaire (2007). BEH. Bulletin Épidémiologique hebdomadaire. Récupéré de : http://www.invs.sante.fr/beh/2007/44-45/beh_44_45_2007.pdf (consulté le 16.06.2011)

ISIS (Institut de soins infirmiers supérieurs). (2009-2010). *Infirmière clinicienne - niveau 1 : certificat d'approfondissement de la démarche clinique infirmière* (CADCI). Récupéré de : <http://www.webisis.com/index.php?page=infirmiere-clinicienne-certificat-d-approfondissement-de-la-demarche-clinique-infirmiere-cadci>

La naissance des universités modernes (1886)
http://www.cefi.org/CEFINET/DONN_REF/HISTOIRE/universities.htm

L'annuaire des réseaux de soins. (2000). Qu'est-ce qu'un réseau de soins ? Récupéré de : http://www.medcost.fr/asp/reseaux/savoir_plus.htm#questce (consulté le 20.07.2011)

Larousse. *Microangiopathie*. Récupéré de : <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/microangiopathie/14545> (consulté le 27.06.2011)

L'Assemblée fédérale –Le Parlement suisse. Curia Vista – Objets parlementaires. Récupéré de : http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=20083711 (consulté le 22.01.11)

Lelievre, N. (2009). *Définition du rôle propre de l'infirmier*. Récupéré de : <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/le-role-propre/la-legislation-definition-du-role-propre-de-linfirmier.html> (consulté le 16.05.10)

L'internaute Encyclopédie.(2011) *Dictionnaire de la langue française*. Expert. Récupéré de: <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/expert/> (consulté le 20.07.2011)

Organisation mondiale de la santé. (2010). *Country and Régional Data*. Récupéré de http://www.who.int/diabetes/facts/world_figures/en/index4.html (consulté le 05.05.2010)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2010). *Maladie chronique*. Récupéré de : http://www.who.int/topics/chronic_disease/fr/index.html (consulté le 29.10.2010)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2011). *Maladies oculaires prioritaires. Rétinopathie diabétique*. Récupéré de : <http://www.who.int/blindness/causes/priority/fr/index6.html> (consulté le 18.07.2011)

Parlonsdiabete.fr. (2008). *Diabète et vie quotidienne*. Récupéré de : <http://www.parlonsdiabete.com/diabete-et-vie-quotidienne.html> (consulté le 18.07.2011)

Partoune, C. *Interdisciplinarité*. Récupéré de : <http://www.lmg.ulg.ac.be/articles/interdisciplinarite/index.htm> (consulté le 19.10.10)

Passeportsanté.net. (2011). *Complications du diabète*. Récupéré de : http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=diabete_complications_pm (consulté le 18.07.2011)

Pestalozzi-Seger, G. Boss, E. Meyer, F. (2007). *Maladie Chronique ? Prestations des assurances sociales*. Récupéré de : http://www.sgedssed.ch/fileadmin/files/dokumente/Leitfaden_Sozialversicherung_fr.pdf (consulté le 05.05.2010)

Portail des Ressources Humaines et de la Formation. (2000). *Qu'est-ce que la visioconférence ?* Récupéré de : <http://www.cerclerh.com/editorial/visioconferencelong10903.asp> (consulté le 29.06.2011)

Psychologie. (2011). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*. Récupéré de : http://ww2.collegeahuntsic.qc.ca/Pagesdept/Sc_Sociales/psy/methosite/accueil.htm (consulté le 18.07.2011)

SantéChezNous. (2011). *Maladies. Diabète de type 1*. Récupéré de : http://santecheznous.com/condition_info_details.asp?channel_id=0&relation_id=0&disease_id=213&page_no=1#Facts (consulté le 18.07.2011)

Santéromandie.ch (2010). *Le diabète sucré*. Récupéré de : <http://www.santeromande.ch/Structure/C18.452.394.750.html> (consulté le 1^{er} mai 2010)

Service Santé Jeunesse. Majorité à 18 ans : *Nouvelles libertés, nouvelles responsabilités*. (18.01.11). Récupéré de : <http://www.prevention.ch/majoritea18ans.htm> (consulté le 22.01.11)

Soins-Infirmiers.com (2008). *Le rôle propre infirmier*. Récupéré de : http://www.soins-infirmiers.com/role_propre_infirmier.php (consulté le 12.10.10)

Viens, N. (2006). *L'interdisciplinarité dans un chu: Vers une approche contingente de soins*. Maîtrise en administration publique. Récupéré de : http://www.iapq.qc.ca/global/download/pr2006_travail_etudiant_Natacha_Viens.pdf (consulté le 24.10.2010)

Vulgaris-médical. (2011). *Macroangiopathie diabétique* : Définition. Récupéré de : <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/macroangiopathie-diabetique-2883.html> (consulté le 18.07.2011)

Cours

Assal, (2004). *Interdisciplinarité et maladie chronique*. Option diabétologie MDI 3-04. ASI/CREP – Centre Romand d'Education Permanente, Le Mont/Lausanne.

Berra, E. (2010). Module 3007. *Concept de chronicité*. HES-SO Valais.

Brocard, C. (2004) *Infirmière de santé publique en diabétologie.. Comportements observés chez les adolescents atteints de maladie chronique*. CHUV.

Brocard, C. *Infirmière de santé publique en diabétologie. L'enfant et l'adolescent diabétique*. ASI/CREP, CHUV : Lausanne.

Chilinski. C. (2010). *Le diabète de type I et II et ses déséquilibres*. HES-SO Valais M 3007 Bach 08

Chilinski, C. (2007). Module 1001. *Le modèle de soins de Doroty OREM*. HES-SO Valais

Coquoz, E. (2008). Module 1001. *Interdisciplinarité*. HES-SP Valais.

Coresloc. (2007). *Cadre général de réalisation et d'évaluation du Travail de bachelor (bachelor thesis)*. HES-SO Filière Bachelor en soins infirmiers.

EVSI. 1998. *Concept de chronicité*. Module 5 et 6.

Haute école valaisanne Domaine Santé-Social (HEVs). Solioz, E. (2006-2007). Module APD3M3. *La psychologie du développement*. Développement cognitif et psychosexuel de l'être humain. Sion.

Masmont Berwat, S. (2004). MDI5. *L'enfant et l'adolescent diabétiques*. Lausanne : ASI / CREP

Montreuil, C. (2004). *L'approche interdisciplinaire : un processus de changement et de transformation. Description succincte d'une démarche*. Notes de cours destinées aux étudiants. Unité de Diabétologie C.H.U.V.-P.M.U. Lausanne.

Montreuil, C. (2004). Option diabétologie MDI 3-04. *Interdisciplinarité et maladie chronique*. CREP, Lausanne.

Peytremann-Bridevaux, I. Burnand, B. (2009). *Prévention et prise en charge des maladies chroniques : une approche applicable en Suisse*. Bulletin des médecins suisses, 90 (32), 1217-1221.

Rey-Mermey Trottet B. (2008). *Module 1001. HES-SO ASI-CII*. HES-SO Valais

Schoepf, C. (2010). *Module 2808. Méthodologie, Devis de recherche en soins infirmiers*, HES-SO Valais

Schoepf, C. (2010). *Module 3007. Complications chroniques du diabète*. HES-SO Valais.

9 Annexes

9.1 Annexe A

Le diabète de type I est une maladie auto-immune caractérisée par une carence en insuline totale ou plus rarement partielle. L'insuline est une hormone hypoglycémisante¹⁷⁰ qui permet le passage du glucose (principale source d'énergie de l'organisme) depuis le plasma sanguin vers le milieu intracellulaire.

Le diabète est provoqué par une destruction des cellules bêta insulino-sécrétrices du pancréas par des anticorps de l'immunité cellulaire de l'organisme. Ceci induit une hyperglycémie¹⁷¹ chronique supérieure ou égale à 7mmol/L (1,26g/L) à jeun ou supérieure ou égale à 11,1mmol/L (2g/L)¹⁷² à n'importe quel moment de la journée. La personne diabétique est dépendante d'un traitement insulinaire sous forme d'injections sous-cutanées.

La pathologie devient symptomatique lorsque plus du 90% de la sécrétion d'insuline est abolie.

L'étiologie du diabète de type I :

- La susceptibilité génétique : hérédité polygénique dont les gènes HLA II sont les principaux impliqués dans la prédisposition du diabète de type I. Si un parent est diabétique de type I, il y a dix fois plus de risque pour l'enfant de devenir diabétique à son tour que dans la population générale.
- Les infections virales ou bactériennes peuvent être à l'origine du déclenchement de la destruction auto-immune des cellules bêta du pancréas si le sujet est prédisposé génétiquement. La saison hivernale est un facteur déclenchant.

¹⁷⁰ **Définition de l'action hypoglycémisante** : « Qui abaisse la glycémie. », Récupéré de Delamare, J. (1994). Dictionnaire Maloine de l'infirmière. Maloine : Paris.

¹⁷¹ **Définition de l'hyperglycémie** : « On parle d'hyperglycémie quand la glycémie (taux de sucre dans le sang) est trop élevée par rapport aux besoins de l'organisme, en général quand elle dépasse 7 mmol/l (1.25 g /l) à jeûn. »

Source : HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève). Les complications chroniques fréquentes. Récupéré de : http://www.hug-ge.ch/actualite/ABC_sante/diabete/complications_chroniques.html (consulté le 22.05. 2011)

¹⁷² Ithurbide, M. (2009). *Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent en médecine générale : Etat des lieux et intérêt de la création d'un réseau ville-hôpital*. (Thèse de doctorat, Université Paris-Descartes). p. 27 Récupéré de <http://www.medecine.univ-paris5.fr/IMG/pdf/Ithurbide.pdf>

Les différentes causes ci-dessous sont des hypothèses :

- L'apport précoce de protéines de lait de vache chez les enfants à prédisposition génétique
- L'augmentation de l'obésité peut provoquer le diabète de type I par une surcharge de la production d'insuline. Celle-ci produit un phénomène de stress qui déclenche la destruction auto-immune des cellules bêta.
- L'amélioration des conditions de santé et d'hygiène par les soins et les vaccins diminuent les réactions immunologiques naturelles. L'organisme n'est pas préparé à répondre adéquatement aux diverses agressions. La réponse peut alors être excessive et provoquer cette maladie auto-immune.

Les signes initiaux du diabète :

- Les signes cliniques suivants : polyurie, polydipsie, polyphagie inconstante, amaigrissement.
- L'acétonurie, la glycémie élevée et la glycosurie permettent de poser le diagnostic.

Les principales complications aiguës chez le diabétique de type I :

- L'hypoglycémie : elle est définie lorsque le patient diabétique présente une valeur glycémique égale ou inférieure à 3.3mmol/L (0.6g/L)¹⁷³. Elle peut être dangereuse lorsqu'elle survient dans des situations qui nécessitent des capacités intellectuelles optimales (conduite d'un véhicule), voire sévère lorsque la valeur de la glycémie est inférieure à 2.8mmol/L¹⁷⁴. Une hypoglycémie sévère peut induire un coma diabétique et par la suite provoquer des lésions cérébrales irréversibles si elle n'est pas corrigée¹⁷⁵. Chez le patient diabétique « les profils glycémiques sont profondément perturbés avec une alternance de pics et de creux qui sont plus ou moins intenses [...] Les « creux », qui peuvent conduire à des hypoglycémies plus ou moins sévères, surviennent en général à distance des repas : milieu de nuit, période qui précède le déjeuner ou le dîner. La survenue de ces creux est parfois imprévisible. »¹⁷⁶ Une erreur dans le dosage de l'insuline ainsi que l'activité physique peuvent également provoquer l'hypoglycémie.

¹⁷³ Chilinski. C. (2010). *Le diabète de type I et II et ses déséquilibres*. HES-SO Valais M 3007 Bach 08 p. 11

¹⁷⁴ Diabète Québec. L'hypoglycémie chez la personne diabétique (2011). Récupéré de : http://www.diabete.qc.ca/html/vivre_avec_diabete/hypogl.html (consulté le 26.06.2011)

¹⁷⁵ Diabète.fr. Les dangers de l'hypoglycémie. (2011). Récupéré de : http://www.diabete.fr/WebSite/Content/dossiers_thematiques/Hypoglycemie_2.aspx (consulté le 26.06.2011)

¹⁷⁶ Monnier, L. (2010). *Diabétologie*. Issy-les-Moulineaux : Masson p. 54-55

- L'acidocétose diabétique : elle est une complication qui met la vie du patient diabétique en danger, car elle peut le conduire au coma acidocétosique. Le patient diabétique de type I y est fortement à risque. L'acidocétose est un manque total ou partiel d'insuline qui entraîne une hyperglycémie. Elle est causée par la destruction auto-immune massive des cellules bêta qui entraîne l'apparition du diabète de type I, appelé diabète inaugural. Elle est aussi provoquée par les facteurs qui augmentent les besoins énergétiques des cellules de l'organisme et par conséquent, les besoins en insuline (infections, choc psychologique, traumatisme physique, etc.). Un dosage insuffisant d'insuline est une autre cause de ce type de complication.

Le glucose ne peut pas entrer dans les cellules de l'organisme par manque total ou partiel d'insuline. L'organisme puise alors l'énergie dans d'autres ressources que sont les acides gras par la dégradation des graisses. Ceci entraîne la formation de corps cétoniques dans le sang. L'acétone acidifie le sang, c'est pourquoi le phénomène est appelé acido-cétose.

Les signes cliniques s'installent généralement en quelques heures. L'acidocétose se manifeste par une déshydratation cellulaire liée à une hyperosmolarité extracellulaire (augmentation de la concentration de solutés) provoquée par l'hyperglycémie dans le compartiment vasculaire. Cette hyperosmolarité attire le liquide des cellules vers le milieu vasculaire. Un autre signe clinique est la respiration de Kussmaul « polypnée ample et bruyante de fréquence supérieure à 20 c/min [...] avec une pause inspiratoire et expiratoire. »¹⁷⁷ Ce type de respiration est une réaction au taux d'acidité dans l'organisme.

L'odeur d'acétone dans l'haleine (proche de la pomme) est liée à l'acétone présente dans le corps. Ceci est une caractéristique spécifique de l'acidocétose du patient diabétique de type I.

Le patient peut également présenter des nausées et des vomissements, des douleurs abdominales, une polydipsie, une polyurie, des crampes musculaires, etc.

Les complications à long terme :

Le déséquilibre prolongé du diabète, l'hyperglycémie chronique, est néfaste pour l'organisme et porte atteinte aux petits et grands vaisseaux (microangiopathie et macroangiopathie). Les petits vaisseaux « sont infiltrés par des glycoprotéines (protéines normales du sérum altérées par l'excès de glucose). [...] La paroi des vaisseaux se

¹⁷⁷ Monnier, L. (2010). Diabétologie. Issy-les-Moulineaux : Masson p. 295

détériorer et les tissus irrigués sont mal oxygénés. »¹⁷⁸ La microangiopathie affecte en particulier la rétine (rétinopathie), les reins (néphropathie) et le système nerveux (neuropathie).

- La néphropathie est un terme qui regroupe les maladies du rein. Les reins sont constitués de nombreux petits vaisseaux sanguins qui filtrent les toxines et les déchets du sang. Les troubles vasculaires liés au diabète détériorent progressivement la fonction de filtration des reins et peuvent entraîner à long terme une insuffisance rénale chronique. L'hypertension peut accentuer ce processus. L'apparition de microprotéines dans les urines est un signe d'une néphropathie débutante.
- La neuropathie est une affection qui touche les nerfs et qui apparaît fréquemment et précocément dans la pathologie du diabète. Elle concerne 40 à 50% des personnes diabétiques de type I ou II¹⁷⁹. Elle est due à une altération des nerfs causée par une mauvaise circulation sanguine (diminution de l'apport en oxygène) et par le taux élevé de glucose. Elle se manifeste par des picotements, une perte de sensibilité, fourmillements, sensation de brûlure, de chaleur ou de froid et des douleurs aux extrémités (orteils et doigts) qui progressent le long des membres atteints. La neuropathie peut affecter également les nerfs qui contrôlent la digestion, le rythme cardiaque, la pression artérielle, les organes sexuels et la vessie.
- La rétinopathie (lésions de la rétine) est une complication fréquente du diabète qui se manifeste par une détérioration progressive de la vision et peut conduire à la cécité complète. Elle résulte de troubles vasculaires au niveau de la rétine : occlusions et dilatations vasculaires rétinienne, puis formation de nouveaux petits vaisseaux et d'un œdème maculaire. Elle touche 40 à 70% des personnes diabétiques depuis plus de vingt ans. Le diabète peut aussi induire la formation de cataractes et d'un glaucome.

La macroangiopathie chez le patient diabétique apparaît progressivement sur le long terme. Elle est liée à des dépôts de cholestérol (plaques d'athérome) qui lèsent la paroi interne des grosses et moyennes artères et peut provoquer la formation de thrombus. De

¹⁷⁸ Larousse. Microangiopathie. Récupéré de : <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/microangiopathie/14545> (consulté le 27.06.2011)

¹⁷⁹ Passeportsanté.net. (2011). Complications du diabète. Récupéré de : http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=diabete_complications_pm (consulté le 18.07.2011)

plus, une glycémie élevée fréquente contribue à la coagulation sanguine qui augmente les risques d'obstruction de vaisseaux sanguins et ses conséquences. La macroangiopathie peut engendrer de l'angor allant jusqu'à l'infarctus du myocarde, l'accident vasculaire cérébral, l'hypertension artérielle, une insuffisance cardiaque et des lésions des artères des membres inférieurs (inflammation et durcissement de la paroi des artères).

- Le pied diabétique est une complication fréquente dans ce type de pathologie. Elle représente des troubles trophiques (plaies, ulcères au niveau du pied) dont le processus de cicatrisation est lent. Elle est liée à la neuropathie, l'artériopathie et à une plus grande sensibilité aux infections. La conséquence majeure est la gangrène aboutissant à l'amputation de la zone lésée.

La prévention vise alors principalement à obtenir un équilibre glycémique optimal (aussi proche que possible de la norme) par un meilleur contrôle glycémique, à informer le patient et son entourage sur la survenue des complications et à les dépister le plus tôt possible.

La particularité de l'alimentation du diabétique de type I :

Les exigences diététiques sont en lien avec la quantité de calories ingérées quotidiennement. L'« objectif majeur est de limiter un des facteurs importants de variation de la glycémie, l'apport de glucides (sucre), puisque l'adaptation de l'insulinémie n'est plus automatique. »¹⁸⁰ Le diabétique de type I doit donc gérer deux situations opposées : « les trous glucidiques au cours de la journée qui sont sources d'hypoglycémie et les pics hyperglycémiques. »¹⁸¹ Les repas doivent donc être répartis dans la journée et pris de manière régulière. Les repas, de préférence équilibrés, sont ainsi répartis : petit déjeuner, dîner, souper, une collation en matinée et une vers 16 heures, et selon ses activités physiques.

Le traitement à l'insuline et la ration calorique journalière doivent se calculer et être répartis selon le « poids par rapport à sa taille, l'activité, la profession, les habitudes personnelles »¹⁸², les heures et les types de repas. Il n'est pas recommandé d'interdire

¹⁸⁰ Perlemuter, L. Sélam, J.-L. Collin de l'Hortet, G. (2003). *Diabète et maladies métaboliques*. France, Paris : Masson. p. 202

¹⁸¹ Ibid p. 202

¹⁸² Ibid p. 202

des aliments. Toutefois, le nombre d'hydrates de carbone ingérés doit être contrôlé à chaque repas pour « éviter les trop grandes variations de glycémie »¹⁸³.

Il n'est pas évident au début de savoir ce que représente en glucides une tranche de pain ou encore une plat de pâte. La table des équivalents « glucidiques (sucres) basée sur des portions alimentaires »¹⁸⁴ comprenant les catégories des équivalents farineux, fruits, lait et sucreries est un outil indispensable pour l'éducation du patient. Celui-ci peut l'aider à répartir adéquatement les hydrates de carbones (sucres) pour chaque repas. Peser les aliments au début et également un moyen aidant. Cette table d'équivalence glucidique simplifie « la compréhension et l'application de programmes nutritionnels. »¹⁸⁵

Tout ceci est mis en place pour amener une glycémie au plus proche de la norme.

¹⁸³ Perlemuter, L. Sélam, J.-L. Collin de l'Hortet, G. (2003). *Diabète et maladies métaboliques*. France, Paris : Masson. p. 203

¹⁸⁴ Assal, J-Ph. Golay, A. (2003). *Comprendre son diabète et son alimentation*. Edition Médecine & Hygiène : Genève. p. 44

¹⁸⁵ Ibid p. 44

9.2 Annexe B

L'AVsD¹⁸⁶ est une association fondée en 1964 par le Dr. Willy Daettwiler, chef du service de médecine interne de l'Hôpital de Sion, afin de répondre aux besoins des diabétiques.

Cette association a pour but de suppléer aux soins prodigués en milieu hospitalier et d'amener le patient vers l'autonomie dans la gestion de sa maladie. Elle prend en compte l'entourage du patient dans l'éducation thérapeutique. Elle a également pour but de sensibiliser la population par la prévention, le dépistage du diabète et l'information régulière. L'AVsD collabore régulièrement avec le réseau sanitaire valaisan dont les centres médico-sociaux, les établissements médico-sociaux, les hôpitaux et les cabinets médicaux. L'AVsD est affiliée à l'Association Suisse du Diabète. Les locaux se situent en ville de Sion, à la rue des Condémines 16.

Les différents professionnels de la santé actifs à l'AVsD sont : quatre médecins diabétologues, cinq infirmières cliniciennes en diabétologie et une diététicienne spécialisée en diabétologie. Ces collaborateurs sont répartis sur différents secteurs : Sierre, Sion, Martigny et Monthey. Le secrétariat principal siège à Sion. L'AVsD est composée d'une commission médicale et d'un comité de bénévoles qui coordonne les activités et les fonctions administratives. L'AVsD compte 639 membres.

L'association offre différentes prestations aux patients diabétiques et leur famille :

- Enseignement et soins individualisés effectués par des infirmières spécialisées en diabétologie et différents spécialistes (auto-contrôle glycémique, alimentation, apprentissage des connaissances théoriques pour la gestion de la maladie et des gestes techniques, soins de pieds, etc.)
- Soutien psychosocial par les professionnels de la santé de l'AVsD.
- Vente du matériel pour l'auto-contrôle et les injections soutenant l'activité du secrétariat.
- Activités à l'AVsD : week-end avec les enfants diabétiques, sorties en haute montagne, journées sportives et pédagogiques, collaboration avec la fondation Soleil dans l'organisation de camps d'enfants diabétiques, sorties cyclistes, séminaires de

¹⁸⁶ Informations ressorties du document créé par Kessler C., Dr. Petite, C. et Quarroz, A. L'Association Valaisanne du Diabète et du site de l'AVsD : <http://www.avsd.ch/infos/index.php> (consulté le 23.06.2011)

formation au Collège des Creusets, sorties d'automne avec les membres de l'association, randonnées d'hiver en peaux de phoque, collaboration avec des diététiciennes spécialisées en diabétologie pour des cours de cuisine. Il existe également des groupes de patients au sein de l'association telle que la New Jeunesse.¹⁸⁷

- Informations sur les nouveautés

¹⁸⁷ Flyer de l'Association Valaisanne du Diabète (AVsD).

9.3 Annexe C



Référentiel de compétences Professionnels de la Clinique

Cadres et Directions Formation en Clinique

- 1. Prodiger des soins de niveau performant**
 - en agissant en tant que praticienne réflexive
 - en mobilisant des connaissances approfondies en sciences humaines et en soins dans son domaine de pratique en situations difficiles et complexes
 - en garantissant le respect du code de déontologie, de l'éthique professionnelle, des droits des usagers et des lois en vigueur
 - en mettant en valeur les compétences des bénéficiaires de soins.
- 2. Encadrer, soutenir et conseiller les membres de l'équipe**
 - en exerçant un rôle de personne ressource et de conseil
 - en encadrant les collaborateurs sur des situations de soins complexes
 - en animant des séances d'analyse de la pratique visant la mise en place des solutions lors de situations de soins complexes.
- 3. Elaborer et conduire des projets visant l'assurance et l'amélioration de la qualité des soins**
 - en exerçant selon l'Art.58 de la LAMal des soins conformes et efficaces
 - en tenant compte de l'évolution de la profession, des références professionnelles et institutionnelles
 - en coordonnant et en assurant auprès des personnes concernées un suivi de la littérature professionnelle en lien avec son domaine de pratique et avec la réalité de son terrain
 - en effectuant des analyses de la qualité des soins
 - en questionnant les comportements de routine notamment lors des situations de soins chroniques et/ou complexes
 - en analysant les attentes, les demandes et les besoins des bénéficiaires de soins
 - en participant à des groupes de travail dans son secteur d'activité en qualité d'expert d'une problématique de santé.
- 4. Initier, structurer et conduire des projets de changement visant l'adéquation de la pratique des soins**
 - en tenant compte de l'évolution de son service, de l'institution, de la profession, des standards de qualité et des recommandations de « bonne pratique » reconnues et basées sur des preuves
 - en soutenant et en renforçant l'engagement des professionnels dans les changements, en accord et avec l'appui des cadres concernés
 - en contribuant au maintien des changements mis en place en évaluant les difficultés rencontrées et en proposant des améliorations.

C:\Documents and Settings\olivier.grandchamp\Local Settings\Temporary Internet Files\OLK9\compétences professionnels clinique.doc

Espace Compétences SA • Rte de Grandvaux 14 • 1096 Cully, tél.: 021 799 92 60 • fax: 021 799 92 65
Email: info@espace-competences.ch • internet: www.espace-competences.ch

5. Contribuer au développement de la recherche interdisciplinaire en soins

- en mettant en évidence les compétences nécessaires à la pratique des soins au travers d'une observation et d'une analyse des prestations dans son domaine de pratique et avec la réalité de son terrain
- en proposant et participant à des recherches et/ou des études visant l'amélioration de la qualité des soins
- en communiquant ses travaux, ses réflexions et les résultats de recherche à travers différents moyens de diffusion
- en soutenant ses collègues pour la publication de leurs expériences.

6. Contribuer au développement des compétences de l'équipe

- en favorisant l'identification des besoins en formation de l'équipe au niveau des compétences à acquérir, en collaboration avec l'évaluation faite par les cadres concernés
- en permettant aux collaborateurs et aux cadres de s'approprier les nouveaux concepts émergeant dans sa profession en mesurant leurs implications pour la pratique des soins
- en mettant ses compétences au service de ses collègues pour faciliter la mise en place de nouvelles pratiques et/ou concepts
- en organisant et en dispensant des temps de formations structurés
- en participant au développement des compétences collectives et à leur diffusion
- en utilisant ses compétences de médiatrice au profit de l'équipe interdisciplinaire.

7. Maintenir et développer ses compétences dans ses champs d'activités en faisant preuve d'autonomie

- en évaluant ses activités et ses compétences en permanence en prenant l'avis du réseau professionnel constitué
- en créant, en développant et en sollicitant le réseau professionnel constitué
- en faisant preuve de compétences de négociation
- en mettant en valeur l'utilité et la plus-value de ses prestations
- en actualisant ses connaissances et en assurant sa propre formation continue
- en s'engageant dans la diffusion interne et externe de ses activités.

Ce référentiel de compétences a été élaboré par le groupe de travail constitué de: Hospices CHUV (VD), CREP-ASI, H+ Formation, HUG (GE), IRSP et de la collaboration de l'ASRIC.

9.4 Annexe D



Code de la santé publique. Version consolidée au 8 novembre 2010

Article R4311-5

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

- 1° Soins et procédés visant à assurer l'hygiène de la personne et de son environnement ;
- 2° Surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire ;
- 3° Dépistage et évaluation des risques de maltraitance ;
- 4° Aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ;
- 5° Vérification de leur prise ;
- 6° Surveillance de leurs effets et éducation du patient ;
- 7° Administration de l'alimentation par sonde gastrique, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-7 et changement de sonde d'alimentation gastrique ;
- 8° Soins et surveillance de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale ;
- 9° Surveillance de l'élimination intestinale et urinaire et changement de sondes vésicales ;
- 10° Soins et surveillance des patients sous dialyse rénale ou péritonéale ;
- 11° Soins et surveillance des patients placés en milieu stérile ;
- 12° Installation du patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap ;
- 13° Préparation et surveillance du repos et du sommeil ;
- 14° Lever du patient et aide à la marche ne faisant pas appel aux techniques de rééducation ;
- 15° Aspirations des sécrétions d'un patient qu'il soit ou non intubé ou trachéotomisé ;
- 16° Ventilation manuelle instrumentale par masque ;
- 17° Utilisation d'un défibrillateur semi-automatique et surveillance de la personne placée sous cet appareil ;
- 18° Administration en aérosols de produits non médicamenteux ;
- 19° Recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance : température, pulsations, pression artérielle, rythme respiratoire, volume de la diurèse, poids, mensurations, réflexes pupillaires, réflexes de défense cutanée, observations des manifestations de l'état de conscience, évaluation de la douleur ;
- 20° Réalisation, surveillance et renouvellement des pansements non médicamenteux ;
- 21° Réalisation et surveillance des pansements et des bandages autres que ceux mentionnés à l'article R. 4311-7 ;
- 22° Prévention et soins d'escarres ;
- 23° Prévention non médicamenteuse des thromboses veineuses ;
- 24° Soins et surveillance d'ulcères cutanés chroniques ;
- 25° Toilette périnéale ;
- 26° Préparation du patient en vue d'une intervention, notamment soins cutanés préopératoires ;
- 27° Recherche des signes de complications pouvant survenir chez un patient porteur d'un dispositif d'immobilisation ou de contention ;
- 28° Soins de bouche avec application de produits non médicamenteux ;
- 29° Irrigation de l'oeil et instillation de collyres ;
- 30° Participation à la réalisation des tests à la sueur et recueil des sécrétions lacrymales ;
- 31° Surveillance de scarifications, injections et perfusions mentionnées aux articles
- 32° Surveillance de patients ayant fait l'objet de ponction à visée diagnostique ou thérapeutique ;
- 33° Pose de timbres tuberculiniques et lecture ;
- 34° Détection de parasitoses externes et soins aux personnes atteintes de celles-ci ;
- 35° Surveillance des fonctions vitales et maintien de ces fonctions par des moyens non invasifs et n'impliquant pas le recours à des médicaments ;
- 36° Surveillance des cathéters, sondes et drains ;

- 37° Participation à la réalisation d'explorations fonctionnelles, à l'exception de celles mentionnées à l'article R. 4311-10, et pratique d'examens non vulnérants de dépistage de troubles sensoriels ;
- 38° Participation à la procédure de désinfection et de stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables ;
- 39° Recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes :
 - a) Urines : glycosurie acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiels en ions hydrogène, pH ;
 - b) Sang : glycémie, acétonémie ;
- 40° Entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire ;
- 41° Aide et soutien psychologique ;
- 42° Observation et surveillance des troubles du comportement.

Article R4311-6

Dans le domaine de la santé mentale, outre les actes et soins mentionnés à l'article R. 4311-5, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes et soins suivants :

- 1° Entretien d'accueil du patient et de son entourage ;
- 2° Activités à visée sociothérapeutique individuelle ou de groupe ;
- 3° Surveillance des personnes en chambre d'isolement ;
- 4° Surveillance et évaluation des engagements thérapeutiques qui associent le médecin, l'infirmier ou l'infirmière et le patient.

9.5 Annexe E



Profil de poste pour infirmière (ier) clinicienne (ien)

MODELE DE CAHIER DES CHARGES

CAHIER DES CHARGES

Identification du poste :

INFIRMIERE₁ EXPERTE CLINIQUE GENERALISTE

INFIRMIERE EXPERTE₂ CLINIQUE SPECIALISEE

Positionnement hiérarchique :

Cadre supérieur en position hiérarchique ou en staff₃

Fonction en collaboration avec :

- les autres infirmières expertes cliniques
- les cadres soignants, médicaux et administratifs
- les infirmières chargées de formation
- les professionnels de l'équipe interdisciplinaire
- les médecins
- le personnel administratif
- le réseau de santé

Mode de remplacement :

Le titulaire est remplacé par une infirmière experte clinique et remplace elle-même une infirmière experte clinique

Mission générale du poste/raison d'être :

- expertise en soins
- activités d'encadrement et de formation auprès des équipes, des patients et leur entourage,
- activités de développement de projet
- intégration des résultats de recherche dans la pratique clinique

Exigences requises :

Certificat d'infirmière clinicienne reconnu par l'ASI, la CRS ou titre jugé équivalent.

Expérience :

Selon les exigences requises pour l'obtention du titre

9.6 Annexe F

Entretien avec l'infirmière clinicienne en diabétologie

A. Concept de Rôle

1. **Selon vous, est-ce que vos fonctions d'infirmière clinicienne en diabétologie sont clairement définies? (en référence aux critères généraux de l'infirmière clinicienne : compétences)**
 - Existe-t-il un cahier des charges pour votre poste ? Si oui, l'avez-vous déjà consulté? (et celui des autres disciplines ?)
 - Plus spécifiquement au sein de l'association, est-ce que vos fonctions sont décrites explicitement et précisément dans un cahier des charges?
 - Selon vous, la place que vous occupez dans l'AVsD (travail effectué) est-elle conforme au rôle de l'infirmière clinicienne en diabétologie tel qu'il est décrit dans votre cahier des charges ou dans le référentiel des compétences ?
(Relance : la responsabilité qui vous est attribuée en tant que spécialiste est-elle conforme à votre cahier des charges ?)
 - Quel est votre champ d'action principal à l'AVsD, plus spécifiquement auprès des adolescents et des jeunes patients diabétiques de type I ?
 - Quel est votre taux d'activité en tant qu'infirmière clinicienne en diabétologie à l'AVsD et à l'extérieur de l'association ?
2. **Avez-vous le temps d'établir un bilan infirmier des problèmes du patient nécessitant des soins infirmiers (PSI) ? Ou vos prestations de soins se limitent-elles à la demande du médecin?**
3. **Quelles sont les limites de votre autonomie professionnelle ?**
 - Quelle est votre ressenti par rapport à cette autonomie professionnelle accordée à votre profession de spécialiste ?
4. **Utilisez-vous une théorie de soins ou une philosophie de soins à l'association? Si oui, est-ce qu'elle vous aide dans votre prise en charge ?**

B. Concept de l'interdisciplinarité

5. **Comment qualifiez-vous votre collaboration ?**
 - Montrer feuille (notions)
 - Proposer l'échelle.
 - Au sein de l'AVsD, pratiquez-vous l'interdisciplinarité ou êtes-vous au niveau de la multidisciplinarité
6. **Comment collaborez-vous avec chaque discipline de la santé présente à l'AVsD?**
 - Rencontrez-vous des difficultés dans cette collaboration ? Lesquelles ?
 - Qu'est-ce qui est déjà mis en place au sein de l'AVsD pour favoriser une bonne collaboration interdisciplinaire ?
 - Selon vous, est-ce qu'un support électronique en réseau serait-utile?
 - Selon vous, la collaboration actuelle entre les différents professionnels de l'AVsD est-elle suffisante ? Si vous en aviez le pouvoir, apporteriez-vous des changements ? Avez-vous des désirs et attentes ?
 - Connaissez-vous les limites du champ de travail de chaque discipline au sein de l'AVsD dans la prise en charge du jeune patient diabétique de type I?
7. **La relation professionnelle est-elle facile avec l'ensemble des professionnels des diverses disciplines ou est-elle dépendante des individus ?**

8. Pouvez-vous nous présenter le réseau (en lien avec l'AVsD) qui est présent autour d'un adolescent diabétique de type 1 ?

- Collaborez-vous avec des professionnels extérieurs ? Lesquels ? Et comment ?

9. Le réseau diffère-t-il si la prise en charge concerne un jeune adulte de type I ? Ou celui-ci l'utilise-t-il différemment ? Collaborez-vous avec des professionnels extérieurs ? Lesquels ? Et comment

C. Concept de développement de l'adolescent et du jeune adulte

10. Quels sont les inquiétudes de l'adolescent que vous rencontrez le plus souvent ainsi que les difficultés à la compliance au traitement ?

- Lorsque le diabète est diagnostiqué à l'adolescence ?
- Lorsque la prise en charge de l'adolescent a commencé durant l'enfance ? (suite de prise en charge durant la phase chronique)

11. Quels sont les inquiétudes du jeune adulte diabétique de type I que vous rencontrez le plus souvent ainsi que les difficultés à la compliance au traitement ?

- Lorsque le diabète est diagnostiqué à l'âge adulte, post adolescence ?
- Lorsque la prise en charge du patient a commencé l'avant l'âge adulte ? (suite de prise en charge durant la phase chronique)

12. Pouvez-vous répondre à leurs besoins spécifiques ou vous sentez-vous parfois limité dans votre prise en charge ? Si oui, pourquoi ?

- De quelles ressources bénéficiez-vous au sein de l'AVsD ?
- Avez-vous un pouvoir de délégation ?
- Avez-vous des supervisions médicales et psychologiques ?
- Les ressources sont-elles suffisantes ? Auriez-vous des attentes ou des besoins particuliers ?

13. Quelle proportion de personnes diabétiques de type I est présente à l'AVsD ?

- Est-ce que votre charge de travail dans le suivi des patients diabétiques de type I est différente de celle auprès des patients diabétiques de type II ? Si oui, en quoi ?

14. Vos clients vous paraissent-ils satisfaits de leur prise en charge ? Vous font-ils part de leurs difficultés à utiliser le réseau ?

15. Voulez-vous ajouter quelque chose de plus ?

9.7 Annexe G

Entretien avec médecins - diététicienne

A. Concept de Rôle

- 1. Quel est votre taux d'activité à l'AVsD ?
Et à l'extérieur de l'association en tant que professionnel ?**
- 2. Existe-t-il un cahier des charges à l'AVsD ? Si oui, l'avez-vous déjà consulté ?
Et celui des autres disciplines ?**
- 3. Comment collaborez-vous avec l'infirmière clinicienne en diabétologie au sein de l'AVsD, plus spécifiquement pour la prise en charge des adolescents diabétiques de type 1 ?**
 - Quel type de collaboration avez-vous avec l'infirmière clinicienne en diabétologie?
- 4. La collaboration est-elle différente lors de la prise en charge de jeune adulte diabétique de type I?**
- 5. Quelles sont les limites de votre autonomie professionnelle ?**
 - Dans votre prise en charge du patient diabétique, avez-vous recours à une collaboration avec d'autres professionnels? Avec lesquels ? Et pourquoi ?
 - De quelles ressources bénéficiez-vous au sein de l'AVsD ?

B Concept de l'interdisciplinarité

- 6. Comment qualifiez-vous votre collaboration ?**
 - Montrer feuille (notions)
 - Proposer l'échelle.
 - Au sein de l'AVsD, pratiquez-vous l'interdisciplinarité ou êtes-vous au niveau de la multidisciplinarité
- 7. Comment collaborez-vous avec chaque discipline de la santé présente à l'AVsD?**
 - Rencontrez-vous des difficultés dans cette collaboration ? Lesquelles ?
 - Qu'est-ce qui est déjà mis en place au sein de l'AVsD pour favoriser une bonne collaboration interdisciplinaire ?
 - Selon vous, est-ce qu'un support électronique en réseau serait-utile?
 - Selon vous, la collaboration actuelle entre les différents professionnels de l'AVsD est-elle suffisante ? Si vous en aviez le pouvoir, apporteriez-vous des changements ? Avez-vous des désirs et attentes ?
 - Connaissez-vous les limites du champ de travail de chaque discipline au sein de l'AVsD dans la prise en charge du jeune patient diabétique de type I?
- 8. La relation professionnelle est-elle facile avec l'ensemble des professionnels des diverses disciplines ou est-elle dépendante des individus ?**
- 9. Pouvez-vous nous présenter le réseau (en lien avec l'AVsD) qui est présent autour d'un adolescent diabétique de type 1?**
 - Collaborez-vous avec des professionnels extérieurs ? Lesquels ? Et comment ?
- 10. Le réseau diffère-t-il si la prise en charge concerne un jeune adulte de type I?
Ou celui-ci l'utilise-t-il différemment ?** Collaborez-vous avec des professionnels extérieurs ? Lesquels ? Et comment

Question spécifique à chaque discipline :

11. Plus spécifiquement, comment organisez-vous votre travail avec l'infirmière clinicienne en diabétologie ?

- En lien avec cette collaboration, apporteriez-vous des changements ?

C Concept de développement de l'adolescent et du jeune adulte

12. Quels sont les inquiétudes de l'adolescent que vous rencontrez le plus souvent ainsi que les difficultés à la compliance au traitement ?

- Lorsque le diabète est diagnostiqué à l'adolescence?
- Lorsque la prise en charge de l'adolescent a commencé durant l'enfance ? (suite de prise en charge durant la phase chronique)

13. Quels sont les inquiétudes du jeune adulte diabétique de type I que vous rencontrez le plus souvent ainsi que les difficultés à la compliance au traitement ?

- Lorsque le diabète est diagnostiqué à l'âge adulte, post adolescence?
- Lorsque la prise en charge du patient a commencé l'avant l'âge adulte ? (suite de prise en charge durant la phase chronique)

14. Pouvez-vous répondre à leurs besoins spécifiques ou vous sentez-vous parfois limité dans votre prise en charge? Si oui, pourquoi ?

- De quelles ressources bénéficiez-vous au sein de l'AVsD ?
- Avez-vous un pouvoir de délégation ?
- Avez-vous des supervisions médicales et psychologiques ?
- Les ressources sont-elles suffisantes ? Auriez-vous des attentes ou des besoins particuliers ?

15. Quelle proportion de personnes diabétiques de type I est présente à l'AVsD ?

- Est-ce que votre charge de travail dans le suivi des patients diabétiques de type I est différente de celle auprès des patients diabétiques de type II? Si oui, en quoi ?

16. Vos clients vous paraissent-ils satisfaits de leur prise en charge ? Vous font-ils part de leurs difficultés à utiliser le réseau ?

17. Voulez-vous ajouter quelque chose de plus ?

9.8 Annexe H



ASSOCIATION VALAISANNE DU DIABÈTE

Section Valais Romand
Rue des Condémines 16

1951 Sion

<http://www.avsd.ch>

Tél. +41 27 322 99 72

secretariat@avsd.ch

Fax +41 27 322 82 52

CAHIER DES CHARGES DE L'INFIRMIERE-CONSEIL EN DIABETOLOGIE DE L'ASSOCIATION VALAISANNE DU DIABETE section Valais romand (membre de l'ASD)

1. Définition de l'emploi

Infirmière-conseil en diabétologie

selon le profil professionnel spécifique.

Infirmière-conseil en diabétologie conformément au règlement transitoire de l'ASD.

2. Formation

Infirmière-conseil en diabétologie ASI.

3. Personne employée

4. Supérieurs hiérarchiques directs

4.1 administratifs

Arnald Bertelle, Président de l'Association valaisanne du Diabète

Marie-Madeleine Germanier, Secrétaire générale

4.2 professionnels

Dr Nicolas de Kalbermatten, Président de la Commission médicale, diabétologue

5. Collaborations

5.1 internes

Dietéticienne, infirmière-conseil en diabétologie, secrétaire, comité de l'AVsD, commission médicale

5.2 externes

Médecins traitants, ainsi que toute autre organisation ou institution concernée par le diabète.

6. Remplaçants

Autre infirmière-conseil en diabétologie (ou infirmière-clinicienne en diabétologie)

7. Compétences financières



L'employée dépend de la secrétaire générale et n'a aucun budget.

8. Secret professionnel

L'infirmière-conseil en diabétologie est tenue au secret professionnel pendant et au delà de la durée de son mandat.

9. Tâches d'enseignement

9.01

Elle conseille et prodigue un enseignement thérapeutique aux personnes diabétiques et à leur entourage (instruction sur le diabète et/ou l'alimentation) selon son mandat professionnel (profil personnel de l'infirmière-conseil en diabétologie de l'ASI) et en accord avec le médecin traitant.

9.02

Elle tient compte de la situation socioculturelle de chaque client (habitudes de vie, formation, profession) et établit un plan d'enseignement personnalisé.

9.03

Elle fait figurer chaque consultation dans un dossier comprenant date, durée, contenus et objectifs de l'enseignement, problèmes, matériel fourni, contacts avec des tiers.

9.04

Elle procure une aide et un accompagnement à la personne diabétique dans son processus de maîtrise de la maladie et lui propose si nécessaire une aide de spécialistes.

9.05

Elle fournit les informations et le matériel d'enseignement, conformément aux directives de l'ASD et portant si possible le label de qualité ASD.

9.06

Elle donne l'instruction nécessaire et vend du matériel spécifique aux diabétiques en collaboration avec le secrétariat de l'AVsD. Elle garantit l'impartialité dans le choix des produits et tient compte des besoins du (de la) patient(e).

9.07

Elle transmet oralement ou par écrit des rapports au médecin traitant si nécessaire à la fin de l'enseignement.



ASSOCIATION VALAISANNE DU DIABÈTE

Section Valais Romand
Rue des Condémines 16

1951 Sion

<http://www.avsd.ch>

Tél. +41 27 322 99 72

secretariat@avsd.ch

Fax +41 27 322 82 52

9.08

Elle évalue les résultats de son enseignement conformément aux directives établies par l'ASD et par celles de son association professionnelle.

9.09

Elle crée des fiches, des check-lists et du matériel d'enseignement pour les clients, tient à jour le fichier des patients ainsi qu'une statistique concernant ses consultations et ses activités au centre de consultation et à l'extérieur de celui-ci.

9.10

Elle participe à l'évaluation et à la révision périodiques du programme d'enseignement.

9.11

En accord avec son Comité, elle peut participer à des projets de recherche dans le domaine de l'enseignement aux diabétiques.

10. Aide psychosociale

10.01

Elle accompagne et soutient la personne diabétique dans son processus d'acceptation de la maladie et lui propose si nécessaire une aide professionnelle.

10.02

Elle évalue la situation psychosociale, familiale, scolaire et professionnelle (maintien de l'autonomie financière), et propose des aides adaptées.

10.03

Elle aide lors de problèmes de communication entre le médecin et la personne diabétique.

10.04

Elle soutient et encourage l'autonomie et la sécurité du client (auto-contrôles, changement de médecin, etc.).

10.05

Elle aide lors de la préparation de vacances et voyages.

10.06

Elle donne des informations concernant les assurances et procure l'aide appropriée.



ASSOCIATION VALAISANNE DU DIABÈTE

Section Valais Romand
Rue des Condémines 16

1951 Sion

<http://www.avsd.ch>

Tél. +41 27 322 99 72

secretariat@avsd.ch

Fax +41 27 322 82 52

10.07

Elle crée des contacts avec d'autres centres de conseils sociaux.

10.08

Elle transmet les demandes d'aides financières des patients au Secrétariat

10.09

Elle met des appareils d'auto-contrôles glycémiques à disposition lors de diabète gestationnel.

11. Tâches de relations publiques

11.01

Elle peut donner, en accord avec sa direction, des conférences et des cours sur le diabète ou l'alimentation et informer sur les activités de AVsD.

11.02

Elle soutient le Comité dans la recherche de conférenciers pour le programme d'activité de l'Association du Diabète.

11.03

Elle participe à l'organisation et/ou la conduite de cours, soirées de parents, journées, camps de vacances pour enfants, sorties et manifestations diverses dans le cadre de l'Association du Diabète, et peut être responsable de leur organisation et déroulement.

11.04

Elle fournit des informations et conseils par téléphone et fixe des rendez-vous pour les personnes qui demandent conseil.

11.05

Elle donne des renseignements généraux sur le diabète.

11.06

Elle participe aux séances d'information et de sensibilisation de l'Association du Diabète et soutient le Comité dans le recrutement de membres.

11.07

Elle peut transmettre à la presse des renseignements concernant les activités du



ASSOCIATION VALAISANNE DU DIABÈTE

Section Valais Romand
Rue des Condémines 16

1951 Sion

<http://www.avsd.ch>

Tél. +41 27 322 99 72

secretariat@avsd.ch

Fax +41 27 322 82 52

centre de consultation, d'entente avec ses supérieurs.

12. Administration

12.01

Selon la structure de l'organisation du centre de consultation, elle peut être amenée à exécuter certaines tâches administratives.

13. Formation permanente personnelle

13.01

Elle suit une formation permanente régulière d'entente avec ses supérieurs et participe à une supervision conformément aux directives de l'ASD, qui font partie intégrante de ce cahier des charges.

13.02

Elle est membre du groupe de consultation et d'enseignement de l'ASD et du groupe d'intérêts communs de sa région.

Association valaisanne du Diabète
Le Président :

L'Infirmière-conseil en diabétologie :

La Secrétaire générale :

Sion, le 21 avril 2004.

9.9 Annexe I

Les phases d'acceptation de la maladie :

Le vécu psychologique du patient doit être pris en compte dans le traitement de la maladie car « l'apparition d'une maladie irréversible représente une atteinte à son intégrité et provoque inévitablement des réactions au niveau émotionnel. »¹⁸⁸

Dans le processus d'acceptation de la maladie, le patient passe par plusieurs phases : le choc initial, la dénégaration, la révolte, le marchandage, la tristesse (le retour sur soi), et l'acceptation. Ce modèle est une adaptation de la théorie de Kübler-Ross concernant les phases du deuil.¹⁸⁹

Le choc initial

L'apparition de la maladie provoque un choc ressenti comme une menace et peut induire un sentiment d'angoisse. La qualité de la communication entre soignant-soigné est importante dans cette phase. Il ne faut pas surcharger le patient d'informations, ni banaliser la situation, mais il s'agit plutôt de permettre au patient de s'exprimer sur ses ressentis et de lui manifester soutien et encouragement.

La dénégaration

C'est une négation de la maladie de la part du patient. Ceci est un mécanisme de défense contre l'angoisse ressentie et la menace que représente pour lui cette pathologie. Durant cette phase le patient ne ressent pas le besoin de suivre le traitement, car il perçoit cette maladie avec détachement. Elle semble ne pas le concerner. Il est important que le soignant identifie cette réaction de protection et instaure un climat de confiance afin de comprendre le vécu du patient.

La révolte

Le patient sent une injustice. Ce sentiment fait progresser le patient vers la prise de conscience de la réalité de sa pathologie. Dans cette étape, le soignant doit réaliser que

¹⁸⁸ Assal, J.P., Ekoé, J.-M., Lefèbvre, P. et Slama, G. (1994) *Le diabète sucré*. Québec : Maloine p. 188

¹⁸⁹ Assal, J.P., Lacroix, A. (1998). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine. p.22

ces expressions de révolte sont tournées vers cette maladie et à la dure réalité à laquelle le patient est confronté. Le soignant doit faire preuve d'empathie et de compréhension.

Le marchandage

Dans cette phase, le patient adopte une attitude manipulatrice dans le but de diminuer les contraintes du traitement imposé, et en quelque sorte, de fuir. Il cherche des compromis. Le soignant doit repérer ce comportement comme une étape normale du processus d'acceptation de la maladie. Il est important que les soignants tiennent un discours commun face au patient.

La tristesse, le retour sur soi

Le patient prend pleinement conscience de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne (contraintes). Il manifeste de la tristesse, ou encore un repli sur soi. Le soignant ne doit pas le confondre avec la dépression. Le soignant doit l'accompagner, le soutenir, l'encourager à exprimer ses sentiments et établir une relation d'aide.

L'acceptation

Le patient accepte sa pathologie tout en considérant les contraintes sur la vie sociale, familiale et professionnelle. Il est apte à prendre en charge son traitement, ainsi qu'à accepter l'aide d'autrui. Il parvient à retrouver un nouvel équilibre émotionnel.

9.10 Annexe J

Etude sur : l'infirmière clinicienne en diabétologie et sa collaboration interdisciplinaire à l'Association Valaisanne du Diabète.

Menée par Udriot Priska et Mayoraz Lilly étudiantes à la HES SO VALAIS/WALLIS à Sion dans le cadre de leur mémoire de fin d'étude.

Lette d'information destinée aux personnes participant à l'étude.

Dans le cadre de nos études de soins infirmiers en formation Bachelor à la HES-SO Valais de Sion, nous sommes amenées à entreprendre un travail de fin d'études en vue de l'obtention du diplôme. Nous sommes deux étudiantes à élaborer cette recherche empirique. Celle-ci se centre sur l'infirmière clinicienne en diabétologie et sa collaboration interdisciplinaire à l'Association Valaisanne du Diabète. Ceci, dans la particularité de la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes diabétiques de type 1. L'une de nous se penche plus particulièrement sur la prise en charge des adolescents diabétiques de type 1, quant à l'autre, elle s'intéresse à la prise en charge des jeunes adultes diabétiques de type 1.

En tant que professionnel de la santé, œuvrant dans cette association, vous êtes pour nous la source d'information indispensable à l'avancée de notre recherche. Nous vous en remercions d'avance. Le but de notre recherche vise à explorer comment l'infirmière clinicienne en diabétologie s'intègre dans la prise en charge interdisciplinaire d'un jeune patient diabétique de type I en Valais, notamment au sein de l'AVsD.

Le but de cette lettre est de transmettre les indications nécessaires au déroulement de notre entrevue et les informations relatives à notre travail de recherche.

Vous avez déjà répondu positivement à notre requête, mais êtes entièrement libre de changer d'avis et de vous retirer à tout moment. Si vous refusez de poursuivre votre participation, aucune justification ne vous sera demandée.

Notre étude se concrétise sous la forme d'entretiens sur le terrain afin de collecter les données nécessaires pour répondre à notre question de recherche. Cet entretien se déroule dans le courant du mois de décembre à l'endroit choisi par le participant. Notre entrevue se déroulera sur une période d'environ une heure durant laquelle nous serons deux élèves à vous questionner. Les données seront enregistrées dans le but d'éviter toute déformation à leur analyse. Les bandes magnétiques seront détruites à la fin de notre étude, au plus tard en fin septembre 2011.

Les données recueillies seront traitées de manière anonyme et pourront faire l'objet d'une publication écrite et électronique. Nous ajoutons une particularité : étant donné que l'association dans laquelle vous collaborez est composée d'un petit nombre de personnes, nous vous signalons le risque d'une éventuelle reconnaissance mutuelle dans les propos.

Avant de débiter l'entretien, nous vous transmettrons les informations complémentaires (formulaire de consentement éclairé) et nous répondrons si besoin à toutes vos questions.

Vous signerez un formulaire de consentement éclairé, une fois votre accord donné pour participer à notre étude. Au cours de l'entretien, vous êtes entièrement libre de refuser de répondre à certaines questions.

Nous vous remercions pour le temps que vous accordez à la lecture de cette information.

9.11 Annexe K

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes participant au mémoire de fin d'études.

TRAVAIL DE BACHELOR sur :

« L'infirmière clinicienne en diabétologie et sa collaboration interdisciplinaire au sein de l'Association Valaisanne du Diabète. »

Mené par **UDRIOT PRISKA** et **MAYORAZ LILLY**, étudiantes à la HES-SO//Valais, sous la direction de Mme Catherine Fellay Chilinski.

Le/La soussigné/e :

- Certifie être informé/e sur le déroulement du mémoire de fin d'études ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies, informations à propos desquelles elle/il a pu poser toutes les questions qu'elle/il souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informée qu'elle/il n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'études.
- Est informé/e du fait qu'elle/il peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'études sans aucune conséquence négative pour elle/lui-même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé/e que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'études, à savoir au plus tard fin septembre 2011.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'études soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.

Le/la soussigné/e accepte donc de participer au mémoire de fin d'études mentionné ci-dessus.

Date: Signature :

Contacts :

Udriot Priska et Mayoraz Lilly, étudiantes HES-SO//Valais. Tél : 079/578.91.59 et 078/831.44.97.

Adresse e-mail : priska.udriot@students.hevs.ch

Mme Catherine Fellay Chilinski, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais.

9.12 Annexe L

Multidisciplinarité

Interdisciplinarité



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Même but Chaque professionnel reste indépendant par rapport aux autres Bénéfice = somme des contributions de chacun des professionnels	Association/juxtaposition des disciplines Chaque discipline garde son/ses propre/s objectif/s de soins et ses méthodes	Communication partage d'informations	Vision commune de la prise en charge	Projet et Objectifs posés en commun (concertation lors de réunions régulières), en prenant en compte l'avis du patient	Organisation structurée et réfléchie de la collaboration	Intégration des connaissances, expertises et méthodes de travail de chaque discipline dans le projet	Niveau de collaboration élevé : synergie Bénéfice = plus grand que la somme des contributions par effet de synergie
--	--	---	---	--	---	---	---