

Faculté de santé publique

« Comment favoriser la contribution infirmière à l'accompagnement personnalisé des jeunes adultes atteints de diabète de type 1 afin de les aider à vivre avec leur maladie ? »

Mémoire réalisé par
Faustine Florin

Promoteur(s)
Walter Hesbeen

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

« Comment favoriser la contribution infirmière à l'accompagnement personnalisé des jeunes adultes atteints de diabète de type 1 afin de les aider à vivre avec leur maladie ? »

Mémoire réalisé par
Faustine Florin

Promoteur(s)
Walter Hesbeen

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je souhaite remercier cordialement tous ceux qui ont collaboré, de près ou de loin, à la concrétisation de mon mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique.

Tout d'abord, je tiens à remercier mon Promoteur, Monsieur Walter Hesbeen, pour son encadrement, sa bienveillance, sa grande disponibilité et ses précieux conseils.

Ensuite, j'adresse toute ma reconnaissance à l'ensemble des témoins privilégiés, des patients et des infirmières interrogés pour leur gentillesse ; le temps qu'ils m'ont accordé, leur partage d'expérience et leurs précieux témoignages ont très certainement permis la réalisation de ce travail.

J'adresse aussi mes sincères remerciements aux professeurs et intervenants de l'Université Catholique de Louvain pour la richesse de leur enseignement qui m'a fortement guidée et orientée dans la rédaction de mon mémoire.

Je dédie également mes remerciements chaleureux à ma famille et mes amies pour leur soutien sans failles et leur encouragement durant ces 2 années de Master.

Finalement, mes derniers remerciements sont accordés à mon grand-père, Christian Florin, pour sa relecture, sa patience et le temps qu'il m'a consacré.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES :

I.	<u>INTRODUCTION</u>	p1
II.	<u>PARTIE 1 : CADRE THÉORIQUE</u>	p2
	Chapitre 1 : Le diabète	p2
	1. Classification des types de diabète.....	p3
	2. Epidémiologie.....	p3
	3. Causes et physiopathologie.....	p3
	4. Symptômes.....	p4
	5. Diagnostic.....	p4
	6. Normes diabétiques.....	p5
	7. Complications.....	p5
	8. Traitement et suivi.....	p6
	9. Vivre avec un diabète.....	p9
	Chapitre 2 : L'éducation thérapeutique	p10
	1. Le concept d'éducation thérapeutique.....	p10
	2. L'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 en Belgique.....	p15
	3. Formation des professionnels à l'éducation thérapeutique du patient.....	p16
	4. Formation des professionnels infirmiers à l'éducation thérapeutique du patient diabétique en Belgique.....	p18
	Chapitre 3 : Le vécu du patient avec une maladie chronique	p18
	1. Les spécificités des maladies chroniques.....	p18
	2. Les différentes étapes du deuil.....	p19
	3. Les défis face aux maladies chroniques.....	p20
	4. Les apprentissages spécifiques au vécu des maladies chroniques.....	p20
	Chapitre 4 : L'accompagnement psychologique du patient diabétique de type 1	p20
III.	<u>PARTIE 2 : MÉTHODES ET RÉSULTATS DES DIFFÉRENTES MÉTHODES</u>	p22
	Chapitre 1 : Analyse de la littérature	p22
	1. Présentation de la méthode.....	p22
	2. Résultats de la méthode.....	p23
	Chapitre 2 : Témoins privilégiés	p25
	1. Présentation de la méthode.....	p25
	2. Résultats de la méthode.....	p26
	3. Confrontation des résultats de la méthode.....	p43

	Chapitre 3 : Entretiens semi-directifs	p52
	1. Présentation de la méthode.....	p52
	2. Résultats de la méthode.....	p55
	3. Confrontation des résultats obtenus auprès des patients et des infirmières.....	p85
IV.	<u>PARTIE 3 : DISCUSSION ET PRÉCONISATIONS</u>	p93
	Chapitre 1 : Analyse et interprétation des résultats des différentes méthodes, préconisations et pistes pour des recherches futures	p94
	Chapitre 2 : Limites du mémoire	p109
V.	<u>CONCLUSION</u>	p110
VI.	<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	p113
VII.	<u>LISTE DES ANNEXES</u>	p122

I. INTRODUCTION

Tout d'abord, le sujet auquel j'ai décidé de m'intéresser dans le cadre de la réalisation de mon mémoire concerne l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1. En effet, le domaine de la diabétologie découvert dans le cadre de mes études en soins infirmiers a toujours été pour moi extrêmement riche vu les particularités du suivi éducatif. J'ai également eu l'opportunité de réaliser un stage d'observation d'une semaine dans un service de consultation en diabétologie, stage qui m'a permis de confirmer mon attrait pour ce domaine. Par ailleurs, je souhaite réaliser au terme de ce master en Sciences de la Santé Publique, une formation en diabétologie afin d'obtenir mon titre d'infirmière relais en diabétologie.

De plus, cette maladie chronique ne cesse de progresser au fil des années, d'où l'intérêt de s'y intéresser tout particulièrement. En effet, « le nombre de personnes atteintes de diabète est en constante augmentation. » (OMS, 2019, p.6). D'après l'International Diabetes Federation (2022), « En 2021, le diabète affecte plus de 537 millions de personnes dans le monde, dont 61 millions en Europe » (Diabetes around the world in 2021, para 1). Néanmoins, il me paraît important de souligner la limite de ces statistiques liée à la qualité sans doute aléatoire du recensement.

Au cours de ce travail, j'ai décidé de me focaliser plus particulièrement sur le diabète de type 1. Je suis consciente que celui-ci est moins répandu que le diabète de type 2 mais les patients adultes atteints sont souvent diagnostiqués à un plus jeune âge et leur traitement est plus contraignant. Cela signifie, selon moi, que ceux-ci sont plus impactés par le changement de mode de vie que cette maladie implique, comme illustré par Van Duinkerken et al. (2019, p.555) : « Une minorité importante d'adultes atteints de diabète de type 1 éprouvent des difficultés d'adaptation et une grande détresse liée au diabète ». Ensuite, j'ai également fait le choix de cibler les jeunes adultes diabétiques de type 1. De mon point de vue, ceux-ci se situent dans une tranche d'âge qui complexifie la gestion de leur diabète. En effet, comme le mentionnent Johnson et al. (2019, p.5), « L'émergence de l'âge adulte est généralement une période [...] au cours de laquelle les jeunes doivent souvent faire face à de nombreux changements relationnels, géographiques et éducatifs/professionnels, ce qui signifie que le diabète n'est souvent pas une priorité ou qu'ils doivent adapter la gestion de leur diabète à des situations inédites ». C'est donc pour ces différentes raisons que j'ai décidé de m'orienter vers ce public-cible spécifique.

Suite aux diverses recherches documentaires effectuées, j'ai également pu formuler différentes observations. Premièrement, j'ai pu constater que les différents articles identifiés abordaient très peu le vécu des patients avec la maladie en tant que tel. Ceux-ci s'intéressaient pour la plupart à l'autogestion, à l'auto-efficacité, à l'adhésion thérapeutique ou encore au niveau de régulation émotionnelle du patient diabétique.

Ensuite, à diverses reprises, j'ai pu remarquer que le ressenti psychologique des patients diabétiques était peu pris en compte par les soignants lors des consultations d'éducation

thérapeutique, comme illustré ci-après : « Comme pour le soutien émotionnel, les participants ont estimé que les conseils et le soutien fournis par les professionnels de la santé [...] étaient insuffisants. » (Due-Christensen et al., 2019, social adaptation, §1). En effet, les prestataires de soins se focalisent particulièrement sur l'aspect clinique et fonctionnel de la pathologie.

Par ailleurs, au travers de mes différentes lectures, j'ai aussi pu relever qu'aucune d'entre elles n'analysait le point de vue du professionnel de santé ainsi que celui du patient diabétique de manière simultanée. Effectivement, aucune source littéraire n'abordait le ressenti des soignants quant à leur capacité d'engager une éducation thérapeutique qui permettrait aux patients de vivre plus aisément avec leur maladie. Cela représente selon moi un déficit important car il pourrait être intéressant d'observer les similitudes/divergences d'expériences entre ces deux populations afin d'identifier les facteurs empêchant une éducation favorable. Ces différents constats me permettent ainsi d'appuyer ma démarche.

Cela m'amène à identifier ma question de recherche qui est celle-ci : « **Comment favoriser la contribution infirmière à l'accompagnement personnalisé des jeunes adultes atteints de diabète de type 1 afin de les aider à vivre avec leur maladie ?** ». De ce fait, l'objectif de ce mémoire consiste à identifier de quelle manière et dans quelles conditions l'éducation thérapeutique du professionnel infirmier doit être réalisée afin de permettre au patient diabétique de type 1 de vivre avec sa pathologie.

En ce qui concerne la structure de mon mémoire, celle-ci sera articulée en plusieurs parties. La première d'entre elles abordera le cadre théorique qui permettra de mieux cerner les différents concepts de ma problématique sur base de la littérature (partie 1). Ensuite, je procèderai à la récolte et à l'analyse de données par l'intermédiaire de méthodes qualitatives en détaillant la méthodologie utilisée et les résultats obtenus (partie 2). Les trois grandes méthodes qualitatives qui vont structurer mon mémoire sont l'analyse de la littérature, les entretiens avec des témoins privilégiés et les entretiens de type semi-directif réalisés auprès d'infirmières de consultation en diabétologie et de jeunes patients adultes diabétiques de type 1. Cette analyse empirique me permettra alors d'obtenir des résultats qui auront pour but de répondre à ma question de recherche initiale. Je réaliserai par la suite une partie discussion qui me servira à confronter les différents résultats obtenus selon les diverses méthodes utilisées (partie 3). J'identifierai également les limites et les éventuelles perspectives futures de mon travail. Enfin, je conclurai celui-ci.

II. PARTIE 1 : CADRE THÉORIQUE

Chapitre 1 : Le diabète

Je vais maintenant développer plusieurs thématiques se rapportant au diabète de type 1 et ayant pour moi, un impact sur le vécu du patient avec sa maladie.

1. Classification des types de diabète

D'après la classification existante, il y a deux types prépondérants de diabète : le diabète de type 1 et celui de type 2. L'appellation « diabète » désigne une classe de désordres métaboliques caractérisés par l'existence d'une hyperglycémie lorsqu'aucun traitement n'est mis en place (OMS, 2019). La désignation d'un type de diabète en particulier découle des caractéristiques présentes lors du diagnostic mais divers patients diabétiques ne sont pas assignables à une classe spécifique (Kuldeep & Kumar, 2018). La classification du diabète est en revanche essentielle pour le diagnostic mais aussi pour l'adaptation d'un traitement spécifique au patient. Cependant, les caractéristiques attribuables aux diabètes de type 1 ou de type 2 ont fortement changé au fil des années. Cela explique la difficulté constante des professionnels à effectuer un classement des différents types de diabète. La volonté de vouloir effectuer une distinction entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2 chez l'adulte a provoqué la création de nouvelles sous-catégories. De ce fait, nous pouvons retrouver, outre les deux types de diabète principaux, les formes hybrides de diabète ainsi que les autres types spécifiques de diabète, le diabète non classifié et l'hyperglycémie détectée pour la première fois pendant la grossesse dont le diabète gestationnel (OMS, 2019). Seul le diabète de type 1 sera explicité dans le cadre de ce mémoire, celui-ci étant l'objet de mon travail. Les divers autres types de diabète existant seront cités en annexe 1.

2. Épidémiologie

Tout d'abord, le diabète de type 1 (appelé aussi diabète juvénile ou insulino-dépendant), représente +/- 10% des patients diabétiques. Celui-ci est diagnostiqué chez des individus s'apparentant à toute classe d'âge confondue mais, de manière générale, il est retrouvé chez des enfants et des adultes plus jeunes (Fédération Internationale du Diabète, 2022 ; Association du diabète, s.d.). D'après la Fédération internationale du Diabète (2022), « Le diabète de type 1 (le DT1) est l'une des maladies chroniques à la croissance la plus rapide, touchant près de neuf millions de personnes dans le monde » (New global Type 1 Diabetes Index highlights the unmet need of people living with type 1 diabetes, §1).

A titre informatif, notons que le diabète de type 2 (aussi qualifié de diabète non insulino-dépendant ou de la maturité) est le type de diabète qui se manifeste le plus fréquemment dans la population générale et constitue 90% de l'ensemble des diabètes identifiés mondialement (OMS, 2022 ; Sciensano, s.d.). Auparavant, le diabète de type 2 était surtout retrouvé chez des patients adultes après 40 ans. Actuellement, il est aussi observé fréquemment chez l'enfant et l'adolescent en surpoids ou obèse (OMS, 2022 ; Association du diabète, s.d.).

3. Causes et physiopathologie

Le diabète de type 1 est, d'après les connaissances actuelles, impossible à éviter (Sciensano, s.d.). En effet, cette pathologie est une maladie auto-immune : le système immunitaire élimine lui-même les cellules bêta du pancréas produisant de l'insuline (Sciensano, s.d. ; Association du diabète, s.d.). Par conséquent, le pancréas ne sécrète plus assez d'insuline. L'insuline est

l'hormone qui s'assure de la distribution du sucre vers les cellules et de la régulation du taux de sucre sanguin. D'après Sciensano, le diabète de type 1 représente le résultat de la relation entre « une susceptibilité génétique et une cause environnementale, encore méconnue » (causes, §4).

4. Symptômes

En ce qui concerne le diabète de type 1, une quantité insuffisante d'insuline est produite par le pancréas, ce qui empêche une régulation normale du taux de glucose dans le sang. Ce surplus de sucre dans le sang est évacué par les reins et provoquera alors des urines abondantes. Cette perte d'eau engendrera par conséquent une envie importante de boire et une soif intense. De plus, les cellules ainsi privées de glucose, trouveront l'énergie nécessaire dans la graisse, ce qui entraînera également une perte de masse corporelle (Sciensano, s.d.).

Les différents symptômes se manifestant chez les patients diabétiques de type 1 apparaissent souvent de manière soudaine. Cela s'explique d'ailleurs par la rupture brutale de production d'insuline provoquée par la destruction auto-immune des cellules du pancréas. Les différentes manifestations identifiées sont donc des urines excessives (polyurie), une soif intense (polydipsie), une faim persistante, une éventuelle perte de poids, des troubles de la vue ou une forte fatigue. D'autres symptômes peuvent également apparaître tels que des vomissements et douleurs au niveau de l'estomac, des picotements, des engourdissements ou une perte de sensibilité au niveau des mains ou des pieds, des infections à répétition et un temps de cicatrisation des plaies beaucoup plus long (Sciensano, s.d.).

5. Diagnostic

Le diagnostic du diabète est réalisé en contrôlant la glycémie qui représente en fait le taux de sucre dans le sang (Sciensano, s.d.). Cette glycémie est mesurée soit à jeûn, soit de manière aléatoire lorsque des symptômes du diabète surviennent, soit après 2 heures de temps et après avoir effectué une épreuve de tolérance au glucose par voie orale (HGPO) avec ingestion de 75 g de sucre (OMS, 2019). Ce constat est aussi établi à l'aide de l'hémoglobine glyquée. L'hémoglobine glyquée (ou l'HbA1c) désigne l'équilibre glycémique mais sur une période de temps plus étendue (3 mois). De manière universelle, celle-ci est reconnue comme étant le meilleur indicateur de l'équilibre diabétique. Ces différentes techniques diagnostiques sont effectuées grâce à une prise de sang pratiquée chez les patients (Sciensano, s.d. ; Bauduceau et al., 2018). D'après l'OMS (2019, p.6), « les personnes présentant des valeurs de glycémie à jeûn ≥ 7.0 mmol/L (= 126 mg/dl), une glycémie postcharge de 2 heures ≥ 11.1 mmol/L (= 200 mg/dl), une HbA1c ≥ 6.5 % (48 mmol/mol) ou une glycémie aléatoire ≥ 11.1 mmol/L (= 200 mg/dl) en présence de signes et de symptômes sont considérées comme diabétiques. ». Lorsque des valeurs anormales sont décelées chez des personnes ne présentant pas de symptômes de diabète, il est alors préconisé de refaire un test identique le plus rapidement possible le jour d'après, afin de confirmer le résultat (OMS, 2019).

Le diabète de type 1 est souvent diagnostiqué de manière rapide étant donné son apparition brutale comme expliqué précédemment (Sciensano, s.d.).

6. Normes diabétiques

Chez une personne non diabétique, la glycémie à jeûn est considérée, dans les normes, lorsqu'elle se situe entre 0.70 et 1.10 g/L et lorsqu'elle est inférieure à 1.40 g/L 1h30 après un repas (Bauduceau et al., 2018 ; Fédération Française des Diabétiques, s.d.). D'après la Fédération Française des Diabétiques (s.d.), une hypoglycémie se produit lorsque le taux de glucose dans le sang est inférieur à 0.60 g/L et une hyperglycémie lorsque la glycémie est supérieure à 1.10 g/L. En ce qui concerne l'hémoglobine glyquée, elle est considérée comme normale en dessous de 5,8 % (Bauduceau et al., 2018).

Concernant les patients diabétiques, l'objectif premier du suivi est de viser l'équilibre glycémique. En cas de diabète de type 1, de façon générale, l'HbA1c idéale est à moins de 7,5 % et, si possible, en dessous de 7 %. La glycémie à jeûn, recommandée par la Haute Autorité de santé (HAS) française et équivalente à l'HbA1c visée, se situe entre 0.70 et 1.20 g/L. Deux heures après un repas, elle doit se trouver entre 1.40 g/L et 1.80 g/L.

7. Complications

a) Aigues

Les problèmes de type « aigus » liés au diabète font leur apparition de manière soudaine et sont causés par un déséquilibre entre l'insuline et le glucose. Ces complications aiguës se nomment l'hyperglycémie et l'hypoglycémie. Le phénomène d'hyperglycémie se produit quand le taux de sucre dans le sang est trop élevé et l'hypoglycémie survient quand ce même taux est à l'inverse trop bas, en fonction des normes glycémiques vues précédemment (Sciensano, s.d.).

L'hyperglycémie se manifeste lorsque la personne diabétique oublie d'effectuer son injection d'insuline, lorsqu'elle commet une erreur au niveau du dosage ou encore lorsqu'elle présente une quelconque maladie (Sciensano, s.d.). Les manifestations physiques les plus rencontrées en présence d'une hyperglycémie sont la fatigue, l'irritabilité, une envie fréquente d'uriner, une soif intense, des infections à champignons (mycoses) survenant de manière répétée, des plaies cicatrisant plus lentement et des troubles de la vue (Sciensano, s.d.). Les formes les plus graves de l'hyperglycémie sont l'acidocétose diabétique ou un état hyperosmolaire non cétosique. Celles-ci peuvent provoquer un état de déshydratation, de coma et en cas d'absence de soins efficaces, un décès (Kuldeep & Dinesh, 2018).

L'hypoglycémie, à l'opposé, apparaît en cas d'inadaptation au niveau des doses d'insuline, d'omission de repas ou lors d'une activité physique trop éprouvante (Sciensano, s.d.).

Dans ce deuxième cas de figure, les signes se manifestant le plus souvent sont une pâleur et une fatigue extrême, une transpiration importante, des tremblements, des palpitations, des troubles de la vue et une faiblesse musculaire (Sciensano, s.d.).

b) Chroniques

Les problèmes chroniques causés par le diabète surviennent de façon progressive suite à une hyperglycémie prolongée. Ces complications peuvent entraîner de graves dommages corporels, surtout au niveau des nerfs et des vaisseaux sanguins (Sciensano, s.d. ; OMS, 2022). En effet, on peut retrouver chez les patients diabétiques certaines affections : des maladies cardiovasculaires (cardiopathie, accident cardio-vasculaire), une atteinte des nerfs (neuropathie, ulcères des pieds, infection, qui peuvent entraîner par la suite une amputation) et une cécité liée à une rétinopathie ; celle-ci apparaît en conséquence aux lésions, créées sur le long terme, qui altèrent les vaisseaux sanguins situés au niveau de la rétine. Le diabète peut également engendrer une insuffisance rénale (néphropathie). En outre, les patients diabétiques sont aussi plus sensibles aux maladies infectieuses (tel que le COVID-19) (Sciensano, s.d. ; OMS, 2022). Certaines de ces pathologies représentent des facteurs de risque de mortalité précoce chez les personnes diabétiques (Sciensano, s.d.).

8. Traitement et suivi

a) Suivi quotidien

Une des manières de traiter le diabète repose sur la surveillance journalière et répétée, de « l'équilibre entre le sucre dans le sang (glucose) et l'insuline » (Sciensano, s.d., traitement et suivi, §1). Ce contrôle permanent est donc effectué par le patient diabétique ou par l'intermédiaire d'un de ses proches. Cette auto-surveillance est réalisée soit par une mesure de la glycémie capillaire à l'aide d'un glucomètre connecté ou non, ou soit par capteur positionné sur la peau pour obtenir une mesure de la glycémie interstitielle (Association du Diabète, s.d.).

Le patient atteint de diabète est donc invité à revoir de façon radicale ses habitudes de vie. Il lui est conseillé de maintenir un poids entre les normes en s'assurant d'une alimentation saine et d'une activité physique régulière. Il est aussi important qu'il comprenne de quelle manière prendre sa glycémie grâce au lecteur. Il lui est recommandé de prendre le traitement prescrit par le médecin de façon scrupuleuse et de veiller à avoir continuellement son traitement sous la main. La personne diabétique s'assure également d'avoir toujours à disposition du sucre rapide en cas d'hypoglycémie. Enfin, en cas d'addiction tabagique, il lui est conseillé de parvenir à la stopper (Sciensano, s.d.).

Pour prévenir l'apparition de problèmes additionnels, le patient souffrant de diabète réalise fréquemment certains examens médicaux. Il lui est recommandé de veiller à une tension artérielle dans les normes et d'effectuer des contrôles du taux de lipides dans le sang (graisse, cholestérol). Celui-ci surveille aussi attentivement l'état de ses pieds, tente d'adopter une bonne hygiène, pense à mettre des chaussures adaptées et fait soigner ses ulcères ou d'autres affections par des professionnels de la santé. De plus, il lui est préconisé, selon la

fréquence recommandée, de réaliser un dépistage de la rétinopathie qui peut engendrer à terme, une perte de vue. Pour terminer, il est souhaitable qu'il contrôle aussi les symptômes d'une éventuelle maladie rénale causée par le diabète (Sciensano, s.d. ; OMS, 2022).

b) La convention pour l'autogestion du diabète

Cette convention donne accès à un suivi éducatif et pluridisciplinaire dans un service hospitalier conventionné et spécialisé en diabétologie (Sciensano, s.d.). Pour bénéficier de cette convention, la personne diabétique doit souffrir d'un diabète de type 1 ou d'un diabète de type 2 mais doit aussi recevoir au minimum 3 injections d'insuline par jour ou au minimum 2 injections d'insuline par jour et souffrir d'une maladie grave (INAMI 2022). Cette convention représente l'accord passé entre l'INAMI et le centre spécialisé en diabétologie (Association du diabète, s.d.). Elle consiste en un projet de soins multidisciplinaires qui inclus : des contrôles médicaux réalisés annuellement afin d'évaluer de potentielles complications (examen de fond d'œil, complications rénales, etc.), un bilan cardio-vasculaire réalisé par le médecin généraliste, un processus d'éducation alimentaire portant aussi sur l'éducation physique, le contrôle et l'ajustement du traitement par insuline, la gestion du matériel et un partenariat rapproché entre le médecin généraliste et le diabétologue.

c) Traitement

Le traitement du diabète de type 1 consiste en un schéma d'injections journalières ou en un système de pompe à insuline (Sciensano, s.d.). Concernant la première option, c'est le diabétologue qui prescrira au patient un schéma d'insuline spécifique à ses besoins, qui sera élaboré en fonction des différentes mesures de la glycémie effectuées plusieurs fois durant la journée. Ainsi, il adaptera le type et les doses d'insuline ainsi que le nombre et le moment de l'injection. C'est une infirmière spécialisée qui apprendra au patient la technique d'injection d'insuline ainsi que le suivi des glycémies dans le temps. Ce traitement a pour but de s'accorder au mieux avec la sécrétion d'insuline naturelle d'une personne saine (Association du diabète, s.d.).

Il existe également une nouvelle méthode assez répandue s'intitulant l'insulinothérapie fonctionnelle. Celle-ci est une technique éducative réalisée par une équipe pluridisciplinaire, qui permet aux patients d'adapter de manière plus précise les doses d'insuline à leurs activités et à leur style de vie. Elle sert à mieux gérer les apports d'insuline et à améliorer la qualité de vie de la personne diabétique (Association du diabète, s.d.).

Le deuxième traitement envisageable en cas de diabète de type 1 est la pompe à insuline, comme cité précédemment. Celle-ci est un appareil qui permet d'injecter de l'insuline ultra-rapide continuellement par voie sous-cutanée. Elle comporte 3 parties ; la pompe, la tubulure et le cathéter. Il existe aussi 2 modes. Le premier mode est continu et reproduit le débit de base de l'insuline et le second confère une administration en bolus qui représente les besoins prandiaux en insuline (à l'occasion des repas). C'est le médecin diabétologue d'un centre spécialisé qui définit l'utilité de la pompe à insuline. Cette méthode n'est utilisée que chez les patients diabétiques de type 1 mais elle demande un apprentissage primordial prodigué par des professionnels de la santé formés. Ce système montre de nombreux avantages dont sa

flexibilité mais il n'est pas toujours toléré étant donné qu'il doit être porté sur le patient en permanence (Association du diabète, s.d.). Néanmoins, il existe actuellement, en plus du système de pompe conventionnel externe, des pompes « patch », sans tubulure, à usage unique. Celles-ci possèdent un réservoir d'insuline collé sur la peau appelé pod, communiquant, sans fil, à un type de télécommande permettant de guider l'administration d'insuline (Radermecker & Philips, 2020 ; Roy-Fleming & Taleb, 2018).

En outre, sans cet apport insulinaire apporté de l'une ou l'autre façon, la personne diabétique de type 1 ne peut survivre. De ce fait, elle dispose d'une convention d'autogestion du diabète. Enfin, un mode de vie sain, une alimentation adaptée et la pratique régulière d'un sport est de fait fortement conseillé afin de suppléer le traitement prescrit (Sciensano, s.d.).

d) Evolution technologique et thérapeutique

Ces dernières années, de nombreux progrès technologiques et thérapeutiques ont pu être observés en ce qui concerne le suivi du diabète de type 1. Ces améliorations thérapeutiques portent principalement sur les avancées des caractéristiques pharmacocinétiques et pharmacodynamiques des insulines. En plus de cet aspect, les progrès technologiques ne cessent de se perfectionner. En effet, ceux-ci concernent les pompes à perfusion sous-cutanée continue d'insuline et la mesure (semi)-continue du glucose (CGM) moins invasive, proposant de nouvelles opportunités considérables. L'association de cette mesure continue du glucose à certains modèles de pompes à insuline permet à une sélection de patients bien spécifiques de profiter d'un pancréas artificiel hybride, aussi appelé boucle fermée. Cette pompe « intelligente », permet d'adapter (seule ou avec une intervention minimale de la personne diabétique) l'administration sous-cutanée d'insuline par rapport à la concentration de glucose dans le sang du patient (Radermecker & Philips, 2020). Ce dispositif hybride constitue de nos jours, le type d'administration d'insuline accessible le plus élaboré et le plus performant pour les patients diabétiques de type 1 (Janez et al., 2021).

Ensuite, concernant les traitements chirurgicaux envisageables, nous pouvons retrouver la transplantation du pancréas et d'îlots. Celle-ci s'est énormément développée durant ces dernières décennies. Elle constitue une alternative thérapeutique réelle et efficace chez les patients présentant une variabilité glycémique extrême et des complications du diabète malgré une insulinothérapie continue. En effet, elle permet une amélioration du contrôle métabolique et la prévention des complications induites par le diabète. Néanmoins, certains obstacles freinent la mise en œuvre de cette pratique à plus large échelle. Ceux-ci concernent les conditions strictes de sélection du patient autorisé à recevoir la greffe et la limite du nombre de donneurs. Ensuite, des risques chirurgicaux majeurs et la nécessité d'une immunosuppression à vie afin d'empêcher le rejet d'organe sont aussi à considérer. Enfin, certaines caractéristiques doivent être envisagées lors du choix entre ces alternatives : « notamment la disponibilité des organes et les coûts biologiques en termes de consommation d'organes, de risques chirurgicaux et de complications procédurales, les résultats cliniques attendus, les conditions de base du receveur et les comorbidités. » (Mario Bolla, 2022, p. 1031).

9. Vivre avec un diabète

a) Les voyages

Un voyage à l'étranger doit toujours être anticipé et organisé à l'avance. En effet, un séjour à l'étranger signifie parfois un changement d'horaire et d'habitude alimentaire et donc un risque de déséquilibre du diabète. Il est donc conseillé de prévenir le diabétologue à l'avance afin qu'il indique les adaptations de dose à effectuer si un décalage horaire est à prévoir. Il est bien sûr indispensable de continuer son traitement quel qu'il soit et de le prévoir en suffisance pour tout le séjour ainsi que le matériel d'autocontrôle et des prescriptions médicales de réserve. Il est même recommandé de prévoir plus que les doses habituelles en cas d'imprévu. En cas de transport en avion, le patient doit disposer d'une attestation dispensée par le médecin. Celle-ci permet le transport en toute légalité de l'insuline ainsi que du matériel de contrôle (stylo, aiguille). Il est aussi important de veiller à la température normale de l'insuline. Arrivé à destination, il est conseillé au patient de toujours avoir à disposition sa carte d'identité diabétique, le carnet de contrôle glycémique, une collation de resucrage et un kit de glucagon (GlucaGen®Hypokit) en cas d'hypoglycémie (Association du Diabète, s.d.).

b) Le permis de conduire

Depuis 2002, une règle particulière est à appliquer concernant le permis de conduire chez les personnes diabétiques. Leur permis ne leur est dispensé que durant un laps de temps limité et celui-ci doit fréquemment être renouvelé (Association du Diabète, s.d.).

De plus, toute personne est censée disposer d'un permis de conduire correspondant à son état physique actuel, sans quoi le permis est considéré comme non valable. Les conducteurs diabétiques doivent donc soumettre à l'administration communale un certificat d'aptitude à la conduite pour obtenir leur permis de conduire. En effet, lorsque le patient diabétique est sous traitement hypoglycémiant (oral ou injectable) ou s'injecte 1 à 2 fois par jour de l'insuline, c'est le médecin généraliste qui évalue la capacité de conduite et l'étendue de la validité de conduite (maximum 5 ans, devant être renouvelée). Quand le patient s'administre au minimum 3 injections d'insuline quotidiennement ou est sous système de pompe à insuline, c'est l'endocrino-diabétologue qui détermine l'aptitude du conducteur. Par ailleurs, les personnes diabétiques doivent obligatoirement posséder du sucre dans leur voiture, afin de palier une éventuelle hypoglycémie (Association du Diabète, s.d.).

c) La vie professionnelle

Dans le cadre de la vie professionnelle du patient diabétique, il existe plusieurs professions qui ne lui sont pas accessibles. En effet, cela s'explique par la possibilité de troubles de la conscience provoqués par une variation de la glycémie. Ces différentes fonctions ne peuvent donc pas être pratiquées par une personne souffrant de diabète : l'armée, la sûreté nationale, l'aviation, la marine civile et commerciale, le service incendie, la surveillance pénitentiaire et la conduite de machines-outils comportant un danger.

Lorsque la personne exerçait déjà sa profession avant la survenue du diabète, c'est le médecin du travail qui définira si l'exercice effectué est en accord avec le diabète. Cependant, il est prouvé que des problèmes liés au statut diabétique peuvent survenir au moment de l'embauche et durant le décours de la vie professionnelle (Association du Diabète, s.d.).

d) L'assurance pour un prêt hypothécaire

D'abord, l'assurance « solde restant dû » est la plupart du temps nécessaire afin d'accéder à un prêt hypothécaire. Effectivement, celle-ci assure qu'une partie ou la totalité de la dette effectuée sera annulée en cas de décès de l'emprunteur. Néanmoins, certaines personnes diabétiques rencontrent de nombreux obstacles avant que leur demande ne soit acceptée, d'autres se retrouvent aussi pénalisées par une surprime d'un montant important (avec une assurance 8 à 10 fois supérieure à la normale). C'est pourquoi la loi Partyka, en application depuis 2015, cherche à soutenir au maximum les individus considérés comme représentant un risque de santé accru en facilitant leur accès à cette assurance (Association du diabète, s.d. ; La ligue des usagers des services de santé, 2015).

Le programme d'éducation thérapeutique du patient diabétique, mentionné précédemment dans le cadre du suivi et du traitement du diabète, sera abordé en tant que deuxième concept de mon cadre conceptuel.

Chapitre 2 : L'éducation thérapeutique

1. Le concept d'éducation thérapeutique

a) Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

D'après le rapport de l'OMS, paru en 1996, l'éducation thérapeutique (ETP) : « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (HAS, 2013, Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?, §1).

b) Les finalités de l'éducation thérapeutique

Les objectifs caractéristiques de l'éducation thérapeutique sont ceux-ci :

- L'apprentissage et le maintien de **compétences d'auto-soins** par le patient. Celles-ci représentent les choix que peut faire le patient dans le but de modifier les répercussions de la maladie sur sa santé. Parmi ces compétences, l'une d'entre elles se

nomme compétence « de sécurité » et a pour but de préserver la vie du patient. Les compétences d'auto-soins peuvent être illustrées par différents exemples : le soulagement de symptômes, l'analyse des résultats d'une mesure de glycémie, l'adaptation des doses de traitement et la pratique des actes plus techniques (HAS, 2013).

- L'utilisation ou l'assimilation **d'aptitudes d'adaptation**. Ce sont : « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques » (HAS, 2013, Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?, §5), qui permettent une maîtrise et une domination des patients sur leur vie mais aussi sur leur environnement de vie et sur leur capacité à modifier celui-ci. Elles se basent sur le vécu et les acquis passés des patients. Ces compétences proviennent d'ailleurs d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. Les compétences d'adaptation consistent à mieux se connaître, à développer une plus grande confiance en soi, à prendre des décisions et à régler certains problèmes (HAS, 2013).

N'importe quel projet personnalisé d'éducation thérapeutique doit tenir compte de ces 2 perspectives. En effet, elles doivent être considérées au moment de l'identification des besoins, de la motivation du patient et de sa réaction à la suggestion d'une éventuelle éducation thérapeutique. Elles doivent aussi être prises en compte au moment de la discussion à propos des compétences à développer et à maintenir dans le temps et lors de la sélection des contenus, des approches pédagogiques et de l'évaluation des résultats (HAS, 2013).

c) Le public visé par l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient est destinée à n'importe quel individu souffrant d'une maladie chronique, quels que soient son âge, le type ou le stade de la maladie. Elle peut également être prodiguée à l'entourage proche du patient si celui-ci désire l'impliquer dans la gestion du diabète (HAS, 2013).

d) Les bénéfices de l'éducation thérapeutique

D'une part, pour les professionnels de santé, l'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de la santé des patients, en évitant l'apparition de complications diabétiques aiguës et chroniques et en permettant, par conséquent, une meilleure qualité de vie pour le patient et son entourage (Golay et al., 2014 ; HAS, 2013).

D'autre part, pour les personnes souffrant de diabète, cette démarche thérapeutique leur permet d'intégrer la maladie et son suivi dans leur vie de manière adaptée et saine. Cela leur permet ainsi d'augmenter leur contrôle sur leur pathologie mais aussi de soutenir leur développement personnel. Ce rapport thérapeutique s'appuyant sur le partenariat représente la base sur laquelle se déroulera ce programme d'éducation thérapeutique (Golay et al., 2014).

Les bénéfices d'une éducation thérapeutique combinée à une méthode thérapeutique ont clairement été constatés, et notamment sur le diabète de type 1. En effet, une influence caractéristique et continue sur l'équilibre métabolique et sur les complications provoquées par le diabète a été identifiée (HAS, 2013).

e) Les acteurs dispensant une éducation thérapeutique

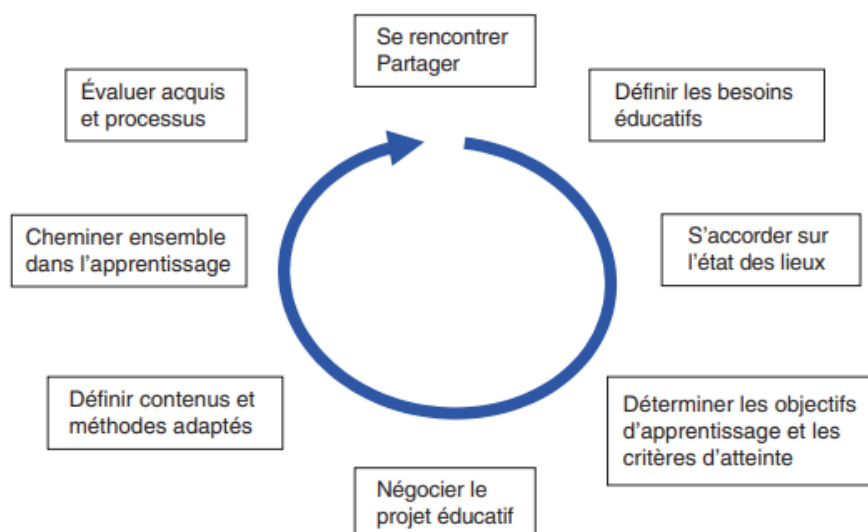
Selon le Code de la Santé Publique, de nombreux professionnels du domaine de la santé sont concernés : « en particulier médecins, infirmiers, diététiciens, masseur-kinésithérapeutes, pharmaciens, etc. » (HAS, 2013, Quels sont les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient ?, §1). Ces spécialistes de la santé interviennent à différents moments ; lors de l'explication initiale quant à la possibilité de prodiguer une éducation thérapeutique au patient, lors de l'élaboration de celle-ci en ayant eu le consentement préalable du soigné et enfin, lors de l'accompagnement du patient dans la prise en soins de la pathologie et lors de l'entretien de sa motivation et de ses aptitudes.

Le degré d'implication de ces différents acteurs de la santé résulte également de leur niveau de formation en éducation thérapeutique. En outre, dans le domaine des pathologies chroniques, l'exécution d'un projet d'éducation thérapeutique sollicite obligatoirement l'implication de différents types de professionnels (HAS, 2013).

f) Les différentes étapes de l'éducation thérapeutique du patient

D'après Golay et al. (2014), les phases de l'éducation thérapeutique du patient peuvent être illustrées par cette « roue de l'éducation thérapeutique » qui permet de comprendre de quelle manière faciliter le processus d'apprentissage des personnes malades. Je vais maintenant présenter les 4 principales étapes de l'éducation thérapeutique du patient.

Image 2 : la roue de l'éducation thérapeutique.



(Golay et al., 2014, p.380)

1) Faire connaissance avec le patient afin d'identifier avec lui ses attentes éducatives

Pour identifier de manière plus détaillée les préoccupations de la personne traitée, il convient de s'entretenir avec elle afin de discuter du lien que celle-ci entretient avec son physique, son état de santé, son traitement et l'organisation des soins de santé. Il est aussi important de déterminer comment le patient concilie ces liens avec sa vie privée et sociale, sa pathologie, ses convictions et le sens qu'il donne à sa vie. Cette première étape consiste donc à mettre un focus sur le soigné plutôt que sur sa maladie. Cela signifie donc de porter notre point d'attention sur la personne. D'un diabétique (objet), elle devient une personne atteinte d'un diabète (sujet) exposée aux complications provoquées par la pathologie. En effet, il est primordial de demander au patient comment celui-ci vit avec la maladie mais aussi ce qu'il est possible de faire pour l'aider à vivre cette épreuve. Toutes ces différentes informations récoltées auprès du patient sont examinées pour élaborer ses réels besoins en éducation. Cette prise en compte modifie la visée de l'apprentissage.

Ce processus d'identification des besoins éducatifs se rapprochant de la conception du patient, souligne parfois les faiblesses des objectifs d'éducation thérapeutique médicocentrés des professionnels. En outre, cette phase d'exploration n'est légitime que si elle est par la suite, élaborée avec le patient. Elle est aussi déterminante pour le projet éducatif et elle établira également le niveau d'implication du soigné dans ce processus. En effet, il est crucial de se demander si le patient a bien été écouté et compris, si ses ressources et problèmes ont bien été entendus et si le programme éducatif a une signification pour lui (Golay et al., 2014).

2) Négocier avec le patient les buts de l'éducation

Les besoins d'apprentissage constatés durant l'étape précédente, permettant aux patients de mieux gérer leur vie avec leur pathologie sont ensuite exprimés en objectifs d'éducation. Le rôle du professionnel est alors d'organiser ce processus en différentes phases spécifiques et abordables, conçu avec le patient, reconnu comme un réel partenaire. Au sein des différentes finalités d'apprentissage, la confiance de la personne en ses aptitudes de réussite doit être abordée. Effectivement, il est conseillé de déterminer avec le soigné les modifications qu'il peut entreprendre, aussi petites soient elles, et qui engendreront un coût psychologique moindre.

Le professionnel doit également être présent pour encourager la personne à exprimer son ressenti par rapport à ces changements et ses habitudes préexistantes. Le soignant peut également aider le patient à déceler ses limites et faiblesses afin qu'il soit capable de développer un autre comportement plus adéquat. Ce genre d'apprentissage permet d'améliorer la prise en compte du vécu et des ressources de chacun mais également une meilleure compréhension de la signification de la notion de changement par les professionnels. L'objet de la discussion concerne les buts éducatifs recherchés et les souhaits des 2 parties en ce qui concerne les résultats (Golay et al., 2014).

3) Accompagner pour promouvoir l'apprentissage

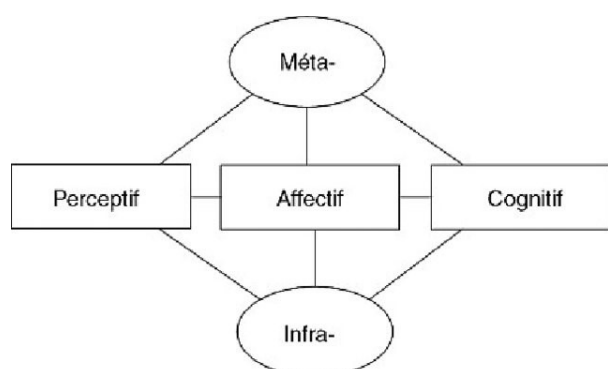
Le professionnel de santé a souvent des idées préconçues qui consistent à croire qu'en expliquant, en montrant ou en indiquant des activités à effectuer au patient, il arrivera à lui enseigner ce qu'il désire. Cependant, dans ce cas-là, l'aspect cognitif est le seul aspect étudié. En effet, les techniques éducatives mises en place doivent être en adéquation avec les objectifs prédéfinis.

Les méthodes d'apprentissage sont pratiquées de différentes manières. Elles peuvent se dérouler en groupe ou de manière individuelle. En ce qui concerne les stratégies éducatives ayant lieu en groupe, les finalités de l'éducation thérapeutique se rapportent à des besoins ressentis par de nombreux patients.

Comme expliqué précédemment, l'aspect cognitif n'est pas la seule dimension ayant une place prépondérante dans la démarche d'apprentissage, permettant de lier la maladie à sa propre vie. Afin d'aboutir à ce but, une association des 5 dimensions de l'individu est proposée par Golay et al. Ainsi, sont prises en compte : « les dimensions émotionnelle et cognitive certes, mais également la dimension perceptive (les sensations que perçoit le patient à travers son corps). Il est important de prendre également en compte la dimension métacognitive, c'est-à-dire le regard que la personne diabétique porte sur sa santé, sa maladie, le traitement, l'institution et le personnel de soin, ou encore son regard sur ses projets de vie. Enfin, une dernière dimension est encore à mobiliser, appelée dimension « infra » car elle est implicite ou cachée pour la personne elle-même. On parlera d'infacognitif pour évoquer les raisonnements intimes, les évidences, les soubassements de la pensée que le patient n'interroge habituellement pas, d'infra-affectif pour désigner les expériences émotionnelles oubliées ou refoulées, et d'infaperceptif pour les sensations corporelles non conscientisées » (Golay et al., 2014, p.391).

Ce postulat permet de présenter l'éducation thérapeutique de la personne diabétique avec ces 5 aspects comme illustré ci-dessous. En outre, ces différentes dimensions sont également influencées par des paramètres sociaux (la famille, le lieu de soin) et par un contexte psychosocioculturel spécifique (Golay et al., 2014).

Image 3 : une éducation thérapeutique en cinq dimensions.



(Golay et al., 2014, p.382)

4) Evaluation collective afin d'accroître l'apprentissage

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique du soigné, les techniques d'évaluation sont encore fortement influencées par des pratiques se référant au modèle médical. En effet, les indicateurs d'efficacité biologique servent encore régulièrement de référence afin d'évaluer les acquis d'apprentissage. En utilisant ce type d'indicateur, le professionnel de santé souhaite identifier une potentielle amélioration de la santé physique des personnes malades. Cependant, il est recommandé de démontrer une conception de l'évaluation qui adhère au type de démarche éducative développée précédemment. Au travers de cette approche, il est primordial de nous orienter en tant qu'évaluateur vers les objectifs d'éducation convenus avec le soigné. De cette manière, le type d'évaluation donnant une importance aux indicateurs de l'état de santé physique sera sollicité dans un second temps.

De plus, l'évaluation a une visée constructive. Celle-ci est formative et permet de souligner les savoirs assimilés par le patient mais aussi les problèmes survenus par rapport aux objectifs définis. Dans ce deuxième cas de figure, cette évaluation permet d'essayer de découvrir ce qui a pu se produire avec le patient, pour pouvoir envisager ensemble, d'autres dispositions afin d'assurer la continuité du processus éducatif. Dans cette stratégie, le fait de commettre une erreur est considéré comme une occasion d'apprendre et de définir de façon commune, d'autres besoins d'apprentissage.

C'est en fonction de cela que l'accompagnement à l'éducation du soigné sera établi. Ce suivi pourra également comporter une pratique en réseau, un suivi au niveau social, la participation des proches ainsi que la sollicitation d'une aide psychologique si besoin (Golay et al., 2014).

2. L'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 en Belgique

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai décidé de me focaliser sur le patient diabétique de type 1, je n'aborderai donc pas les modalités d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 en trajet de soins ou en pré-trajet. En effet, les modalités diffèrent selon le type de diabète et le type de suivi. Je vais ainsi m'intéresser à l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 adulte, bénéficiant d'une convention pour l'autogestion du diabète.

En 1988, cette convention diabète (CD) a été convenue entre les services hospitaliers belges spécialisés en diabétologie et l'INAMI (l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité). Celle-ci permet aux patients traités par insuline de bénéficier d'un accompagnement médical et éducatif spécialisé et continu. Les résultats observés montrent que le système de convention diabétique belge a permis à de plus en plus de personnes atteintes de diabète d'être suivies de façon intensive, ce qui a contribué à une amélioration significative de marqueurs de santé et à une diminution des complications chroniques du diabète. Il en résulte ainsi une plus longue espérance de vie avec de moindres complications (IPQED, 2019).

De ce fait, lorsqu'un patient adulte est diabétique, il a accès à un programme organisé par des centres spécialisés. La mutuelle peut d'ailleurs intervenir financièrement pour ce projet.

Celui-ci a pour but de permettre à la personne diabétique d'autogérer son diabète. Pour avoir accès à un accompagnement dans un de ces centres spécialisés, le patient diabétique doit remplir certaines conditions. Il doit être affecté d'un diabète de type 1 ou de type 2, et recevoir au minimum 3 injections d'insuline quotidiennement ou au minimum 2 injections par jour mais souffrir d'une maladie grave. D'autres types de patients peuvent également bénéficier de cet avantage (les patients souffrant de diabète monogénique, de mucoviscidose, etc.) (INAMI, 2022). Pour profiter de ce suivi dans un centre spécialisé, d'autres critères doivent être respectés : le patient doit être âgé d'au moins 16 ans et doit posséder un dossier médical global. Le patient peut être sous statut ambulatoire (ne pas être admis dans un hôpital) ou être à l'inverse hospitalisé (INAMI, 2022).

L'accompagnement éducatif est alors réalisé par un médecin diabétologue, des infirmières spécialisées en diabétologie et une diététicienne. Le médecin s'occupe de prescrire le traitement ; les infirmières fournissent au patient des informations sur la pathologie et le traitement et la diététicienne donne des conseils pour une alimentation adaptée au diabète (Association du diabète, s.d.). Effectivement, le patient bénéficiant d'une convention doit : « être examiné une fois par an par le diabétologue de l'établissement et avoir au moins 2 contacts par an avec un éducateur en diabétologie. » (De Brouckère & Plat, 2017, p.350). Les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire doivent également pouvoir solliciter, si besoin, une assistante sociale, un psychologue ou un podologue (Nobels & Scheen, 2005).

En outre, lors de ce programme d'ETP, différents éléments sont développés. Les patients apprennent à mettre en place un régime et à s'administrer de l'insuline par méthode d'injections. Ils acquièrent aussi la capacité à employer le matériel transmis par le centre pour déterminer leur glycémie, la surveiller et ajuster le dosage d'insuline suite aux résultats obtenus. Ils sont également éduqués à analyser les résultats glycémiques et les modifications de traitements effectués durant la période précédente à l'aide des professionnels de santé (INAMI, 2022).

3. Formation des professionnels à l'éducation thérapeutique du patient

En 1998, l'OMS a rédigé des directives concernant la formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique. Ainsi, lors du début du développement de l'éducation thérapeutique, un manque d'informations concernant les démarches d'apprentissage réalisées a été observé dans de nombreuses études consacrées à l'ETP. En effet, aucun cadre ne définissait l'éducation thérapeutique en tant que processus éducatif. C'est pourquoi, en 1998, un collectif de travail de l'OMS-Europe a été chargé de présenter différents indicateurs méthodologiques afin de préciser la notion d'éducation thérapeutique (Iguenane, Gagnayre, 2004). Son rôle consistait donc à créer un document qui explicitait la nature des programmes de formation en ETP destinés aux professionnels de la santé (OMS, 1998). Cette équipe de travail était composée de médecins, d'infirmiers, d'autres professionnels de santé et d'éducateurs de la Région Européenne. Ainsi, comme le précise l'OMS (1998, p.9), « Son but est d'aider les soignants à acquérir des compétences afin d'aider les patients à prendre en charge leur maladie chronique ».

L'adaptation de ces directives en politiques nationales a été plus ou moins réalisée en Europe. En effet, d'après Jacquat : « Chaque pays a développé sa propre approche, en fonction de l'organisation de son système de soins et des expérimentations qui ont été conduites » (Pétre et al., 2016, p.288). En ce qui concerne la Belgique, aucune politique nationale, ni aucun cadre légal caractéristique de l'éducation thérapeutique n'a été établi, contrairement à la France qui a inscrit l'ETP dans le code de santé publique français depuis 2009. En outre, seule la loi concernant les droits des patients cherche à situer le patient au cœur de la démarche en ordonnant l'information complète et nécessaire de celui-ci et un droit au consentement éclairé. Certaines expérimentations éducatives provenant « des parcours de soins » du modèle de soins aux malades chroniques ou « Chronic Care Model » ont été appliquées dans le domaine de la santé en Belgique (Pétre et al., 2016). En effet, la Belgique s'est inspirée de ce modèle conçu par Wagner en 1998 aux Etats-Unis, notamment dans le domaine de la diabétologie avec les systèmes de « trajets de soins » et de « conventions » (De Brouckère et Plat, 2017 ; Pétre et al., 2016).

Néanmoins, les politiques belges semblent montrer, depuis peu, un peu plus d'intérêt concernant cette thématique. En effet, fin 2015, le « Plan conjoint en faveur des malades chroniques – Des soins intégrés pour une meilleure santé » a été conçu. Celui-ci accorde une grande importance à l'empowerment du patient et à la formation de l'équipe soignante à cet empowerment dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Suite à la création de ce plan, l'élaboration d'un meilleur cadre afin de développer les pratiques d'éducation thérapeutique en Belgique est attendue (Pétre et al., 2016).

Concernant la formation infirmière initiale belge, à travers les différents profils d'enseignements consultés, j'ai pu constater la présence de cours (de 12h) portant sur l'éducation pour la santé lors de la 1^{ère} et 2^{ème} années de formation et un cours orienté sur l'éducation thérapeutique en 3^{ème} année du cursus (Haute Ecole Libre Mosane, 2022 ; Haute Ecole Louvain en Hainaut, 2022).

Ensuite, d'après Roussel et al (2012, p.80), « Le développement de l'ETP passe par la formation qualifiante et le nombre de cursus proposés est en hausse ». En Belgique, en ce qui concerne les formations en éducation thérapeutique, nous pouvons retrouver des Masters avec cette orientation (et notamment le Master en Sciences de la Santé Publique à l'UCL), des formations d'enseignement supérieur non universitaires et des formations courtes (Roussel et al, 2012 ; Université Catholique de Louvain, 2022). La réalisation d'un certificat universitaire de pratique d'éducation thérapeutique du patient est également disponible à l'Université de Liège (Université de Liège, 2017).

Ainsi, l'éducation thérapeutique démontre en effet une certaine efficience mais pour cela, les soignants doivent acquérir ou démontrer des aptitudes précises pour pouvoir mener à bien ce rôle d'éducateur. Différentes études ont ainsi mis en évidence le besoin de formation déclaré par les soignants, lors du suivi d'un patient sur le long terme dans le cadre d'un diabète (Pétre et al., 2016). En effet, l'ETP nécessite que l'équipe pluridisciplinaire prodiguant l'éducation

dispose de connaissances spécifiques. Ceci explique pourquoi une formation spécialisée en diabétologie doit être suivie par les infirmières exerçant dans un centre conventionné (Nobels & Scheen, 2005).

4. Formation des professionnels infirmiers à l'éducation thérapeutique du patient diabétique en Belgique

En ce qui concerne l'éducation thérapeutique du patient diabétique et la formation des professionnels de santé de première ligne, la Belgique se différencie d'autres pays (Fond-Harmant, 2011). Selon Fond-Harmant (2011, p.47), le programme belge « reconnaît une fonction de praticien dans l'art infirmier de référence pour la diabétologie ». Ainsi, les infirmières spécialisées en diabétologie possèdent une prestation particulière pour dispenser leurs soins (Fond-Harmant, 2011). En Belgique, différentes institutions proposent la formation d'infirmière relais en diabétologie (Erasmès, Henalux, etc.), dispensée dans différentes villes (Bruxelles, Charleroi, Namur, Liège, etc.) (INAMI, 2022).

Cet enseignement permet au soignant de posséder la dénomination d'« Infirmier ayant une expertise particulière en diabétologie », conformément à l'arrêté royal du 27 septembre 2006 établissant la liste des titres professionnels particuliers et des qualifications professionnelles particulières pour les praticiens de l'art infirmier » (Crea-helb, 2022, Formation de qualification professionnelle en diabétologie, §2). Ce processus d'apprentissage est reconnu par l'INAMI dans le cadre des consultations se réalisant dans les services d'un centre conventionné spécialisé en diabétologie ou aux domiciles des patients bénéficiant d'un trajet de soins (Crea-helb, 2022).

Cette formation a pour but d'améliorer et d'approfondir les aptitudes des infirmières concernant leurs connaissances et leur savoir-faire liés au domaine de la diabétologie. Celle-ci leur permet ainsi d'accompagner des patients diabétiques de manière efficiente, en concertation multidisciplinaire, au sein d'un service hospitalier ou en extrahospitalier (Crea-helb, 2022).

Ainsi, le développement de compétences caractéristiques à la diabétologie peut s'avérer utile pour ces professionnelles de santé. En effet, les patients diabétiques sont confrontés à des difficultés et contraintes spécifiques à cette pathologie chronique. Cela me permet de faire le lien avec la prochaine thématique abordée dans mon cadre théorique qui se rapporte au vécu du patient avec une maladie chronique.

Chapitre 3 : Le vécu du patient avec une maladie chronique

1. Les spécificités des maladies chroniques

Les pathologies chroniques présentent toutes un caractère similaire ; il n'y a aucune possibilité de guérison dans l'état actuel des savoirs médicaux. Néanmoins, les personnes atteintes de ce type de maladie peuvent vivre celle-ci de manière très différente. Deux types de contraintes peuvent être identifiés chez ces patients : l'obligation de s'ajuster à cette

maladie qui sera présente tout au long de leur vie et l'obligation de se résigner à une éventuelle guérison. Ainsi, cette affection chronique s'ancre dans le temps et impose aux personnes malades de reconsidérer leur existence actuelle et future, à l'inverse d'une pathologie aiguë, qui se distingue par son arrivée brutale et son développement rapide.

Lors de son apparition, cette maladie engendre un véritable traumatisme. De fait, celle-ci affecte le corps de l'individu mais également sa qualité de vie physique, psychique et sociale. Le malade ressent alors non seulement une souffrance physique mais aussi psychologique. Cette pathologie produit un changement physique, identitaire, remet en question la vision du soin du patient mais aussi celles du temps, de sa profession, des autres individus et des représentations de la maladie (De Bonnières, 2022).

2. Les différentes étapes du deuil

La phase d'acceptation de cette pathologie est souvent assimilée au mécanisme de deuil. Effectivement, cette maladie se développe de façon permanente et impacte les facultés des individus. Elle implique donc également certains renoncements et le fait de tirer un trait sur son existence passée. A savoir que cette affection entraîne des renoncements au passé, à la personne que le malade représentait, à ses compétences, à son style de vie, mais aussi au futur et à toutes les choses qu'il devra soit réorganiser ou arrêter. C'est aussi renoncer à l'image que l'individu s'était forgé de lui-même et à ses illusions (de guérir, de santé parfaite) (De Bonnières, 2022).

Les différentes étapes de ce deuil démontrent ce cheminement de renoncement. Comme l'ont explicité plusieurs auteurs, ce processus est composé de différentes phases. La première est l'étape du choc suite à l'annonce de la maladie. Ensuite, survient le déni ; l'individu est tellement accablé par la nouvelle, qu'il a du mal à l'assimiler. La colère/révolte de la personne malade sur ce qui lui arrive apparaît alors. Celle-ci entre par la suite dans une phase de négociation/marchandage, dans laquelle elle essaye de se persuader que ce n'est pas si grave. A ce moment-là, l'étape de la dépression se manifeste ; le patient ressent une grande tristesse avec une perte d'envie, de motivation et d'intérêt. Enfin, l'acceptation de la maladie se produit. L'individu s'habitue à vivre avec cette pathologie et modifie ses habitudes de vie en fonction des contraintes qu'elle implique (Kübler-Ross cité dans De Bonnières, 2022 ; Reach, 2014).

Ces différentes phases ne correspondent pas à une trajectoire exclusive que tous les individus doivent suivre étape par étape. Le renoncement est un mécanisme mouvant et se modifie perpétuellement. En outre, comme expliqué précédemment, il existe plusieurs sortes de renoncement dont certains sont plus facilement adoptables. Le processus d'acceptation n'est pas fixe, dépend de l'individu et peut impliquer de nombreux allers-retours. Il est donc cyclique et demande beaucoup de temps (De Bonnières, 2022).

3. Les défis face aux maladies chroniques

Ainsi, les personnes atteintes d'une maladie chronique sont confrontées à plusieurs défis essentiels. Les deux premiers consistent à redonner un sens à leur existence avec cette affection et à assurer le maintien et l'harmonie de leur propre identité avec les contraintes provoquées par la maladie. Le dernier enjeu est de parvenir à se croire apte à posséder et à utiliser ses capacités afin de contrôler sa vie avec cette nouvelle pathologie. Il est donc important que les professionnels de la santé prennent en compte les objectifs d'apprentissage des patients en intégrant ces différents défis (Golay et al., 2014).

4. Les apprentissages spécifiques au vécu des maladies chroniques

De plus, le fait d'être malade expose l'individu à une série de situations problématiques qui l'obligent à développer des facultés d'adaptation de lui-même et du contexte dans lequel ces situations se produisent. En effet, certains apprentissages spécifiques au vécu des personnes malades peuvent être identifiés. Ils consistent à :

- *Constituer un nouvel ordre de priorités* : élaborer une nouvelle organisation temporelle et de nouveaux objectifs de vie.
- *Apprendre à repérer les manifestations physiques provoquées par la maladie* : identifier les symptômes, leur fréquence, leur ampleur et les circonstances de leur apparition.
- *Apprendre un nouveau vocabulaire* : afin de développer de nouvelles compétences de verbalisation de ses pratiques mais aussi pour assimiler le langage médical utilisé lors des consultations par exemple.
- *Elaborer des outils* : afin d'agir et de survivre. « Le corps constitue pour le sujet humain son premier instrument. Il est un instrument qui contrôle l'action. » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014, p. 40). En effet, dans le cadre de la maladie, l'individu est amené à apprendre certains gestes afin de pouvoir les exécuter lui-même pour le reste de sa vie, tels que l'utilisation d'objets spécifiques (stylo à insuline, seringue) ou l'administration de traitements particuliers (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014).

Face aux nombreuses difficultés rencontrées par les patients atteints d'une maladie chronique et en particulier d'un diabète, une aide psychologie peut s'avérer nécessaire dans certaines situations. Cela m'amène à aborder la dernière thématique de mon cadre théorique concernant l'accompagnement psychologique du patient diabétique de type 1.

Chapitre 4 : L'accompagnement psychologique du patient diabétique de type 1

Lorsqu'une personne est diagnostiquée diabétique, elle peut ressentir la nécessité de discuter de son ressenti et de son vécu avec cette nouvelle pathologie (Diabète LAB Fédération Française des Diabétiques, 2022). En effet, les patients diabétiques maîtrisent souvent correctement les savoirs purement théoriques mais il est aussi primordial de s'intéresser aux

aspects psychologiques, culturels et sociaux caractéristiques de ces patients, afin d'identifier plus aisément leurs attentes et leurs préoccupations.

De ce fait, de nombreux jeunes adultes diabétiques décrivent les exigences associées à la gestion du diabète dans leur quotidien et la complexité de s'adapter à ces obligations. Ils explicitent aussi les nouvelles habitudes de vie qu'ils ont dû adopter à cause de leur traitement (Meillet et al., 2014). D'après Van Duinkerken et al. (2019, p.555), « Une minorité importante d'adultes atteints de diabète de type 1 éprouvent des difficultés d'adaptation et une grande détresse liée au diabète ».

Tous ces adultes diabétiques s'accordaient également pour souligner l'impact de la maladie dans leur vie ainsi que son aspect envahissant. Ils ont ainsi exprimé leur difficulté de s'occuper d'eux, en plus de leur diabète. Néanmoins, « la cohésion identitaire est une acquisition nécessaire pour que le patient parvienne à prendre soin de lui et de sa maladie » (Meillet et al., 2014, p. 435). Il est ainsi du devoir des professionnels de la santé d'accompagner les patients dans ce cheminement reconnaissant la dimension de la vie psychosociale des patients (Meillet et al., 2014).

De plus, il a été constaté que le diabète avait un impact négatif sur l'état physique et psychosocial de l'individu. Il engendre une diminution de la qualité de vie subjective et augmente de 40% la possibilité de démontrer un problème psychiatrique à la suite de l'annonce du diagnostic (Loose et al., 2017). En effet, chez les patients adultes, le diabète de type 1 est associé à des dysfonctionnements affectifs comme la dépression et l'anxiété (Van Duinkerken, 2019).

De ce fait, il est fréquent que les patients fassent appel à un psychologue qui leur permet de les soutenir et de déterminer des stratégies qui pourront améliorer leur qualité de vie (Diabète LAB Fédération Française des Diabétiques, 2022 ; Hôpital Erasme, 2021). Dans le cadre de la convention du diabète, un suivi gratuit par le psychologue de l'équipe de diabétologie est prévu (AZ Delta, 2022). Ainsi, les psychologues des différents services d'endocrinologie peuvent offrir un accompagnement à toutes les personnes diabétiques désireuses dès le moment du diagnostic et tout au long du suivi de la maladie (Hôpital Erasme, 2021).

D'autres alternatives permettant aux personnes malades de parler de leur vécu existent également. Les patients diabétiques peuvent, s'ils le souhaitent, rencontrer et échanger avec d'autres patients atteints de la même pathologie qu'eux. En Belgique, nous pouvons retrouver la LUSS, qui soutient les différentes associations de patients et de proches. Elle compte en son sein de nombreux patients volontaires. Cette asbl permet également à n'importe quel patient de trouver tout type d'association souhaitée en fonction de la pathologie recherchée. Nous pouvons d'ailleurs relever l'Association du Diabète et Diacoach, qui organisent des rencontres entre patients diabétiques afin de favoriser le partage d'expérience (Association du Diabète, s.d. ; La ligue des usagers des services de santé, s.d. ; SAM le réseau des aidants asbl, s.d.). Il est aussi possible pour les personnes diabétiques de discuter, par exemple, avec les bénévoles « Patients-Experts de la Fédération Française des Diabétiques, au sein du

programme Elan Solidaire mais aussi au sein d'un programme d'éducation thérapeutique du patient » (Diabète LAB Fédération Française des Diabétiques, 2022, Quels bénéfices peut-on en tirer ?, §4).

III. PARTIE 2 : MÉTHODES ET RÉSULTATS DES DIFFÉRENTES MÉTHODES

Je vais maintenant présenter les trois grandes méthodes qui vont structurer mon mémoire. Celles-ci sont l'analyse de la littérature, les entretiens avec des témoins privilégiés en rapport avec ma question de recherche et les entretiens semi-dirigés réalisés auprès de professionnels et de patients. A la fin de la présentation de chaque méthode, je présenterai en tant que résultats, les informations pertinentes récoltées grâce à ces différentes stratégies et qui me permettront de répondre à ma question de recherche initiale. Pour rappel, ma problématique de départ est celle-ci : **« Comment favoriser la contribution infirmière à l'accompagnement personnalisé des jeunes adultes atteints de diabète de type 1 afin de les aider à vivre avec leur maladie ? »**.

Chapitre 1 : Analyse de la littérature

1. Présentation de la méthode

La première méthode utilisée dans le cadre de ce mémoire est l'analyse de littérature scientifique afin de recueillir des éclaircissements sur ma question de recherche.

Pour effectuer cette analyse, j'ai utilisé différentes équations de recherche dans diverses bases de données. Les bases de données exploitées sont Scopus, Pubmed et Google scholar. J'ai créé plusieurs équations de recherche en me basant sur ma problématique initiale, en utilisant Mesh Inserm pour la traduction des mots composant mon équation, puis MeSH Database afin de trouver les termes anglais les plus adaptés pour mon étude. La première équation utilisée est celle-ci : (« Health education » AND « Diabetes Mellitus, Type 1 » AND (« Adaptation, Psychological » OR « Behavior » OR « Patient Compliance ») AND « Adult »). Dans un premier temps, elle a été utilisée sur Pubmed avec un filtre de 10 ans et 15 résultats ont pu être récoltés. Ensuite, la même équation a été utilisée sur Scopus avec le même filtre et 39 résultats ont été obtenus. Une deuxième équation de recherche a été exploitée en utilisant les termes Mesh sur Pubmed : (« Health Education » AND « Diabetes Mellitus, Type 1 » AND « Adult » AND « Behavior »). Celle-ci a donné 48 résultats en appliquant un filtre de 5 ans, vu le nombre élevé de résultats. Ensuite, cette même équation a été appliquée sur Scopus et j'ai ainsi obtenu 29 résultats avec le filtre 10 ans. Enfin, une dernière équation a été mobilisée sur Pubmed et a donné 23 résultats en excluant les résultats de plus de 10 ans : (« Nursing » AND « Education » AND « Diabetes Mellitus, Type 1 » AND « Adaptation, Psychological »). En dernier lieu, 3 articles en français, provenant de Google scholar et apportant des éléments de réponses à ma problématique de départ, ont été identifiés lors de mes recherches pour élaborer mon cadre théorique (partie 1). Finalement, 22 articles ont été conservés au terme de ces recherches.

Afin de parvenir à ce résultat, plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été pris en compte. Les articles ont été inclus s'ils ciblaient au minimum des adolescents d'au moins 18 ans, des jeunes adultes et des adultes diabétiques de type 1. Ensuite, j'ai inclus les études portant sur les programmes/interventions d'éducation, l'accompagnement, l'information, les soins mais aussi celles axées sur l'adaptation psychologique, l'autogestion ou la détresse liée au diabète. J'ai décidé d'exclure les études ciblant les personnes atteintes de diabète de type 2, ainsi que celles se concentrant sur les patients diabétiques de type qui avaient moins de 18 ans. J'ai aussi écarté les études portant sur d'autres maladies chroniques ou ne s'intéressant qu'aux aidants proches des patients diabétiques. Ces différents critères d'inclusion/d'exclusion ont été appliqués lors de la lecture des titres, des abstracts et du contenu global des articles. Enfin, tous les articles scientifiques en anglais ou français publiés entre 2013 et 2022, réalisés dans n'importe quel pays et répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion, ont été retenus.

2. Résultats de la méthode

Je vais maintenant présenter les principaux résultats identifiés dans les diverses sources de littérature sélectionnées afin de tenter de répondre à ma question de recherche. Différents éléments de réponses survenant de manière récurrente ont pu être répertoriés.

Tout d'abord, de nombreux auteurs s'accordent pour dire que les professionnels de la santé ont tendance à se focaliser sur les aspects pratiques de la maladie en se référant ainsi au modèle biomédical (Fonte et al., 2014 ; Fonte et al., 2020 ; Pétré et al., 2016 ; Sanders et al., 2018). De cette façon, plusieurs sources scientifiques suggèrent que les soignants devraient intégrer des apprentissages psychologiques relatifs à l'éducation (et pas seulement cliniques), en s'attardant aux besoins émotionnels et aux facteurs psychosociaux gravitant autour des patients diabétiques (Chen et al., 2016 ; Due-Christensen et al., 2018 ; Fisher et al., 2018 ; Fonte et al., 2014 ; Fonte et al., 2020 ; Harris et al., 2019 ; Jennifer et al., 2022 ; Pétré et al., 2016 ; Prahalad et al., 2018 ; Sanders et al., 2018 ; Shuttlewood et al., 2015 ; Vallis et al., 2017). Prahalad et al. (2018, p.6) avancent que : « Les prestataires de soins de santé doivent tenir compte des facteurs psychosociaux lorsqu'ils travaillent avec des jeunes atteints de diabète de type 1 ». Par conséquent, un manque de ressources et de soutien psychologique/émotionnel ont pu être identifiés dans certaines sources de littérature (Coates et al., 2018 ; Due-Christensen et al., 2018 ; Rostami et al., 2013), comme le précise Rostami et al. (2013, p.6) : « [...] la fourniture d'un soutien émotionnel par la société est inadéquate ».

J'ai également pu relever dans un des articles que les patients diabétiques accordaient une grande importance à la manière dont l'annonce du diagnostic était communiquée et au soutien fourni à la suite de cette révélation (Due-Christensen et al., 2018).

Dans le même ordre d'idées, certains experts considèrent que les professionnels de la santé, et notamment les infirmières, ne possèdent pas assez de compétences spécifiques à l'éducation (Fonte et al., 2014 ; Fonte et al., 2020 ; Pétré et al., 2016 ; Prahalad et al., 2018). Des auteurs avancent que les diplômées devraient être suffisamment qualifiées (Coates et al., 2018 ; Pétré

et al., 2016 ; Rostami et al., 2013) et même, que celles-ci devraient bénéficier d'une formation complémentaire (Fonte et al., 2014 ; Fonte et al., 2020). Coates et al. (2018, p.13) expriment que : « la complexité de l'autogestion du diabète [...] signifie que le programme [...] doit être dispensé par des éducateurs qualifiés ».

En ce qui concerne la pratique de l'éducation thérapeutique, plusieurs éléments semblent mettre à mal les bienfaits de celle-ci. En effet, les patients reprochent aux soignants le fait d'utiliser une communication inadaptée qui provoque un sentiment négatif (Due-Christensen et al., 2018, Harris et al., 2019). Ceux-ci dénoncent aussi le fait que les professionnels fixent des objectifs difficilement atteignables et formulent qu'il serait préférable de ne pas créer chez les patients une impression d'obligation d'obtenir un contrôle parfait de leur diabète (Due-Christensen et al., 2018 ; Sanders et al., 2018). Les personnes diabétiques de type 1 abordent aussi leur peur du jugement de la part du personnel de santé et l'effet positif de l'utilisation d'une éducation sans jugement (Coates et al., 2018 ; Harris et al., 2019 ; Sanders et al., 2018 ; Shuttlewood et al., 2015). Ils insistent d'ailleurs sur la nécessité d'une bonne relation avec l'équipe de soins (Coates et al., 2018 ; Pétré et al., 2016 ; Rostami et al., 2013 ; Shuttlewood et al., 2015 ; Souris et al., 2019), comme le soulignent Coates et al. (2018, p.12) : « Quelques éducateurs ont estimé que l'attitude du jeune face à une orientation vers l'éducation était largement influencée par la relation avec son équipe de diabète. ».

Plusieurs experts soulignent aussi l'importance d'effectuer des séances d'éducation dont le contenu serait dispensé d'une façon assez flexible en fonction des attentes et des besoins d'apprentissage des patients (Sanders et al., 2018). Ainsi, les séances devraient être plus centrées sur le patient et il serait bénéfique d'évaluer les besoins éducatifs spécifiques de chacun (Fonte et al., 2020 ; Fisher et al., 2018 ; Gillani et al., 2015 ; Grobosch et al., 2018 ; Jennifer et al., 2022 ; Prahalad et al., 2018 ; Vallis et al., 2017, Xie et al., 2020). Dans ce sens, Prahalad et al., (2018, p.16-17) stipulent qu'« Avec l'évolution du patient au centre des soins cliniques, l'éducation doit être adaptée aux besoins du patient [...] ». D'autres auteurs formulent d'ailleurs que les jeunes adultes risquent de ne pas présenter des besoins satisfaits par les programmes d'éducation classiques étant donné qu'ils se situent dans une phase oscillant entre les séances d'éducation pédiatriques et celles destinées aux adultes (Johnson et al., 2019).

Lors des interventions éducatives, plusieurs études ont également montré l'effet positif de pratiquer une approche motivationnelle qui facilite l'autonomie des patients (Gillani et al., 2015 ; Shuttlewood et al., 2015).

Je vais maintenant présenter des potentielles pistes pour l'éducation thérapeutique qui favoriseraient le vécu des patients avec la maladie. Beaucoup d'auteurs insistent sur l'importance d'inclure l'entourage familial du patient dans la démarche d'éducation (Chen et al., 2016 ; Coates et al., 2018 ; Fonte et al., 2014 ; Prahalad et al., 2018 ; Rostami et al., 2013, Souris et al., 2019 ; Strand et al., 2018 ; Torenholt et al., 2014). Souris et al. (2019, p.9-10) postulent que « [...] d'autres jeunes, qui avaient commencé à accepter et à intégrer le DT1 dans leur vie, ont souvent parlé de l'importance du soutien familial. ».

Une autre technique qui semble favoriser le sentiment de cohésion sociale et donc améliorer le bien-être psychologique des patients atteints du diabète de type 1, est le fait de fournir une éducation en groupe qui serait prodiguée avec leurs pairs (Fisher et al., 2018 ; Fonte et al., 2020 ; Guo et al., 2019 ; Sanders et al., 2018 ; Shuttlewood et al., 2015 ; Souris et al., 2019 ; Strand et al., 2018 ; Xie et al., 2020). Effectivement, Souris et al. (2019, p.12) avancent que : « [...] le soutien par les pairs a permis aux jeunes de se sentir compris à un niveau fondamental et les a aidés à accepter le diabète ». Cependant, d'autres auteurs ou les mêmes auteurs avancent que les séances d'éducation effectuées de manière individuelle seraient aussi bénéfiques pour certains patients (Coates et al., 2018 ; Harris et al., 2019 ; Shuttlewood et al., 2015 ; Xie et al., 2020).

Les techniques d'éducation en ligne ou informatisées ont également été abordées et décrites comme favorables dans plusieurs études (Coates et al., 2018 ; Guo et al., 2019 ; Prahalad et al., 2018 ; Vallis et al., 2017 ; Xie et al., 2020). En effet, d'après Prahalad et al. (2018, p.2) : « [...] la technologie du diabète peut avoir un impact bénéfique sur la santé psychosociale en réduisant le fardeau du diabète. ».

Enfin, quelques sources littéraires abordaient l'utilité d'inclure directement la psychologue dans la démarche éducationnelle afin que celle-ci évalue les compétences psychosociales des patients (Fonte et al., 2014). En effet, divers auteurs considéraient comme essentiel que l'accompagnement du patient diabétique de type 1 soit réalisé par une équipe multidisciplinaire pour que chaque domaine de compétence spécifique soit pris en compte (Pétre et al., 2016 ; Xie et al., 2020).

En conclusion, la première méthode d'analyse de la littérature m'a permis de faire émerger plusieurs thématiques pertinentes en lien avec ma question de recherche initiale. De cette manière, j'ai également pu comparer les avis des différents auteurs de la littérature afin de mettre en avant les convergences et les divergences.

Chapitre 2 : Témoins privilégiés

1. Présentation de la méthode

Une autre méthode qualitative utilisée dans le cadre de mon mémoire est celle des entretiens avec des « témoins privilégiés ». J'ai sélectionné ces experts en fonction de leur domaine d'expertise et de leur spécialité au regard de ma problématique de départ. En effet, je souhaitais effectuer plusieurs entretiens assez libres avec ces « témoins privilégiés », pouvant m'apporter leur point de vue général sur l'éducation thérapeutique du patient adulte diabétique de type 1. Je souhaitais récolter l'avis au moins d'un médecin spécialisé en éducation thérapeutique, d'un diabétologue et d'une psychologue de formation ayant une expertise approfondie dans l'éducation thérapeutique.

J'ai ainsi obtenu les coordonnées de ces professionnels en effectuant diverses recherches sur internet mais également grâce aux conseils de Monsieur Walter Hesbeen, mon promoteur. Je les ai ensuite contactés soit par mail ou directement par téléphone afin d'obtenir leur accord.

Ces différents entretiens ont été effectués en présentiel ou par vidéo-conférence. Ceux-ci se sont déroulés à partir du mercredi 4 janvier jusqu'au 15 mars 2023. Pour réaliser ces entretiens, je me suis appuyée sur un guide d'entretien composé de quelques questions assez larges dérivées de ma problématique initiale (annexe 2). J'y ai également ajouté quelques questions portant sur des éléments identifiés suite à ma partie méthodologique précédente, qui représente l'analyse de la littérature. En outre, ces entretiens ont été menés de manière assez libre afin de favoriser l'expression de chaque témoin en fonction de son expérience spécifique dans son domaine. Le guide servait ainsi de base mais de nombreuses autres questions, spécifiques au profil de l'interviewé, ont émergé durant les entretiens.

Chaque entretien a été enregistré avec l'accord préalable des témoins afin de retranscrire le plus fidèlement possible leurs propos. Je leur ai également demandé leur accord pour que leur identité figure dans mon mémoire, ce qu'ils ont tous accepté.

2. Résultats de la méthode :

a) André Néron, directeur du Bureau du Partenariat Patient et ancien diabétique de type 2

Monsieur Néron est le directeur du Bureau Partenariat Patient à l'ULB. Le Bureau du Partenariat Patient existe depuis 5 ans en Belgique et 12 ans au Québec (à Montréal). Monsieur Néron est un ancien diabétique de type 2. Cela faisait 13 ans qu'il souffrait de cette pathologie, liée à son traitement à la cortisone et à un surplus de poids. Il s'administrait un schéma insulinaire de 4 injections par jour mais à la suite d'une amélioration de son hygiène de vie, sa glycémie est maintenant stable.

André Néron explique que quand il a été diagnostiqué diabétique de type 2, les professionnels ne lui ont pas donné d'information. Il mentionne que lorsqu'il était à l'hôpital, il était sous injections. À sa sortie, il est allé chercher ses injections à la pharmacie et s'attendait à ce que ce soit le même système utilisé qu'à l'hôpital, mais c'était un stylo. On ne lui a cependant jamais expliqué comment fonctionnait ce stylo. C'est une patiente diabétique de type 1 (de son réseau de patients partenaires) qui a dû lui expliquer les lieux d'injection et le fonctionnement du stylo.

Pour Monsieur Néron, la communication avec les professionnels de santé est essentielle et cela, dès l'annonce du diagnostic. Selon lui, c'est un processus important dans l'annonce de la maladie de demander au patient : « *comment vous le vivez ?* ». Il précise qu'il y a une manière de communiquer cela et qu'il est aussi crucial de fournir une aide psychologique à la suite de cette annonce. Il dit : « *Le médecin ou l'infirmière peut orienter le patient vers une personne spécialisée en la matière ou lui suggérer de participer à un atelier de discussion avec un patient partenaire atteint de diabète de type 1* ». Peu importe la maladie, il souligne l'importance de la relation avec le professionnel. D'après lui, le problème de beaucoup de professionnels de la santé réside dans le fait qu'ils disent ceci aux patients : « *vous êtes dans*

le déni, vous n'acceptez pas votre maladie ». C'est pour cela qu'il a développé le concept qui consiste à dire « *qu'on n'accepte jamais une maladie mais qu'on apprend à vivre avec* ». Pour une même maladie (que ce soit le sida, le diabète, etc.), 10 personnes différentes ne vont pas réagir de la même façon face à la pathologie. En effet, on retrouvera une influence de différents facteurs propres au patient : le contexte de vie, les croyances, la religion et le contexte familial. C'est à la suite de cette prise de conscience concernant l'importance des échanges entre les patients et les professionnels, qu'il a développé ce concept de partenariat patient. Celui-ci est valable autant dans la sphère de la maladie physique que mentale. De cette façon, il souhaitait impliquer les patients partenaires et les professionnels afin de discuter ensemble du « *comment on doit faire les choses* ». Il a ainsi développé ce concept à partir de sa propre expérience de patient. Il a décidé d'appeler cela « le bureau du partenariat patient » car pour lui, pour être partenaire, il faut être au moins deux et il ne travaille pas uniquement pour le bien-être des patients, mais aussi pour celui des aidants proches et des professionnels de la santé dans le cadre de leur fonction.

Lorsqu'il s'est un jour adressé à son ancien pneumologue, il lui a dit : « *arrêter de soigner la pathologie, soignez la personne avec la pathologie* ». Selon lui, l'approche paternaliste où l'on dit au patient ce qu'il doit faire est dépassée. « *Le partenariat patient n'est plus un concept de décision négociée ou partagée, c'est une décision concertée. C'est l'être humain qui décide de son corps* ». Pour lui, le terme d'éducation thérapeutique fait très paternaliste. « *Les instructions sont réalisées entre les patients et les professionnels* ». Dans cet ordre d'idée, il préfère l'appellation « d'atelier d'information thérapeutique », qui est une approche très différente pour lui. En effet, selon lui, certains patients sont dans une phase de déni de la maladie ; il faut alors les guider petit à petit. Et parfois, d'autres n'osent pas poser de questions aux professionnels de santé, d'où l'importance du ton de la discussion et de l'atmosphère. La communication est majeure pour l'accompagnement des patients et pour n'importe quelle maladie. Il explique : « *l'atelier thérapeutique d'éducation thérapeutique va servir à ça, le médecin, l'infirmière et le patient-partenaire doivent être là tous les trois !* »

D'après Monsieur Néron, il est intéressant d'organiser des séances qui s'intéressent aux raisons pour lesquelles les patients refusent leur traitement. En effet, parfois, ce refus est influencé par leurs expériences antérieures, leur entourage ou leur habitude de vie. Il est important d'essayer de comprendre à quoi est associé ce traitement ou cette pathologie chez les gens. Comme par exemple, une personne diabétique qui a vu un membre de sa famille mourir du diabète ; pour ce patient, le diabète sera associé à la mort. Il est donc selon lui, primordial que les professionnels s'adaptent aux patients et à leurs représentations de la maladie. Il faut préparer les gens au diabète de type 1 et les accompagner.

Selon cet ancien diabétique, « *la grande problématique des professionnels de santé dans les ateliers thérapeutiques est qu'ils pensent et parlent pour les patients, sans leur demander leur avis* ». Il avance que le patient doit être impliqué dans l'atelier pour qu'il le co-construise avec les infirmières et le médecin. Pour lui, les patients doivent faire confiance aux professionnels mais les supports (documents, vidéos) doivent être créés en collaboration avec les patients. Ainsi, les soignants doivent identifier les besoins des patients en leur proposant des solutions

qui conviennent le mieux à leur situation. Il explique qu'il faut donc envisager des alternatives après avoir rencontré les patients. *« L'infirmière ne peut pas penser à la place du patient et inversement, mais, ensemble, ils sont partenaires de soins »*. Il stipule que les patients peuvent refuser de devenir partenaire mais il n'est pas question qu'ils prennent la place des professionnels. En effet, pour André Néron, les patients experts (dans les hôpitaux) ou les pair-aidants (en santé mentale) sont des « pseudo-experts ».

De plus, il ne préconise pas l'éducation thérapeutique réalisée entre patients. Pour lui, celui qui a le plus d'influence (et donc un tempérament de leader) va tirer l'ensemble du groupe et celui-ci a des chances de tomber dans la revendication. Il explique que les patients ne sont pas là pour former. *« Si j'ai un patient partenaire dans un groupe, je rencontre le groupe de patients, on discute, puis on rencontre les professionnels (un médecin, une infi, un ergo) »*. Il insiste sur l'importance de consulter les patients et de leur demander leur avis afin d'améliorer les choses. *« Si on veut améliorer les choses, il faut identifier ce qui va bien et ce qui va moins bien puis garder ce qui va bien et améliorer ce qui est à améliorer »*. Selon lui, il est utile de faire des ateliers d'éducation thérapeutique (en dialyse, en diabétologie, etc.) afin de voir ce qu'il manque aux patients et comment ils auraient besoin de recevoir l'information (sous forme de vidéo ou de document écrit par exemple).

Il est également intéressant d'associer l'entourage des patients dans les ateliers thérapeutiques afin que ceux-ci reçoivent également les informations concernant la maladie. Pour lui, lorsqu'une personne est atteinte de diabète de type 1 ou de type 2, il est essentiel que la famille soit informée de ce qui se passe, car elle sera aussi impactée par la maladie (et par tout ce qui touche à la modification de l'alimentation par exemple). En outre, un élément important selon Monsieur Néron, est de définir qui sont les proches et l'entourage du patient. C'est au patient de l'identifier. Cela peut être un ami, un voisin, ce ne sont pas nécessairement les membres de la famille. Il avance : *« On doit aider aussi les aidants proches à avoir de l'oxygène, de l'énergie, des moments de répit afin qu'ils ne s'épuisent pas avant les personnes qu'ils vont aider, on doit les accompagner »*.

Pour Monsieur Néron, en ce qui concerne l'éducation en ligne, on est en train de créer une nouvelle distance entre les patients en espérant éviter d'autres distances. *« Tout ce qui est numérique peut être un outil mais on ne peut pas utiliser que ça »*. D'après lui, le contact humain est important (le verbal et le non-verbal). On ne peut pas uniquement utiliser l'informatique pour faire un atelier thérapeutique. Il précise : *« Il faut faire confiance aux professionnels qui ont été formés »*.

Le directeur du Bureau Partenariat Patient souligne aussi l'importance de suivre des formations continues pour les infirmières des services classiques. En effet, selon lui, l'infirmière d'urologie n'appréhende que succinctement le diabète. De plus, malheureusement, certains professionnels de la santé sont selon lui, formatés et pas formés. Il trouverait intéressant que les infirmières aient plus d'activités pratiques (de simulation) dans leur cursus afin de faire travailler leur esprit critique.

b) Stephan Van den Broucke, professeur et chercheur en psychologie de la santé à l'UCL

Monsieur Van den Broucke est professeur en psychologie de la santé, et notamment de la santé publique. Cela fait 12 ans qu'il est professeur à l'UCLouvain à la faculté de psychologie. Il possède donc une vaste expertise dans les domaines de la promotion de la santé, du changement de comportement préventif, de l'autogestion des maladies chroniques, des inégalités en matière de santé, du renforcement des capacités en santé publique et de la littératie en santé. En ce qui concerne l'intérêt de ses recherches sur ces 10 dernières années, elles sont principalement tournées vers la littératie en santé, qui est fortement liée à l'éducation à la santé et à la promotion de la santé. Dans le même ordre d'idées, il est également conseiller pour l'OMS en ce qui concerne la littératie en santé et l'éducation du patient mais il exerce aussi ce rôle pour la Commission Européenne.

A propos de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques, il a été le coordinateur d'un projet européen « Diabetes literacy » qui était un projet collaboratif entre 8 pays. Cette étude s'intéressait aux facteurs qui pouvaient impacter l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2. Parmi les différents facteurs identifiés, il y avait la disponibilité (qui diffère d'un pays à l'autre), les facteurs organisationnels, la littératie en santé et la fidélité d'implémentation. Selon lui, ce sont donc des facteurs sur lesquels on peut s'appuyer pour améliorer la pratique de l'éducation des patients diabétiques. En outre, cela concernait surtout la formation à l'autogestion.

Monsieur Van den Broucke souligne l'importance d'effectuer une éducation thérapeutique pour les patients diabétiques. Cela a été confirmé entre autres par l'étude « Diabetes health literacy », et pas seulement en Belgique mais partout. D'après lui, le problème réside dans le fait que les patients ne sont pas toujours au courant de ce qui est l'offre. En effet, les séances d'éducation sont importantes et efficaces et elles donnent toujours un impact positif sur la gestion et le bien-être. Néanmoins, ce n'est pas toujours facile pour un patient concerné de savoir comment il peut accéder à ces services, quels sont ses droits, ses possibilités, vers qui il peut se tourner mais aussi les différentes formules existant en Belgique. Cette théorie a été confirmée pour les patients diabétiques de type 2 mais pas pour les personnes souffrant de diabète de type 1.

D'après lui, « *L'offre est là, cependant un point faible est que la thématique est très peu documentée, en parlant du point de vue d'un chercheur et pas d'un spécialiste en diabète* ». Selon le professeur en psychologie, il y a des interventions qui sont mises en place, mais cela dépend énormément de la personne qui les pratique, il est donc difficile de voir sur quoi on se base. Il avance que ce n'est pas facile de trouver de la documentation, des guidelines, des scénarios qui donnent une base pour l'offre de soins et donc pour l'éducation à l'autogestion. « *C'est un peu différent quand on compare avec certains autres pays tels que le Royaume-Uni, les États-Unis où il y a des formations bien décrites en détail avec des scénarios à suivre et à implémenter* ». Selon lui, en Belgique, si cela existe, ce n'est pas facile à identifier. Il a rencontré des difficultés à trouver des manuels et donc des programmes bien définis et évalués. A ce niveau-là, la Belgique ne se positionne pas dans les meilleurs pays.

Au sujet de l'accompagnement psychologique des patients diabétiques, Stephan Van den Broucke explique que si l'on va dans les hôpitaux, le rôle des psychologues de la santé est de plus en plus connu. D'après lui, même si les psychologues ne sont pas les seuls à accompagner les patients diabétiques, il pense que leur rôle consiste aussi à associer les autres professionnels soignants.

Pour l'éducation thérapeutique des patients diabétiques, le professeur recommande de se baser sur des interventions, des plans, des manuels déjà existants, bien développés et structurés. *« Cela serait donc intéressant de se baser sur des manuels et des connaissances collectives qui ont déjà donné une base pour des interventions bien structurées et complètes ».*

Ensuite, il préconise de veiller à une implémentation adaptée au contexte. Il conseille donc d'avoir une bonne base fondée sur la recherche et les expériences mais aussi de tenir compte des personnes, du contexte (notamment socioculturel) et des demandes spécifiques de chaque patient. Il est également essentiel pour lui, de prendre en compte chaque professionnel qui prodigue l'éducation thérapeutique des patients. En effet, il rajoute que tous les hôpitaux ne sont pas les mêmes et qu'il y a donc des éléments qui doivent être implémentés. *« C'est presque comme une contradiction, d'un côté, on veut se baser sur des choses probantes et nécessaires mais de l'autre côté, il doit y avoir une flexibilité d'adaptation au contexte local et spécifique ».* Enfin, selon lui, il est essentiel de tenir compte du fait que les patients peuvent être singuliers en termes de compétences, et notamment en ce qui concerne leurs compétences pour gérer les informations et les mettre en pratique, *« ça c'est le rôle de la littératie en santé qui doit aussi être reconnue ».*

Pour lui, le fait d'associer les proches du malade dans l'éducation est très important, il a du mal à imaginer qu'on ne le fasse pas. La recherche le montre d'ailleurs, et c'est aussi le cas pour les personnes qui ont un faible niveau de littératie en santé. Il dit que les proches ont toujours un rôle à jouer. D'après Stephan Van den Broucke, quand on gère son diabète, cela ne concerne évidemment pas seulement les parents des diabétiques de type 1, mais aussi les partenaires, les enfants et les autres parties prenantes. Il pense que l'impact du diabète sur la vie et la gestion de la maladie influencent énormément le style de vie. Il avance que si on n'implique pas le contexte social, et donc en premier lieu la famille et les aidants proches, cela deviendra très complexe et engendrera des obstacles. Il y a donc une nécessité d'impliquer les proches.

Concernant les séances d'éducation organisées en groupe, le professeur se base sur les recherches qu'il a effectuées dans le projet européen, en avançant qu'il n'y a pas vraiment de différence en termes d'efficacité. Toutefois, en termes de coût-efficacité, il explique que les formations réalisées en groupe peuvent être avantageuses. Elles engendrent moins de coûts par patient. De plus, cela peut être bénéfique en termes de support social et de reconnaissance par les autres patients. Il explicite : *« Cela ne signifie pas qu'il faut complètement enlever l'éducation individuelle mais, remplacer au moins une partie de la formation par des séances en groupe serait une bonne idée ».*

A propos de la thématique de l'éducation thérapeutique réalisée en ligne, il a pu constater qu'il était préférable d'offrir quelque chose en ligne que de ne rien offrir du tout. Néanmoins,

cela ne peut pas remplacer les contacts réels et évidemment, cela dépend de la qualité de ce que l'on offre en ligne. Selon Monsieur Van den Broucke, d'un côté, cela donne moins la possibilité d'interagir mais de l'autre, c'est beaucoup plus pratique. Il indique que s'il existe des barrières pratiques pour participer ou pour se déplacer, alors l'éducation thérapeutique en ligne peut être une solution efficace. Cependant, *« il ne faut pas oublier que beaucoup de personnes ne sont pas douées avec la technologie, on sous-estime souvent la difficulté que ça pose, surtout pour des personnes plus âgées »*. Pour lui, la seule solution n'est pas de tout digitaliser mais consiste en une utilisation de la technologie comme support additionnel ou comme alternative en cas d'obstacles pratiques. Les séances en ligne ne donnent donc pas la même qualité selon lui.

c) Anaïs Stano, psychologue au Chwapi de Tournai

Madame Stano a réalisé 5 ans d'études à l'université de Mons, en psychologie clinique de l'adulte. Ensuite, elle a effectué quelques formations sur l'entretien motivationnel, la thérapie d'acceptation et d'engagement et sur l'hypnose. À la suite de cela, elle a complété ses connaissances en s'inscrivant dans un cursus de 4 ans à l'ULB en psychothérapie systémique, qui est une thérapie centrée sur la famille, les systèmes, les couples avec une analyse du patient et de tout le système qui l'entoure. En ce qui concerne sa fonction actuelle, elle travaille au CHWAPI depuis 6 ans. Elle exerce à mi-temps dans le service de diabétologie, autant pour des consultations en ambulatoire que pour les hospitalisations.

La psychologue exprime que la demande émane soit du patient lui-même, soit de l'équipe qui perçoit une certaine détresse chez le patient diabétique et qui propose ainsi à celui-ci de venir la consulter. Elle précise également que parfois, certains patients demandent un rendez-vous spontanément mais que ce n'est pas la majorité des patients. Dans les hôpitaux belges, grâce à la convention, les séances sont gratuites et illimitées. Cela peut donc aider les patients à franchir le pas et à solliciter l'aide d'un psychologue.

Avec les patients diabétiques de type 1 qui ont du mal à vivre avec la maladie, Anaïs Stano explique qu'elle part toujours de leurs demandes à eux : *« Parfois il y a des patients qui expliquent que ce qui est compliqué pour eux, c'est de faire leurs injections devant leur famille ou alors, c'est de faire une sortie avec des amis et de devoir faire attention à ce qu'ils vont boire ou manger, aux doses d'insuline »*. Dans ces cas-là, elle travaille directement sur ces problématiques avec les patients. Parfois, la personne diabétique exprime clairement qu'elle n'accepte pas la maladie ; elle creuse donc cela avec le patient.

Elle explique : *« En général, je demande un petit peu comment s'est passée l'annonce de la maladie au moment où je les rencontre parce que souvent, cela a un lien avec la façon dont ils perçoivent leur maladie »*. Dès ce moment-là, selon elle, il est déjà possible de travailler sur certains aspects en fonction de la façon dont cela a été expliqué ou pas. Elle part donc de là, puis elle voit comment les patients intègrent le diabète dans leur quotidien et comment ils vivent ainsi avec les proches. Est-ce qu'ils sont au courant ? Comment ils se situent par rapport à ça ? Elle analyse tous ces éléments-là puis identifie avec les patients quelles sont leurs demandes, leurs attentes par rapport à ces rencontres. Est-ce que c'est juste un besoin de

soutien ou est-ce qu'ils ont envie de mettre certaines choses en place pour améliorer leur qualité de vie ? Qu'est ce qui pourrait les aider ?

Madame Stano indique qu'il existe parfois un autre contexte à côté, et qu'il faut alors les orienter vers un autre professionnel. Elle essaie de bien creuser la demande dès le départ parce qu'il arrive que les patients viennent en consultation en disant : « *voilà, le diabétologue m'a dit de venir vous voir donc je viens* » ou encore, « *le diabétologue m'a dit de venir parce que je n'accepte pas ma maladie* ». Dans ces cas-là, elle leur demande : « *et vous qu'est-ce que vous en pensez ?* ». Et parfois, les patients répondent : « *bah non, moi je trouve que j'accepte bien la maladie* ». Il y a donc dans certains cas, d'autres éléments à creuser. Et si elle ne les identifie pas dès le départ, cela pourrait faire croire aux patients qu'elle valide le fait qu'ils n'acceptent pas la maladie. C'est pour cela qu'elle essaie d'être très attentive à ça.

Elle précise qu'en 2017, elle a déjà réalisé des séances de groupe sur le vécu des patients diabétiques. Il y en a également d'autres qui sont prévues prochainement. Il existe un groupe de parole sur le vécu du diabète et un autre, sur l'alimentation émotionnelle. L'équipe a également déjà réalisé un atelier sur le ramadan avec une infirmière, une diététicienne, la traductrice et un imam qui permettait de valider ce qui était dit durant l'atelier. Ce sont des ateliers gratuits de 2 heures qui sont proposés à tous les patients du service. Elle anime les séances portant sur l'alimentation émotionnelle avec la diététicienne. De manière générale, pour les autres séances, elle les organise seule ou avec une infirmière, lorsque cela concerne le vécu du diabète. De ce fait, la psychologue essaie qu'au moins une infirmière soit présente lors de ce genre d'ateliers. En effet, certains patients posent parfois des questions plus spécifiques au domaine infirmier. Les groupes de parole centrés sur le vécu du diabète sont composés de 8 à 10 patients maximum.

Avec une de ses collègues infirmières ayant participé à une formation sur le diabète (qui comporte un versant sur le vécu et sur l'acceptation de la maladie), elles ont décidé de proposer une séance pour les patients diabétiques plus jeunes. Elles doivent encore travailler le contenu de cet atelier qui sera donc construit par elles deux, mais la date est déjà fixée. Selon elle, cela permettra de proposer une approche différente et un accès à un autre public.

Anaïs Stano souligne les avantages de ce genre de séances éducatives organisées en groupe. Elle avance les bénéfices suivants ; le fait de pouvoir partager son expérience et de rompre l'isolement. En effet, selon elle, certains patients se sentent seuls face à leur maladie. C'est un autre type d'approche qui leur permet d'avoir un espace où ils peuvent s'exprimer librement autour du diabète, et par rapport à leur vécu et leur accompagnement. Elle a également observé que cela leur permettait d'échanger entre eux et de se donner leurs coordonnées. Cependant, elle souligne l'importance de cadrer ce genre de séances. Effectivement, d'après elle, chaque personne diabétique est différente ainsi que leur traitement. L'objectif n'est donc pas de basculer dans des comparaisons, ce qui peut être le risque de ce genre d'ateliers. Globalement, elle explique que les patients sont très satisfaits et participent aux ateliers. Pour elle, ce genre d'ateliers de groupe aide les diabétiques de type 1 dans l'acceptation de leur maladie. Mais elle précise que cela dépend également de la personnalité de chacun, certaines personnes sont moins à l'aise en groupe et plus en séances individuelles.

Pour la psychologue, le travail pluridisciplinaire permet aussi d'aider les patients. Mais selon elle, cela dépend vraiment de chacun : *« il y a aussi des patients qui vont juste voir l'infirmière et qui arrivent à gérer correctement leur diabète »*. Le fait de travailler en pluridisciplinarité peut aider certains patients en fonction de leurs besoins. Néanmoins, au sein du service, les réunions pluridisciplinaires ne sont pas organisées. C'est, selon elle, ce qui manque dans le service. Elle trouve que cela pourrait être intéressant d'avoir des moments avec les médecins, les infirmières, les psychologues et la diététicienne pour discuter des situations cliniques des patients et de leur évolution. En revanche, elle explique : *« à côté de ça, c'est réalisé de manière spontanée avec les professionnels de manière plus informelle mais c'est parfois compliqué de trouver un moment »*.

La professionnelle déclare que par rapport à l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 1, il y a plein de choses à explorer, par exemple, le fait d'expliquer les étapes d'acceptation de la maladie chronique, tout ce qui est aspect motivationnel, etc. *« Au niveau psychologique, il y a beaucoup d'éléments qu'il serait possible d'aborder avec les patients pour leur expliquer que ce qu'ils ressentent parfois est normal, que c'est aussi normal de ressentir de la colère par rapport à leur maladie... pour les aider à s'approprier leur diabète »*. Madame Stano souligne l'importance pour les infirmières d'être ouvertes à la discussion et au vécu du patient. Elle exprime également que l'entretien motivationnel pourrait représenter des bases de la psychologie qui pourraient les accompagner ou les aider. En effet, les personnes diabétiques ont parfois l'impression qu'on leur demande tellement de choses en même temps, qu'ils se sentent un peu perdus. Il est vraiment important de partir de là où ils sont et de leurs objectifs. Elle trouve que cela pourrait être intéressant de proposer certaines consultations en co-intervention avec les infirmières ou les diététiciennes.

Un autre point, très important pour elle, est la façon dont le diagnostic est annoncé au patient. *« Ce n'est pas la majorité des patients, mais parfois il y a des histoires assez traumatiques qui sont vécues par les patients, ou alors des passages en hospitalisation directe »*. Au niveau psycho-éducation, elle indique qu'il y a plein de choses à faire autour de ça.

Anaïs Stano indique que la majorité des consultations sont individuelles mais que parfois, certains patients viennent en couple, en famille, ou avec leurs enfants. Elle précise qu'elle est assez ouverte à ça étant donné qu'elle est spécialisée en thérapie systémique. C'est aussi un élément qu'elle creuse en entretien ; elle analyse un peu comment la famille se situe par rapport au diabète. Elle trouve cela important puisque la maladie a un impact sur l'ensemble du système. Ainsi, certains patients lui disent : *« je veux les préserver, du coup je ne leur en parle jamais »* et d'autres impliquent beaucoup plus leur entourage. Quand l'entourage est présent, elle l'interroge et voit comment chacun se situe, se sent et réagit par rapport au diabète. C'est un questionnement circulaire qui consiste à creuser comment cela se passe dans toute la sphère familiale ou conjugale. De plus, pour elle, il faut laisser le choix au patient d'impliquer ou non ses proches mais il faut tout de même le sensibiliser sur l'impact que cela peut avoir sur la gestion de la maladie au quotidien.

En général, dans les ateliers réalisés en groupe, les patients viennent de manière individuelle mais lors du dernier atelier, elle souligne qu'un patient est venu avec sa compagne. Ce genre

d'atelier n'intègre pas encore les proches des patients mais elle trouve que cela pourrait être bénéfique que ceux-ci soient aussi conviés pour les éducations. Cela leurs permettrait de comprendre ce que la maladie induit et ce qui est demandé au patient dans son quotidien.

En ce qui concerne les séances d'éducation réalisées en ligne, la psychologue effectuait seulement des séances par appel téléphonique pendant la période du COVID. Elle mentionne qu'elle connaît l'existence de certaines applications qui permettent d'échanger avec un professionnel, notamment pour les diabètes gestationnels. Elle explique qu'elle favorise quand même le présentiel étant donné qu'elle perd plus de la moitié des informations quand elle ne voit pas le patient. Par ailleurs, elle avance que cela permet de garder un lien et que c'est parfois plus facile pour les déplacements des patients et pour les populations plus âgées.

Enfin, Madame Stano mentionne qu'il n'existe pas beaucoup de littérature sur la prise en charge psychologique du patient diabétique ; c'est plutôt de la psychologie de la santé, tout ce qui est thérapie de l'acceptation et de l'engagement, l'entretien motivationnel et la psycho-éducation. Toutefois, selon elle, il y a beaucoup d'outils systémiques qui permettent de creuser la façon dont les patients perçoivent la maladie et comment ils font pour vivre avec celle-ci.

d) Philippe Oriot, endocrinologue au CHM et membre de l'Association Belge du Diabète

Monsieur Oriot est médecin, diabétologue, diplômé depuis 2007. Il a créé un service de diabétologie à l'hôpital de Mouscron. Il est maintenant impliqué dans l'association belge du diabète comme rédacteur adjoint de la revue, nommée « dialogue ». Il a également présidé le conseil médical de l'association de 2018 à 2022.

Dans le service de diabétologie dans lequel il travaille, les personnes diabétiques de type 1 sont vues par le médecin et systématiquement, en même temps, par l'infirmière éducatrice. A l'issue de la consultation, il y a souvent des changements thérapeutiques. Ensuite, ces modifications sont consolidées par l'éducateur¹ qui les met en application en les expliquant à la personne après la consultation. *« D'où l'importance aussi pour nous d'avoir un travail commun, c'est-à-dire que le dossier soit partagé »*. D'après le médecin, de cette manière, l'éducateur sait tout de suite ce qui s'est passé en consultation et les changements qui sont appliqués ou non. Selon lui, la prise en charge éducative de la personne est ainsi renforcée étant donné que le diabétologue a examiné, changé le traitement ou pas, l'éducateur peut alors intervenir le même jour dans la continuité de la consultation, et renforcer le message d'éducation. D'après le diabétologue, l'éducateur vient mettre en œuvre le changement thérapeutique, comme par exemple l'insuline, la pompe à insuline ou l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle, ce qui permet une assimilation plus rapide. Dans le cas inverse, l'infirmière est libre de pouvoir replanifier des consultations d'éducation jusqu'au prochain entretien avec le médecin. Les rendez-vous avec le médecin ont souvent lieu tous les 6 mois.

¹ Pour « éducateur(s) », il faut entendre aussi « infirmière(s) »

Ainsi, selon lui, les infirmières ont un rôle primordial avec une très grande autonomie de gestion, puisqu'elles revoient les patients le temps qu'il faut, pour approfondir entre autres, certains points qui ne sont pas encore assimilés. Dans son service, ils ont ainsi établi une espèce de check-list entre soignants. Les éducateurs éditent un dossier médical partagé dans lequel il y a des check-lists qui permettent de suivre le patient. La plupart du temps, c'est toujours le même éducateur qui va suivre le même patient. Ce n'est bien sûr, pas toujours faisable parce qu'il faut aussi tenir compte des rendez-vous, des congés, etc. mais ils essaient d'optimiser cette approche. Monsieur Oriot explique que si la personne était suivie par un autre éducateur, comme le dossier est partagé, l'éducateur qui reprend l'éducation sait où il en est avec le patient puisque la check-list a été cochée. Il y a ainsi, différents points de validation de l'éducation auprès du patient (ex : les hypoglycémies). Et si ces points ne sont pas validés à ce moment-là, l'éducateur essaie de revoir le patient par la suite pour consolider ces points. Ils collaborent entre médecin et éducateur pour en discuter entre eux et voir les points clés qui ne fonctionnent pas chez certaines personnes. Pour lui, un élément-clé est ce partage d'informations entre l'infirmière éducatrice et le médecin. *« Et cette check-list qui nous permet à nous tous de vérifier si une approche particulière a bien été faite ou si elle est manquante, ce qui permet aussi de combler toutes les phases de l'éducation »*. Cette check-list leur permet ainsi d'avoir une sorte de feuille de route.

Concernant les réunions pluridisciplinaires, le diabétologue explique qu'ils n'en organisent pas mais que d'une certaine façon, ils en font tous les jours. Les médecins et les éducateurs sont en fait tous sur le même plateau de travail. *« On a, comment dire, une grande pièce dans laquelle il y a les salles des médecins, les salles des éducateurs »*. Lorsque l'équipe rencontre un problème avec un patient, soit le médecin va vers l'éducateur avec son patient pour que l'éducateur renforce l'éducation ou démarre une éducation, soit l'éducateur qui lui, est en consultation avec un patient, a une question à poser au médecin et réagit en venant le voir directement. C'est une espèce de rencontre multidisciplinaire quotidienne, qui, pour Monsieur Oriot, est encore plus performante parce que c'est justement du quotidien. En effet, ce ne sont pas des rencontres ponctuelles sur des dossiers où il faut par la suite, recontacter la personne pour rechanger quelque chose. *« C'est tellement dynamique l'évolution du diabète, qu'il faut agir je pense, au quotidien »*.

Par rapport à la formation des infirmières, le médecin avance qu'en termes de connaissances sur la maladie en général, il n'y a pas de lacune. Le problème pour lui, réside dans le fait que l'éducation a énormément changé puisqu'avant l'arrivée des capteurs et des pompes à insuline en 2016, l'éducateur avait un schéma d'éducation qui était souvent constant et plus routinier. L'éducation portait seulement sur les glycémies capillaires et l'administration de traitement avec un stylo. Mais pour Monsieur Oriot, depuis l'arrivée des nouvelles technologies, *« c'est l'explosion »*. Ils ont une charge de travail supplémentaire. Maintenant, ils ont aussi une éducation aux technologies, avec notamment tout ce qui est capteur, etc. Selon lui : *« Qui dit capteur, dit connexion à des plateformes avec lecture des données à distance et maintenant, on a de plus en plus de personnes qui nous contactent à distance »*. Pour lui, c'est donc un métier qui a énormément changé et où l'éducation, en termes de formation, n'est pas encore présente. Il avance qu'effectivement, quand une infirmière sort de l'école, ils doivent l'écoler

par exemple, aux pompes à insuline, expliquer les différentes marques, expliquer comment s'actionne une pompe à insuline, etc. Mais il explique que la technologie est tellement rapide, qu'effectivement, même pour les éducateurs qui sont déjà présents, il y a un challenge de formation assez intense.

Monsieur Oriot explique que, lors du recours à une convention diabétique, le staff a l'obligation de constituer une équipe d'éducateurs. De plus, le responsable doit s'assurer de la formation de ceux-ci. Après, en termes de technologie, les formations sont principalement assurées par les prestataires des firmes qui proposent des pompes ou des capteurs par exemple. D'après le médecin, *« il n'y a peut-être pas assez de formation générale assurée notamment par un processus éducatif qui soit à l'extérieur, c'est-à-dire, que je ne pense pas que l'école fait revenir, par exemple, les éducateurs pour apprendre tel ou tel matériel »*. C'est donc aux professionnels, dans le cadre des conventions et en fonction du matériel qu'ils ont, de s'organiser pour suivre les formations. Selon lui : *« Peut-être que là, il y aurait quelque chose à développer »*.

Ensuite, il explique que le problème avec les technologies est qu'en Belgique, le matériel est accessible grâce aux conventions hospitalières qui conviennent de l'achat du matériel qui pourra être à disposition de leurs patients. Chaque convention travaille donc avec un matériel particulier. Pour le diabétologue, *« effectivement, c'est le côté un peu complexe de notre système de convention. Il y a un biais de sélection dans le matériel qu'on choisit, le patient ne peut pas avoir tout ce qu'il voudrait avoir parce que chaque centre, en fonction de ses moyens, achète ce qu'il peut avoir »*.

Par rapport à la thématique de l'éducation thérapeutique en ligne, Monsieur Oriot explique que durant la période du confinement, les professionnels ont continué à voir tous leurs patients par télé-médecine. Ils ont même fait de l'insulinothérapie initiée au moment du confinement, c'est-à-dire qu'ils ont même démarré un schéma d'insulinothérapie basal prandial chez un patient diabétique de type 1, en ayant envoyé l'insuline par la pharmacie. Le diabétologue ajoute : *« On a eu un niveau de performance qui m'a vraiment surpris parce qu'on n'a eu aucun retour à l'hôpital pendant cette période-là. »* D'après lui, l'éducation à distance est donc faisable sans problème. Après, il ajoute bien sûr, que cela ne convient qu'à certains profils de personnes ; des gens plus jeunes qui ne sont pas mal entendants ou qui sont habitués à travailler avec un ordinateur. Cependant, *« là où le problème se présente c'est que, ce n'est pas valorisé actuellement dans la profession, parce que les conventions ne financent pas toute cette partie-là »*.

Monsieur Oriot explique que dans son service, ils effectuent des séances à distance tous les jours dans le cadre du diabète gestationnel. Pour les patients diabétiques de type 1, il explique que c'est un peu différent étant donné qu'ils ont du matériel à prendre, donc ils viennent le chercher à l'hôpital, c'est d'ailleurs l'occasion de les rencontrer. D'après le docteur, l'éducation à distance se fait avec les patients, principalement sous pompe à insuline, notamment au démarrage. Ils fonctionnent alors avec une check-list ; la personne doit acquérir les connaissances de la pompe en une semaine de temps. Donc il y a une semaine en contact physique, c'est-à-dire que la personne vient voir l'éducateur, reçoit le matériel et on va lui

poser la pompe, les canules et remplir la pompe d'insuline. L'éducateur partage le dossier du patient et la rencontre du patient diabétique avec un autre éducateur pour vérifier que celui-ci est bien connu, et ce, afin d'être sûr qu'il n'y ait pas un biais d'éducation. Le deuxième éducateur valide la pratique en ayant vérifié que l'application était bonne et là, ils mettent l'insuline et le patient part chez lui après une semaine en ambulatoire. Donc à partir de ce moment-là, les suivis se font via la plateforme « myDiabby ». Grâce à cette plateforme, les professionnels reçoivent les données du compte. Et là, commence le suivi à distance pendant à peu près un mois et en son terme, l'équipe évalue si tout va bien, *« l'idée c'est de dire à la personne, écoutez, s'il y a un problème, vous nous contactez, on regarde ce qu'on peut faire ensemble à distance et si on voit qu'on ne sait pas le faire à distance, vous revenez physiquement nous voir »*. Ainsi, selon le diabétologue, la proportion de prise en charge à distance a fortement augmenté, principalement à cause du COVID, ce qui les a confortés dans leur façon de travailler. Mais il insiste sur l'importance de protocoler les suivis à distance afin que cela ne devienne pas des discussions qui durent pendant des heures. *« Il faut avoir un objectif pour bien cadrer la consultation à distance et puis on recontacte dans un second temps pour un autre objectif si nécessaire »*.

L'équipe propose le suivi à distance mais elle ne force bien sûr pas les patients. Le diabétologue stipule : *« Donc c'est le contrat qu'on a et si tout va bien, on continue à distance ; si on voit que la personne lâche prise, on la reprend en direct »*. Il formule donc que le distanciel va surtout être là pour performer dans l'éducation mais aussi dans le traitement. *« Donc si par exemple, il y a un problème dans le traitement et qu'il peut être adapté à distance, on va le faire à distance plutôt que de faire revenir la personne qui va perdre son temps à faire une demi-heure de route pour apprendre qu'il faut monter l'insuline, de 2 ou 3 unités puis repartir »*.

Le minimum de consultation établi par la convention est d'une visite par an en présentiel chez le diabétologue afin de faire le bilan. Et pour l'éducateur, il n'y a pas de limite. Si quelqu'un doit être vu ou soutenu parce qu'il n'arrive pas à prendre le traitement ou qu'il n'arrive pas à être observant au quotidien, l'infirmière va faire revenir le patient plus souvent pour l'aider. Philippe Oriot explique : *« il n'y a pas toujours que le rôle d'éducation, il y a aussi un rôle social »*. Il indique qu'il existe des personnes qui ont beaucoup de difficultés à effectuer un traitement au quotidien et qui ont tendance à lâcher prise très rapidement. Dans ces cas-là, l'équipe les reprend très vite en consultation.

Concernant l'accompagnement psychologique des patients diabétiques de type 1, le médecin formule : *« C'est la base, on fait ça tous les jours, dans le sens où nous, éducateurs et médecins, on a une fibre plutôt d'écoute des problèmes »*. Ils essaient ainsi de les intégrer dans leur prise en charge. Monsieur Oriot explique qu'il y a des gens très inquiets, très anxieux, d'autres au contraire, très laxistes. Pour lui, le gros de l'approche psychologique est réalisé par l'équipe. Les éducateurs organisent parfois des rencontres inter-patients pour pouvoir discuter d'un sujet spécifique ou des problèmes rencontrés par les personnes diabétiques.

De plus, dans des cas où l'équipe observe qu'il y a un déroulement anormal, c'est-à-dire que l'écoute et le suivi du comportement de la personne ne fonctionnent pas, qu'il y a des troubles

de l'observance thérapeutique et des cétones ou acidocétoses, le patient va être appuyé par un psychologue. En effet, d'après le diabétologue, il est prouvé que ces gens-là ont un risque élevé de récidiver et de faire des tentatives de suicide. Ainsi, les professionnels vont faire venir le psychologue quand ils sont face à un individu en grande détresse, donc, par exemple, face à une personne qui va lâcher prise dans son traitement et dont le problème n'est pas tellement le traitement, mais bien le contexte dans lequel elle évolue (un décès, une maladie). Le médecin ajoute : « *Dans cette situation-là, le patient a parfois besoin de se confier à un professionnel plus pointu que nous, qui va peut-être orienter la prise en charge en fonction d'outils thérapeutiques ou plus rarement, vers un psychiatre, quand on constate que le soigné présente une maladie psychiatrique qui vient poser problème* ». Il exprime aussi : « *Donc moi je dirais pour 80%/ 90%, c'est nous qui gérons tout parce que c'est surtout de l'écoute et de la compréhension. Et puis il y a, on va dire 10% de personnes à qui on propose une prise en charge psychologique* ».

Philippe Oriot explique qu'il a une équipe qui est soudée et qui se comprend. Il indique : « *Je pense que tout part de là. Si vous avez des éducateurs ou des médecins braqués sur la maladie et sur une relation professeur-élève, c'est là où les prises en charge ne sont pas toujours optimales* ». Il stipule qu'en travaillant avec un style de relation maître-élève, on biaise la relation. Il précise que les gens n'ont pas envie de cette relation-là et qu'ils n'ont pas envie d'être, comme ils disent, « engueulés » par le diabétologue ou par l'éducateur parce qu'ils ont pris un kilo ou qu'ils ont des glycémies un peu hautes. Les patients ont d'après lui, besoin de comprendre la maladie, de comprendre pourquoi il y a eu ce problème et c'est cette approche que son équipe développe. Les professionnels essayent ainsi de rester toujours optimistes, « *le pessimisme n'apporte rien* ». Le médecin insiste sur l'importance de toujours essayer de décortiquer, de comprendre pourquoi il y a des obstacles à l'éducation. Il indique : « *On n'est pas dans le : vous n'avez pas fait ça, ce n'est pas bien, le diabétologue ne va pas être content !* ». Il précise que c'est une vision très « primaire », qui freine l'éducation ou l'autonomie des patients. En fait, selon le docteur Oriot, « *la grande qualité de l'éducateur, c'est l'écoute compassionnelle mais il ne faut pas être dans le compassionnel, du style pitié et rester là-dedans, mais le transformer en véritable éducation positive, c'est-à-dire que la personne va s'en sortir seule avec les outils qu'on lui donne* ». Il explique que lorsque le patient arrive à gérer ses problèmes à la maison (comme par exemple une hypoglycémie), l'équipe est rassurée car cela signifie que l'éducation a été performante et que la personne sait ce qu'elle doit faire.

Au sujet du fait d'associer les proches dans l'éducation, Monsieur Oriot mentionne qu'il trouve cela primordial. Il explique que les patients viennent majoritairement à deux, spontanément. Il stipule aussi que les jeunes viennent plus souvent seuls, mais que plus on avance dans l'âge, plus ils viennent à deux. Il assure qu'il accepte toujours le couple car le conjoint est un aidant important dans la prolongation de l'éducation à domicile. En effet, il indique qu'un aidant qui a bien compris la maladie va aussi savoir aider la personne malade à la maison et donc, à son sens, l'aidant fait partie de l'éducation. L'aidant va aussi permettre à l'équipe d'obtenir des informations qu'elle n'arrive pas à acquérir au niveau de la personne soignée. Et cela, soit parce qu'elle est dans le déni, soit parce qu'elle les cache spontanément.

Pour le diabétologue, l'aidant est un partenaire crucial. Il précise que quand l'aidant disparaît et meurt avant le patient diabétique, c'est la catastrophe ; c'est souvent le cas chez les personnes âgées.

Selon le médecin, dans les relations, le couple ne concerne pas seulement le couple marital. Il peut aussi représenter le couple père ou mère-enfant, et surtout durant la période de l'adolescence et pour les jeunes adultes. Ce passage-là est d'après lui très compliqué puisque ce sont des enfants qui apparaissent sous une emprise parentale très stricte et, lorsque les soignants les revoient jeunes adultes, ils lâchent prise. Il explique qu'il est parfois crucial de retrouver les parents pour rediscuter et lever des tensions étant donné que, dans certains cas, il y a des particularités qui n'ont pas été partagées entre parents et enfants. Il précise que quand l'équipe n'a pas l'aidant, elle va chercher à comprendre, quand la personne est seule, s'il y a au moins un référent en cas de problème. *« L'une des occasions pour en parler, c'est par exemple, quand je m'entretiens avec les patients sur le glucagon, je leur dis : tiens en fait, qui va administrer le glucagon s'il y a un problème ? Et là, on commence à chercher l'aidant et souvent, quand on le trouve, on essaie de l'amener pour qu'on le rencontre aussi »*. De cette façon, il explique que les professionnels créent autour de la personne tout un processus de soins qui lui permet de vivre en sécurité.

A propos de la thématique des séances d'éducation organisées en groupe, le professionnel souligne qu'il trouve cela excellent mais difficile à mettre en œuvre. En effet, les horaires ne sont pas toujours adaptés pour tout le monde, c'est donc difficile de faire des mélanges parce que les patients ont tous des occupations différentes. Le docteur Oriot explique que son équipe a lancé l'idée il y a quelques années, avant le COVID. Le problème est que les professionnels n'arrivaient pas toujours à atteindre le nombre de participants désiré, et surtout si les éducations collectives devaient être suivies à la suite l'une de l'autre. Par contre, Monsieur Oriot avance que quand cela se fait, c'est très riche. *« Quand on a mis les pompes, on avait des gens qui n'avaient jamais mis de pompes, d'autres qui en avaient, donc on voulait mélanger les deux pour voir s'il y avait des discussions autour de ça, les écouter, observer les angoisses et les stress par rapport à ça et ça a été très riche pour tout le monde »*. Il explique que ceux qui étaient déjà sous pompe ont réconforté et rassuré ceux qui allaient avoir la pompe. Donc pour lui, le vécu est très important mais très difficile à mettre en œuvre, c'est la partie la plus frustrante. Le diabétologue indique qu'ils font parfois des thèmes sur l'insulinothérapie fonctionnelle mais aussi des sujets sur l'apprentissage du passage à la pompe, sur les choses à faire lors d'une activité physique, etc. Il indique ainsi que les soignants demandent parfois à des personnes qui sont déjà sportives, de venir s'exprimer pour voir comment elles procèdent. Il avance : *« Ces réunions-là sont très riches mais ce n'est pas toujours gagnant en termes de présence, peut-être parce que les gens n'ont pas toujours envie de parler de leur maladie non plus. Les patients se réunissent plutôt entre eux pour discuter d'un sujet qui va peut-être les aider, mais pour parler entre eux de leur vécu, ça on ne fait pas »*.

e) Professeur Zoltan Pataky, médecin adjoint agrégé et responsable de l'unité d'éducation thérapeutique du patient aux Hôpitaux Universitaires de Genève

Monsieur Pataky est actuellement responsable de l'unité d'éducation thérapeutique du patient aux hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Il est directeur du centre de l'OMS pour la recherche en éducation thérapeutique et le suivi à long terme des maladies chroniques. Le médecin est également directeur du CAS et du DAS (du certificat et diplôme en éducation thérapeutique du patient), ici à l'université de Genève. Celui-ci est particulièrement impliqué dans l'éducation du patient diabétique et obèse. En effet, il est aussi co-directeur du centre de l'obésité aux HUG.

Ce spécialiste de l'éducation thérapeutique avance : *« l'éducation thérapeutique c'est la base, c'est la pierre angulaire du traitement du diabète, peu importe type 1, type 2, enfant, adolescent ou adulte, c'est la base de la prise en charge qui devrait être intégrée dans toute prise en charge du patient diabétique, que ça soit une prise en charge infirmière, médicale, diététique, psychologique ou physiothérapeutique »*.

A propos de la formation infirmière, le médecin explique que pour lui, elle est insuffisante. Il mentionne, en parlant des pays européens et notamment de la France et de la Suisse qui sont similaires à la Belgique, que pendant les études, l'éducation thérapeutique du patient est abordée mais d'une manière trop synthétique. Il complète : *« oui, vous apprenez qu'il faut écouter le patient, oui, vous apprenez qu'il faut tenir compte de ce qu'il dit, mais au fond ce n'est pas ça l'éducation thérapeutique du patient, ça demande beaucoup plus »*. Il formule aussi que ce n'est pas pour rien qu'à Genève, il existe un certificat qui dure une année et un diplôme en éducation thérapeutique de 2 ans. Selon le professeur, actuellement, la formation des infirmières, tout comme celle de tout autre professionnel de santé, n'est pas du tout suffisante et pas seulement pour le suivi du diabète, mais pour la prise en charge de toute maladie chronique. Il spécifie qu'il travaille maintenant en Suisse et dans d'autres pays européens pour améliorer la formation des différents professionnels de santé pendant la formation pré-graduée mais aussi la formation post-graduée en éducation thérapeutique du patient.

Comme mentionné précédemment, Zoltan Pataky indique qu'en Suisse, il existe une formation de 2 ans, mise en place il y a 20 ans. Il explique que le cursus se résume à 9 modules d'une semaine chacun, répartis sur 2 ans. Il précise que ce diplôme se termine par la mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique dans le lieu de travail de la personne réalisant ce cursus. Il explicite aussi que cette formation est accessible à toute profession médicale.

En ce qui concerne la prise en charge et l'accompagnement psychologiques des patients diabétiques de type 1, le médecin constate qu'ils sont actuellement loin d'être au point. Pour lui, encore une fois, durant les études, un manque de temps est accordé aux apprentissages qui consistent à approfondir comment aborder un patient avec une maladie chronique avec les étudiants, que ce soient des nouveaux médecins, infirmières, diététiciens, psychologues,

physiothérapeutes, etc. Il mentionne qu'une preuve de ce qu'il avance est que par exemple, en Suisse, il n'y a quasiment pas de service de diabétologie qui ont des psychologues faisant partie de leur équipe. Il explique que seulement, de temps en temps, le patient est réorienté à l'extérieur. *« Ici à Genève, c'est différent, moi j'ai 3 psychologues dans mon équipe qui se consacrent à ça, mais malheureusement ce n'est pas une généralité ».*

Le directeur indique que pour aider le patient diabétique à vivre plus facilement avec la maladie, il est important de l'aider à accepter la maladie, de l'aider à son autogestion, de l'aider à comprendre le traitement, ce qui influence les glycémies, le diabète et comment le patient peut prévenir les complications à long terme. Il souligne : *« Le fait qu'on a toujours autant d'amputations, de problèmes de complications rénales, ophtalmologiques et cardiovasculaires, c'est juste un reflet de la prise en charge d'aujourd'hui qui n'est pas suffisante »*, il mentionne également que cela reflète aussi le fait que l'on n'intègre pas assez l'éducation thérapeutique, qui a justement pour but de rendre le patient le plus autonome possible dans la gestion de sa maladie. Il constate donc qu'aujourd'hui, la situation est décevante par rapport au suivi des personnes diabétiques.

Monsieur Pataky signale que son unité d'éducation thérapeutique à Genève est composée d'une équipe multidisciplinaire de médecins, d'infirmières, de diététiciennes, de psychologues et d'art-thérapeutes. Ils ont ainsi toute une diversité d'intervenants au sein de leur l'équipe. Les infirmières, au même titre que le médecin ou d'autres professionnels de santé, animent et co-animent des ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients. Il stipule qu'elles sont intégrées dans la prise en soins et dans cette étroite collaboration avec les autres professionnels de santé. Pour le professeur, *« l'éducation thérapeutique consiste à travailler en équipe multidisciplinaire sur la base d'interdisciplinarité »*. D'après lui, cela n'implique pas seulement le fait que plusieurs personnes travaillent autour du même patient, mais cela signifie que toutes ces personnes qui exercent autour du même patient vont travailler ensemble. Cela désigne selon lui, l'interdisciplinarité. Il explique que cela représente la base pour son équipe et que ce processus a été mis en place dans leur service à Genève il y a plusieurs décennies. Néanmoins, il mentionne que ce n'est malheureusement pas comme ça ailleurs.

Par rapport à l'association des proches dans l'éducation, le professeur avance que c'est très important pour lui étant donné que la gestion du diabète impacte la dimension alimentaire, émotionnelle et aussi celle de l'activité physique. *« Ce sont des démarches familiales qui doivent se faire parce que si le patient a envie par exemple de changer ses habitudes alimentaires alors que la cuisine de sa femme ne correspond pas du tout à ce qu'il devrait manger... »*. Le professeur Pataky mentionne ainsi que l'implication de la famille, du conjoint et des autres membres de la famille est hyper-importante. Il précise que dans son unité, l'équipe invite souvent les membres de la famille à participer aux ateliers d'éducation. Il explique que cela est nécessaire sur une base quotidienne et régulière. Celui-ci souligne aussi qu'en cas de situations aiguës, par exemple, lors des prises en charge d'hypoglycémies, le conjoint ou la famille doit être au courant de la possible hypoglycémie, et même de l'éventuel coma hypoglycémique. Après, selon lui, elle doit aussi être informée du traitement à

administrer, doit disposer de Glucagon et savoir comment l'utiliser en cas d'urgence. Donc la famille, au même titre que le patient, doit être intégrée dans le suivi du patient diabétique.

Lorsque je demande au médecin quel est son avis sur les séances d'information collectives, il signale que c'est encore une fois pour lui, la base. Il explique que l'éducation thérapeutique en groupe est beaucoup plus riche qu'en individuel puisqu'il y a l'échange entre pairs qui leur permet ainsi de se rendre compte des difficultés des autres patients. Selon lui, cela leur permet de prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls avec leurs problèmes. Il ajoute qu'ils échangent entre eux sur leur manière de faire dans une situation similaire, ce qui permet donc au patient de mieux comprendre certains aspects de la maladie et du traitement. Il précise : « *Bien sûr, quand il s'agit de l'éducation thérapeutique en groupe, les séances doivent être animées par des professionnels de santé qui sont aptes à le faire* ». Le professeur précise qu'on ne peut pas mettre n'importe quelle infirmière ou n'importe quel médecin pour animer ces groupes et qu'il faut que la personne soit formée en éducation thérapeutique du patient. Ainsi, il pense que cela est nécessaire qu'elle ait le certificat ou le diplôme d'éducation et que les années d'expériences ne suffisent pas. Il mentionne que cela demande vraiment une approche particulière et que c'est à ce titre que la formation est nécessaire. Il soutient que dans sa pratique, les séances en groupe sont essentielles et que pour son équipe, sans cela, il n'est pas possible de réaliser une éducation thérapeutique. Il développe : « *Notre approche est une approche combinée, donc c'est une approche d'éducation en individuel mais combinée à celle en groupe, donc cela signifie que le patient participe à nos ateliers, et puis, en dehors de ça, il est suivi sur une base individuelle avec un soignant référent qui le suit à long terme pour les questions du diabète* ». ».

Monsieur Pataky mentionne qu'il arrive en effet, que certains patients ne souhaitent pas participer aux séances de groupe. Il explique que son équipe respecte aussi cela et que les membres ne forcent bien entendu pas la personne diabétique à participer. Néanmoins, il précise que les patients réticents sont souvent ceux qui n'ont jamais eu d'expérience en groupe. En effet, il avance que les patients s'imaginent souvent que cela se déroule comme dans une école, qu'ils sont dans une classe et que les professionnels se mettent devant le tableau noir et donnent un cours. Donc là, évidemment, selon lui, cela décourage les patients diabétiques. Il avance qu'en expliquant bien le déroulement des séances aux personnes diabétiques, celles-ci adhèrent bien plus. De ce fait, le professeur Pataky explique que ce sont des ateliers interactifs et pratiques en groupe et qu'ils ne discutent pas de théorie mais bien de pratique. Ils utilisent aussi des aliments factices et toutes sortes d'outils thérapeutiques et pédagogiques. Finalement, il précise que très peu de patients refusent les activités en groupe.

Zoltan Pataky mentionne que dans son unité d'éducation thérapeutique à Genève, les membres de l'équipe parlent de « programme » parce que l'éducation n'est pas juste un atelier d'une heure, mais plutôt d'une journée au minimum. Les patients peuvent ainsi participer à une journée d'éducation thérapeutique à thème, que cela porte sur la diététique, le comportement alimentaire, l'activité physique ou encore le traitement par insuline. Il existe également un programme d'une semaine, durant laquelle le patient participe aux ateliers, du lundi au vendredi et pendant toute la journée. Ainsi, il réalise différents ateliers et de

nombreux entretiens avec des professionnels de santé distincts. Ces entretiens ont pour but d'essayer de comprendre au mieux la situation de la personne diabétique, ainsi que ses difficultés, pour que les professionnels puissent ensuite lui proposer un programme d'éducation thérapeutique sur mesure.

Le patient dispose donc d'un soignant référent, qui est dans la mesure du possible, toujours la même personne, et qui va le voir en individuel selon sa convenance. Cependant, ce soignant n'est pas nécessairement le médecin mais peut aussi être une infirmière, une diététicienne ou un psychologue qui va suivre le soigné à long terme. Le professeur explique que c'est quelque part, comme une sorte de coach qui va le suivre. *« Bien sûr, il n'est pas seul ce référent, parce qu'il peut faire appel à la psychologue, à la diététicienne ou au médecin ; si c'est nécessaire un de ceux-ci programmera ensuite une autre consultation. »*.

Concernant les groupes de parole sur le vécu du diabète, le directeur explicite qu'ils font partie de son programme. En effet, dans le cadre de la semaine sur le diabète, il signale que lui et son équipe organisent des groupes de parole et une table ronde, organisés pour les patients et animés par une psychologue et par un médecin. Il précise que c'est une table ronde sur le vécu du diabète et que différents aspects sont évoqués : comment la personne vit au quotidien avec cette maladie, la question d'acceptation, de vie au travail, du point de vue professionnel, du traitement par insuline, du contrôle glycémique, de l'alimentation, de l'activité physique, etc. Le médecin précise avoir de bons retours des patients depuis plus de 30 ans.

Enfin, lorsque j'aborde la thématique de l'éducation thérapeutique réalisée en ligne, le médecin mentionne que c'est très bien mais qu'on perd l'aspect du contact direct. Il avance donc que les consultations en ligne peuvent se faire en complément des consultations en présentiel. Il évoque ainsi le fait que le distanciel peut soit dépanner ou même être utilisé de manière complémentaire. Mais il signale qu'il est contre le fait de prodiguer une éducation thérapeutique exclusivement en ligne (par des applications ou par des programmes dédiés à cela), sans que le patient soit vraiment présent. Il ajoute : *« Ça peut enrichir si vous voulez mais il ne faut pas qu'on dise maintenant l'éducation thérapeutique, ça peut très bien se faire en ligne pour faire des économies. Non, malheureusement, ça ne peut pas se faire comme ça. »*.

3. Confrontation des résultats de la méthode

Je vais maintenant présenter la confrontation des résultats obtenus par l'intermédiaire de la méthode des témoins privilégiés. Ainsi, je vais catégoriser les éléments essentiels des résultats obtenus en différentes rubriques me permettant d'apporter des éclaircissements à ma question de recherche. Ce classement permet aussi de faciliter la compréhension et la lecture des éléments prépondérants qui ont pu être identifiés.

Les unités d'analyse identifiées proviennent des différents arguments relevés chez mes témoins en réponse aux questions de mon guide d'entretien. Ainsi, certaines des rubriques

identifiées se rapportent aux différentes thématiques présentes dans mes questions d'entretien. Néanmoins, d'autres nouvelles rubriques ont émergé suite à l'analyse des propos des témoins.

Éléments clés du suivi éducatif des patients diabétiques

Tout d'abord, Monsieur Néron formule que les professionnels ne lui ont pas donné assez d'informations liées à son traitement lorsqu'il a été diagnostiqué diabétique de type 2. Ensuite, celui-ci insiste sur l'importance de la communication entre le patient et les professionnels de santé et cela, dès l'annonce du diagnostic et plus globalement, sur la qualité de cette relation.

Ensuite, le directeur du bureau partenariat-patient souligne le fait que les patients peuvent réagir de manière très différente face à leur maladie et qu'il est donc primordial de tenir compte des spécificités de chacun. Il explique que certaines personnes diabétiques peuvent être dans une phase de déni de la maladie et qu'il est donc important de les guider de manière progressive.

Monsieur Oriot mentionne qu'il est essentiel que les professionnels essayent toujours de rester optimistes et que le pessimisme n'apporte rien. Il insiste également sur une des grandes qualités de l'éducateur qui est pour lui, l'écoute compassionnelle qui permettra à la personne de s'en sortir seule avec les outils donnés.

André Néron souligne aussi l'importance du ton de la discussion et de l'atmosphère de la consultation d'éducation.

Monsieur Néron explique que selon lui, l'approche paternaliste est dépassée et que le partenariat avec le patient est maintenant illustré par une décision prise de manière concertée. Philippe Oriot rejoint ses propos en exprimant que si les professionnels (médecins ou infirmières) s'appuient sur un style de relation maître-élève, l'éducation ne pourra être optimale, et que la relation sera biaisée.

Ensuite, l'ancien patient diabétique exprime que les soignants doivent tenir compte des besoins des patients et de leurs attentes afin de créer les séances d'éducation. Pour Monsieur Néron, les ateliers d'éducation thérapeutique doivent être réalisés avec le médecin, l'infirmière et le patient-partenaire. Ainsi, selon lui, le patient doit être impliqué dans la création des ateliers et doit les co-construire avec ces deux professionnels de la santé. De ce fait, d'après lui, les supports doivent être créés de manière concertée et l'avis des patients doit être pris en compte afin de les améliorer.

Le directeur du bureau partenariat-patient souligne également le fait qu'il est, selon lui, intéressant d'organiser des séances s'intéressant aux raisons pour lesquelles les patients refusent leur traitement. Il est aussi essentiel pour lui que les professionnels prennent en compte les représentations de la maladie de la personne diabétique et qu'ils s'adaptent à

celles-ci. Dans le même ordre d'idées, le docteur Oriot insiste sur l'importance de toujours essayer de décortiquer et de comprendre les raisons des obstacles à l'éducation.

Le professeur Pataky explique que, dans son unité d'éducation thérapeutique à Genève, il a mis en place une journée à thème ainsi qu'un programme d'une semaine. Il précise que durant cette semaine, des ateliers et des entretiens sont organisés avec différents professionnels de santé. Cela permet d'essayer de comprendre au mieux la situation de la personne diabétique pour que les professionnels puissent ensuite lui proposer un programme d'éducation thérapeutique sur mesure.

Stephan Van den Broucke préconise de se baser sur des interventions, des connaissances et des manuels déjà existants, complets et structurés. Ensuite, il recommande de veiller à une implémentation adaptée au contexte, c'est-à-dire aux personnes, au contexte socioculturel et aux demandes spécifiques des patients. Enfin, selon lui, il est important de prendre en compte le fait que les patients peuvent présenter des compétences très différentes en littératie.

Le professeur Pataky quant à lui, indique que pour aider le patient diabétique à vivre plus facilement avec la maladie, il est important de l'aider à accepter la pathologie, à l'autogestion de celle-ci, à comprendre le traitement, ce qui influence les glycémies, le diabète et comment il peut prévenir les complications à long terme.

Disponibilité des informations

Le professeur Van den Broucke mentionne le fait que la thématique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique, est, de son point de vue de chercheur, très peu documentée. Il souligne la complexité de trouver de la documentation, des guidelines ou des programmes définis et évalués.

La psychologue Anaïs Stano évoque, quant à elle, ses difficultés à trouver de la littérature sur le suivi psychologique du patient diabétique. Elle précise que celle-ci porte plutôt sur la psychologie de la santé, sur tout ce qui est thérapie de l'acceptation et de l'engagement, l'entretien motivationnel et la psychoéducation.

Formation des infirmières en éducation thérapeutique

Le professeur Pataky évoque, quant à lui, le fait que la formation infirmière est incomplète. Il explique que l'éducation thérapeutique du patient est abordée mais de manière trop synthétique et courte. Il rajoute que l'éducation thérapeutique est souvent assimilée au fait d'écouter le patient mais que celle-ci ne se résume pas qu'à cela. Il explicite que c'est pour ces raisons, qu'il existe à Genève, un certificat d'une année et un diplôme en éducation thérapeutique de deux ans.

Quant à Philippe Oriot, celui-ci avance qu'en termes de connaissances sur la maladie en général, les infirmières n'ont pas de lacune. La problématique actuelle est pour lui le fait que

l'éducation a énormément changé depuis l'arrivée des nouvelles technologies. En effet, celui-ci explique qu'elles représentent une charge de travail supplémentaire étant donné que les professionnels doivent aussi être formés aux technologies. En ce qui concerne les connaissances liées à celles-ci, les formations sont assurées principalement par les prestataires des firmes qui fournissent le matériel. C'est donc aux professionnels, dans le cadre des conventions, et en fonction du matériel qu'ils ont, de s'organiser pour suivre les formations. Le médecin précise d'ailleurs qu'il y aurait peut-être un point à développer à ce niveau-là.

Développement des nouvelles technologies

Le diabétologue Philippe Oriot mentionne que le problème rencontré en Belgique avec les technologies, est que le matériel est accessible par les conventions hospitalières qui décident de l'achat du matériel qu'elles vont proposer à leurs patients. Chaque convention travaille donc avec un matériel particulier, ce qui signifie que le patient ne peut pas avoir tout ce qu'il souhaiterait ; en fonction de ses moyens, chaque centre achète ce qui lui semble utile.

L'accompagnement psychologique des patients diabétiques de type 1

Pour Stephan Van den Broucke, le rôle des psychologues de la santé est de plus en plus connu et d'après lui, celui-ci consiste aussi à impliquer les autres professionnels soignants.

Selon Monsieur Néron, il est crucial de fournir une aide psychologique à la suite de l'annonce de la maladie, qui peut notamment être une rencontre avec un patient-partenaire atteint de diabète de type 1. Anaïs Stano précise également que la façon dont l'annonce du diagnostic a été réalisée constitue un point important à prendre en compte.

Madame Stano souligne aussi l'importance que les infirmières soient ouvertes à la discussion et au vécu du patient diabétique.

Elle avance aussi que concernant l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 1, il y a plusieurs éléments à explorer, tels que le fait d'expliquer les différentes étapes d'acceptation de la maladie chronique ou tout ce qui est aspect motivationnel. Selon elle, cela pourrait représenter des bases de la psychologie qui pourraient aider les infirmières.

La psychologue exprime aussi que la demande d'accompagnement psychologique provient soit du patient lui-même, soit de l'équipe qui perçoit une certaine détresse chez la personne diabétique. Monsieur Oriot, diabétologue du CHM, explique en effet, que dans des cas où l'équipe observe qu'il y a un déroulement anormal ou qu'un individu est en grande détresse, l'équipe va proposer d'office un suivi psychologique au patient.

Madame Stano précise aussi que dans les hôpitaux belges, grâce à la convention, les séances sont gratuites et illimitées, ce qui peut, selon celle-ci, aider les patients à faire appel à elle.

Avec les patients diabétiques de type 1 qui ont du mal à vivre avec la maladie, Anaïs Stano explique qu'il est important de toujours débiter par leurs demandes et leurs problématiques à

eux. Celle-ci indique qu'il existe parfois un autre contexte à côté, et qu'il faut alors orienter les patients vers un autre professionnel. Dans ce même ordre d'idées, le docteur Oriot avance que l'écoute des patients et de leurs problèmes représente la base de leur travail et que le gros de l'approche psychologique est réalisée par l'équipe. Il précise que les professionnels de son équipe essaient d'intégrer les problèmes des patients dans leur suivi et qu'ils organisent parfois des rencontres inter-patients pour pouvoir discuter d'un sujet spécifique ou des problèmes rencontrés par les personnes diabétiques.

Monsieur Pataky expose un autre point de vue et explique que l'accompagnement psychologique des patients diabétiques de type 1 est loin d'être suffisant. Pour lui, encore une fois, durant les études des différents professionnels de la santé, un manque de temps est accordé aux apprentissages qui consistent à approfondir comment aborder un patient avec une maladie chronique.

Soignant de référence

Monsieur Oriot mentionne qu'au sein du service de diabétologie du CHM, la plupart du temps, c'est le même éducateur qui va suivre le même patient. Il précise que ce n'est pas toujours faisable mais que les professionnels essaient d'optimiser cette approche.

Le professeur Pataky explicite également que dans son unité d'éducation thérapeutique, le patient dispose d'un soignant référent, qui est dans la mesure du possible, toujours la même personne. Cependant, il souligne que ce professionnel n'est pas toujours le médecin ; il peut aussi être une infirmière, une diététicienne ou un psychologue, qui va suivre le soigné à long terme.

Fréquence des consultations d'éducation

Monsieur Oriot mentionne que les éducateurs ont la possibilité de revoir les patients en consultation de façon illimitée, le temps nécessaire afin d'approfondir avec eux les points non acquis ou de soutenir les patients qui en ont le plus besoin.

En conclusion, cette méthode d'analyse des témoins privilégiés a permis de m'apporter des éléments de réponse à des thématiques déjà identifiées mais aussi de faire émerger de nouveaux éléments pertinents en lien avec mon questionnaire de départ. J'ai également pu relever les divergences et les convergences d'avis de ces différents experts sur ces thématiques en fonction de leur domaine d'expertise spécifique.

Association des proches du patient à l'éducation thérapeutique

André Néron, Stephan Van den Broucke, Monsieur Oriot et Monsieur Pataky avancent tous qu'ils trouvent cela primordial d'intégrer l'entourage des patients dans l'éducation afin que ceux-ci reçoivent également les informations concernant la maladie. Monsieur Van den Broucke s'exprime dans le même sens en mentionnant que la recherche le montre d'ailleurs et

que si l'on n'implique pas le contexte social, cela engendrera par la suite des obstacles à l'éducation.

Ainsi, Monsieur Néron, Stephan van den Broucke, Madame Stano et le professeur Pataky expriment qu'il est préférable que l'entourage soit impliqué car il est aussi impacté par la gestion de la maladie.

Monsieur Oriot avance qu'il accepte toujours le couple lors des séances d'éducation parce que le conjoint devient un aidant important dans la prolongation de l'éducation à domicile. En effet, il précise qu'un aidant qui a bien compris la maladie va savoir aider la personne malade à la maison. C'est pourquoi il précise que quand la personne est seule, l'équipe va tenter de rechercher au moins un référent-ressource en cas de problème. De cette façon, il explique que les professionnels créent autour de la personne un processus de soins qui lui permet de vivre en sécurité. Dans le même état d'esprit, Monsieur Pataky signale que dans son unité d'éducation thérapeutique, l'équipe invite souvent les membres de la famille à participer aux ateliers d'éducation. Il souligne aussi qu'en cas de situations aiguës, par exemple, lors de cas d'hypoglycémies, le conjoint et la famille doivent être informés des démarches à effectuer.

Philippe Oriot explique aussi que l'aidant peut permettre à l'équipe d'obtenir des informations qu'elle n'arrive pas à avoir avec la personne soignée. Et cela, soit parce que le patient est dans le déni ou soit parce qu'il n'a pas envie que cela se sache.

Monsieur Néron souligne un autre point ; il précise qu'il est essentiel que le patient définisse qui sont ses proches car ceux-ci peuvent aussi être un ami, un voisin, et pas nécessairement les membres de sa famille. Monsieur Oriot souligne, quant à lui, le fait que dans les relations, le couple ne concerne pas seulement le couple marital. Il peut aussi représenter le couple père ou mère-enfant, et surtout durant la période de l'adolescence et pour les jeunes adultes car il précise que ce passage-là est très compliqué.

Anaïs Stano mentionne, selon elle, que la majorité des consultations sont individuelles mais que parfois, certains patients viennent en couple, en famille, ou avec leurs enfants. Elle explique qu'elle analyse en entretien comment la famille se situe par rapport au diabète.

Enfin, elle précise aussi qu'il est primordial de laisser le choix au patient d'impliquer ses proches dans l'éducation mais tout en le sensibilisant quand même sur l'impact que cela peut avoir sur la gestion de la maladie au quotidien.

Séances d'éducation organisées en groupe avec d'autres patients diabétiques

Monsieur Néron ne préconise pas l'éducation thérapeutique réalisée entre patients. Pour lui, le patient diabétique, qui a le plus d'influence, va tirer l'ensemble du groupe ; celui-ci a donc des chances de tomber dans la revendication.

Monsieur Van den Broucke explique que cela peut être bénéfique en termes de support social et de reconnaissance par les autres patients. Dans le même ordre d'idées, Anaïs Stano

souligne les avantages de ce genre de séances éducatives organisées en groupe. Ces séances permettent ainsi aux patients de pouvoir partager et échanger librement sur leur expérience autour du diabète. Elle rajoute aussi que cela permet de rompre l'isolement ressenti à cause de la maladie. Zoltan Pataky explique également qu'il trouve que l'échange entre pairs permet aux patients diabétiques de se rendre compte des difficultés des autres patients. Cela leur permet dès lors de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls avec leurs problèmes. Il ajoute qu'ils échangent entre eux sur leur manière de faire dans une situation similaire, ce qui permet donc aux personnes diabétiques de mieux comprendre certains aspects de la maladie et du traitement. Néanmoins, celui-ci affirme que pour animer ces groupes, il faut que le professionnel de santé soit formé en éducation thérapeutique du patient.

Le professeur Pataky exprime que dans son lieu de travail, son équipe développe une approche combinée, en complétant la démarche en individuel par celle en groupe. Il explique que les séances collectives sont des ateliers interactifs et pratiques réalisés en groupe et qu'ils utilisent des aliments factices et toutes sortes d'outils thérapeutiques et pédagogiques.

Madame Stano souligne cependant l'importance de cadrer ce genre de séances. Effectivement, chaque suivi du diabète étant différent, l'objectif n'est pas de basculer dans des comparaisons. Pour elle, ce genre d'ateliers de groupe aide les personnes diabétiques de type 1 dans l'acceptation de leur maladie.

Anaïs Stano précise aussi que cela dépend de la personnalité de chacun et que certaines personnes sont moins à l'aise en groupe et plus en séances individuelles.

Monsieur Oriot souligne à son niveau, le caractère complexe de la mise en œuvre des séances collectives. En effet, il développe que les horaires ne sont pas toujours adaptés pour tous les patients en fonction de leurs occupations, ce qui fait que le nombre de participants désiré n'est pas toujours atteint, et surtout si les éducations collectives doivent être suivies à la suite. Le docteur évoque le fait que les patients n'ont peut-être pas toujours envie de parler de leur maladie non plus.

Cependant, il explique que ce genre de séances a déjà été réalisé au sein de son service. Le diabétologue indique que son équipe en organise parfois sur l'insulinothérapie fonctionnelle mais aussi sur des sujets portant sur l'apprentissage du passage à la pompe, sur les choses à faire lors d'une activité physique, etc. Le professeur Pataky explique que l'éducation thérapeutique en groupe est beaucoup plus riche qu'en individuel.

Stephan Van den Broucke argumente qu'il conviendrait de remplacer au moins une partie de la formation individuelle par des séances en groupe. Il avance également, en se basant sur les recherches qu'il a effectuées dans un projet européen, qu'il n'y a pas vraiment de différence en termes d'efficacité entre les deux types de séances.

Groupe de parole sur le vécu du diabète

Madame Stano précise qu'elle a déjà réalisé des séances de groupe sur le vécu des patients diabétiques. Elle explique que ce sont des ateliers gratuits de deux heures qui sont proposés à tous les patients du service. De manière générale, lorsque cela concerne le vécu du diabète, elle les organise seule ou avec une infirmière. La psychologue essaie qu'au moins une infirmière soit présente lors de ce genre d'ateliers pour répondre aux questions plus spécifiques au domaine infirmier. Les groupes de parole centrés sur le vécu du diabète sont composés de 8 à 10 patients maximum.

Le directeur Zoltan Pataky explicite que ce genre d'activités fait partie de son programme. En effet, dans le cadre de la semaine sur le diabète, il signale que lui et son équipe organisent des groupes de parole et une table ronde ; ces groupes sont animés par une psychologue et un médecin. Il précise que c'est une table ronde sur le vécu du diabète et que différents aspects sont évoqués : comment la personne vit-elle au quotidien avec cette maladie, la question d'acceptation, de vie au travail, de l'alimentation, de l'activité physique, etc. Le médecin précise avoir de bons retours des patients depuis plus de 30 ans.

Monsieur Oriot rappelle, qu'au sein de son service de diabétologie au CHM, les patients se réunissent plutôt pour discuter d'un sujet spécifique qui va peut-être les aider, mais pas pour parler de leur vécu. Il explique ainsi que son équipe n'organise pas ce genre de séances.

Éducation thérapeutique en ligne

Par rapport à la thématique de l'éducation thérapeutique en ligne, Monsieur Oriot explique que durant la période du confinement, les professionnels de son service de diabétologie ont continué à voir tous leurs patients par télé-médecine. Le diabétologue raconte d'ailleurs qu'ils ont eu un niveau surprenant de performance parce que l'équipe n'a eu aucun retour à l'hôpital pendant cette période-là. D'après lui, l'éducation à distance est donc faisable sans problème et c'est pourquoi la proportion de suivi à distance a fortement augmenté depuis.

Le diabétologue Philippe Oriot explique que dans son service, le personnel effectue des séances à distance tous les jours dans le cadre du diabète gestationnel. Pour les patients diabétiques de type 1, il souligne que c'est un peu différent. Il mentionne que l'éducation à distance se fait avec les patients principalement sous pompe à insuline et notamment au démarrage. Il y a donc une première semaine en contact physique durant laquelle la personne doit acquérir les connaissances de la pompe et recevoir tout le matériel nécessaire. Ensuite, les suivis se font via la plateforme « myDiabby ». Grâce à cette plateforme, les professionnels reçoivent les données du compte. Et là, commence le suivi à distance pendant à peu près un mois ; après cette période, si l'équipe voit que tout va bien, elle continue ce mode d'accompagnement. Néanmoins, le médecin insiste aussi sur l'importance de protocoler les suivis à distance. Ainsi, pour le diabétologue, le distanciel va surtout être là pour performer dans l'éducation mais aussi dans le traitement. Il précise aussi que l'équipe propose le suivi à distance mais qu'elle ne force bien entendu pas les patients.

Après, le médecin Philippe Oriot précise que l'éducation à distance ne convient qu'à certains profils de personnes comme des gens plus jeunes qui ne sont pas mal entendants ou qui sont habitués à travailler avec un ordinateur. En outre, Monsieur Van den Broucke mentionne aussi qu'il ne faut pas oublier que beaucoup de personnes éprouvent des difficultés avec la technologie, comme par exemple les personnes plus âgées.

D'après Monsieur Néron, tout ce qui est numérique peut être un outil intéressant et utile mais, selon lui, se cantonner à cela uniquement paraît insuffisant. Dans le même ordre d'idées, le professeur Van den Broucke argumente que la seule solution n'est pas de tout digitaliser mais plutôt d'utiliser la technologie comme support additionnel ou comme alternative en cas d'obstacles pratiques. Dans des propos similaires, le professeur Pataky avance que les consultations en ligne peuvent se faire en complément de celles en présentiel mais il signale qu'il est contre le fait de prodiguer une éducation thérapeutique exclusivement en ligne, en négligeant ainsi la proximité physique avec le patient.

André Néron ajoute que le contact humain (verbal et non-verbal) est important. Dans le même sens, Stephan Van den Broucke explique que l'éducation en ligne ne peut pas remplacer les contacts réels et que cela donne moins la possibilité d'interagir. Les séances en ligne ne donnent donc pas la même qualité de transmission selon lui. Anaïs Stano mentionne aussi qu'elle favorise quand même le présentiel étant donné qu'elle perd plus de la moitié des informations quand elle ne voit pas le patient. Monsieur Pataky souligne également qu'en distanciel, il perd l'aspect du contact direct.

Enfin, le professeur Van den Broucke évoque le côté pratique de l'éducation en ligne. Il indique que s'il existe des barrières pratiques pour participer ou pour se déplacer, l'éducation thérapeutique en ligne peut constituer une solution efficace. Madame Stano va dans le même sens en avançant que cela permet de garder un lien et que c'est parfois plus facile pour les déplacements des patients et pour les populations plus âgées.

Travail pluridisciplinaire

Pour Madame Stano, le fait de travailler en pluridisciplinarité peut aider certains patients en fonction de leurs besoins. Elle exprime aussi le fait que cela pourrait être intéressant de proposer certaines consultations en co-intervention avec les infirmières ou les diététiciennes.

Néanmoins, la psychologue explique qu'au sein de son service, des réunions pluridisciplinaires ne sont pas organisées. Cependant, elle trouve que cela pourrait être intéressant d'avoir des moments durant lesquels les médecins, les infirmières, les psychologues et la diététicienne pourraient discuter des situations cliniques des patients et de leur évolution. Elle précise cependant que cela est réalisé entre les professionnels mais de manière spontanée et plus informelle. Dans le même ordre d'idées, Monsieur Oriot explique que son équipe n'organise pas de réunions pluridisciplinaires mais plutôt une espèce de rencontre multidisciplinaire quotidienne, qui, pour lui, est encore plus performante.

Monsieur Pataky indique que son unité d'éducation thérapeutique à Genève est composée d'une équipe multidisciplinaire de médecins, d'infirmières, de diététiciennes, de psychologues et d'art-thérapeutes. Pour lui, l'éducation thérapeutique consiste aussi à travailler en équipe multidisciplinaire sur une base d'interdisciplinarité. Pour lui, cela n'implique pas seulement le fait que plusieurs personnes travaillent autour du même patient, mais cela signifie que toutes ces personnes qui exercent autour du même patient vont travailler ensemble. Cela représente selon lui, l'interdisciplinarité.

Dispositif de transmission d'informations

Philippe Oriot insiste beaucoup sur l'importance du partage du dossier patient. De cette manière, il confirme que si la personne était suivie par une autre infirmière, l'éducateur présent sait de suite ce qui s'est passé lors de la consultation précédente et les changements qui sont appliqués ou non puisque la check-list a été cochée.

En effet, le diabétologue mentionne que dans son service, l'équipe a établi un système de check-lists. Il y a ainsi différents points de validation de l'éducation et si ces points ne sont pas validés, l'éducateur essaie de revoir le patient par la suite pour consolider ces notions. Ces check-lists leur permettent ainsi d'avoir une sorte de feuille de route.

Chapitre 3 : Entretiens semi-directifs

1. Présentation de la méthode

a) Choix de la méthode

La troisième méthode exploitée dans le cadre de mon mémoire est la méthode de recherche qualitative par entretiens réalisés auprès de patients diabétiques de type un et d'infirmières exerçant dans un service de consultation en diabétologie. En effet, le choix d'exploiter cette méthode de type qualitatif était pour moi le plus adapté étant donné que mon but est d'explorer le point de vue et le ressenti des infirmières et des patients. En effet, comme mentionné dans mon cours de méthodes qualitatives, la recherche qualitative contribue à comprendre l'expérience humaine (Aujoulat, 2022).

b) Stratégie d'échantillonnage/de recrutement des participants

Le type d'échantillon travaillé est un échantillon de convenance (Aujoulat, 2022). De ce fait, les participants ont été atteints via une personne de référence pour chaque sous-groupe. En effet, pour le groupe des patients, une personne de mon entourage enseignant auprès de jeunes de la tranche d'âge recherchée m'a assisté dans cette démarche de recrutement. Elle m'a aidée à obtenir les coordonnées de différentes personnes connaissant des patients diabétiques de type 1. Cela m'a ainsi permis de rentrer assez facilement en contact avec ces jeunes patients en m'évitant de devoir effectuer des démarches administratives auprès de comités d'éthique. Concernant l'échantillon d'infirmières de consultation en diabétologie, les participantes ont également été contactées par l'intermédiaire d'une personne de référence. Dans une des

institutions, celle-ci était représentée par un des médecins du service et dans l'autre établissement hospitalier, par la secrétaire du service. J'ai ainsi effectué mes demandes d'entretien via l'intermédiaire de mails envoyés aux patients diabétiques mais aussi à la secrétaire et au médecin de ces deux services distincts.

En ce qui concerne les patients diabétiques de type 1, plusieurs critères d'inclusion étaient souhaités. Ils devaient être des patients diabétiques de type 1, âgés de 18 à 30 ans, diagnostiqués depuis au moins 6 mois et être suivis par un système de convention au sein d'une institution hospitalière. En effet, il m'a semblé plus pertinent de me focaliser sur cette tranche d'âge qui désigne « les adultes émergents ». Cette catégorie d'âge méritait d'être choisie car comme le mentionnent Johnson et al. (2019, p.5), « L'émergence de l'âge adulte est une période de développement distincte entre l'adolescence et l'âge adulte, qui peut s'étendre de la fin de l'adolescence à la fin de la vingtaine. Il s'agit généralement d'une période de grands changements au cours de laquelle les jeunes doivent souvent faire face à de nombreux changements relationnels, géographiques et éducatifs/professionnels, ce qui signifie que le diabète n'est souvent pas une priorité ou qu'ils doivent adapter la gestion de leur diabète à des situations inédites ». La limite d'âge avait aussi pour but d'éviter des différences générationnelles trop importantes au sein de l'échantillon.

A propos de l'échantillon d'infirmières expertes en diabétologie, j'ai décidé de réaliser les entretiens avec des professionnelles de santé provenant de deux centres hospitaliers différents. Cela avait pour but de me permettre d'avoir une plus grande diversité au sein de mon échantillon et donc d'obtenir des points de vue plus hétérogènes. Celles-ci étaient incluses dans l'échantillon si elles exerçaient au sein d'un service de consultation en diabétologie et si elles avaient au minimum six mois d'expérience dans ce domaine, cela afin de pouvoir m'apporter leur expertise la plus approfondie possible sur le sujet.

c) L'échantillon

Mon échantillon final est composé de cinq infirmières exerçant dans un service de consultation en diabétologie et provenant de deux institutions hospitalières différentes. Celui-ci est également constitué de cinq patients diabétiques de type 1 provenant de différentes villes de la région Wallonne. J'ai décidé de me limiter à cette taille d'échantillon étant donné qu'il me semblait être parvenue à saturation descriptive. En effet, l'analyse des entretiens des deux types de population ne faisait plus émerger de nouveaux thèmes (Aujoulat, 2022).

Je n'ai pas eu de refus de la part des participants lors de l'élaboration de mon échantillon de patients. Néanmoins, concernant mon groupe de professionnelles, j'avais initialement contacté l'infirmière en chef d'une autre institution hospitalière qui m'avait donné son accord pour m'entretenir avec les infirmières de son service mais celle-ci n'ayant plus donné suite, je me suis orientée vers une autre institution.

Je vais maintenant présenter les caractéristiques des personnes composant mes deux échantillons sous la forme de tableaux réalisés en fonction des critères d'inclusion.

Caractéristiques de l'échantillon de patients :

	Age	Sexe	Années écoulées depuis l'annonce du diagnostic	Institutions hospitalières
Patient 1	24 ans	féminin	4 ans	Hôpital 1
Patient 2	23 ans	masculin	5 ans	Hôpital 2
Patient 3	18 ans	féminin	9 ans	Hôpital 3
Patient 4	22 ans	féminin	15 ans	Hôpital 4
Patient 5	18 ans	féminin	15 ans	Hôpital 3

Caractéristiques de l'échantillon des infirmières en diabétologie :

	Institutions hospitalières	Années d'expérience
Infirmière 1	Hôpital 1	2 ans et demi
Infirmière 2	Hôpital 1	9 mois
Infirmière 3	Hôpital 1	6 ans
Infirmière 4	Hôpital 4	22 ans
Infirmière 5	Hôpital 4	13 ans

d) La collecte des données

Les entretiens ont été réalisés selon le type semi-directif, c'est-à-dire que les participants ont une liberté de parole relative, au sein d'un cadre déterminé par le chercheur (Aujoulat, 2022).

L'outil de collecte de données utilisé est un guide d'entretien. Celui-ci a été élaboré sur base de questions dérivées de ma question de recherche initiale et des éléments de réponse identifiés dans mes deux parties méthodologiques précédentes, qui sont l'analyse de la littérature et les entretiens avec des témoins privilégiés. Un guide d'entretien différent a été créé pour le sous-groupe des patients diabétiques (annexe 3) et pour le sous-groupe des infirmières expertes en diabétologie (annexe 4). Ce guide d'entretien a un caractère évolutif. En effet, celui-ci a été modifié et adapté après les premiers entretiens, soit parce que certaines questions étaient difficilement compréhensibles ou soit parce que de nouvelles questions ont émergé suite aux réponses des interviewés.

Les entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail des infirmières et en vidéo-conférence pour les patients diabétiques. Le contexte de réalisation des entretiens était donc plus formel avec les infirmières et à distance avec les patients, pour des raisons de facilité. La durée moyenne des entretiens s'étend de 20 minutes à 1 heure. Ceux-ci se sont déroulés à partir du 27 janvier jusqu'au 15 février 2023. Ils ont tous été enregistrés suite à l'accord des participants, via mon téléphone portable, afin de faciliter le travail de retranscription.

e) L'analyse des données

Tout d'abord, l'ensemble des 10 entretiens ont été retranscrits intégralement grâce aux enregistrements afin de faciliter leur lecture et leur analyse. Je les ai ainsi lus plusieurs fois, de manière scrupuleuse et attentive. Ensuite, j'ai surligné phrase par phrase, les propos des interviewés qui me semblaient pertinents et en lien avec ma problématique de départ. J'ai ensuite attribué une appellation à ces extraits sélectionnés en créant plusieurs thèmes descriptifs. Ma démarche consista ensuite à regrouper ces différents thèmes en rubriques qui leur correspondaient au mieux. Ainsi, j'ai pu identifier de multiples rubriques et thématiques émergeant des différents entretiens. Cette analyse effectuée, j'ai classé ces différentes bribes de texte dans une grille d'analyse divisée en plusieurs parties. Ce tableau word contenait ainsi trois colonnes s'intitulant respectivement code ou thème descriptif, regroupement et extraits d'entretien. Il m'est arrivé, durant mon analyse finale, de regrouper des thématiques similaires, de les déplacer dans d'autres rubriques ou de créer des sous-rubriques.

De ce fait, les données récoltées lors des entretiens ont été analysées et découpées à l'aide de thèmes descriptifs, à fonction de description et de rubrique, à fonction de classement (Aujoulat, 2022). La démarche utilisée lors de l'analyse des données est la démarche inductive. Cela signifie que les différentes catégories d'analyse ont émergé du matériau (et donc des entretiens) en cours d'analyse. De cette manière, les thématiques n'ont pas été prédéfinies à l'avance afin de les appliquer au matériel (Aujoulat, 2022).

2. Résultats de la méthode

Je vais maintenant présenter les différents éléments de résultats mis en évidence lors des entretiens réalisés et ayant un intérêt pour ma question de recherche initiale, aussi bien pour le groupe de patients diabétiques de type 1, que pour celui des infirmières de consultation en diabétologie. Ainsi, les résultats seront présentés en deux parties distinctes en se référant à mes deux publics-cibles différents.

Je présenterai donc d'abord les différentes rubriques que j'ai pu définir suite à l'analyse des entretiens réalisés d'abord auprès de l'échantillon de patients et dans un second temps, auprès du groupe d'infirmières. Je développerai ensuite chaque rubrique avec les sous-rubriques et les thématiques qui s'y rapportent en les illustrant par les propos des interviewés.

a) Résultats des entretiens du groupe de patients diabétiques de type 1

Les différentes rubriques identifiées chez l'ensemble des patients diabétiques interrogés sont celles-ci :

- Rubrique 1 : Attentes et ressenti des patients suite à l'annonce du diagnostic
- Rubrique 2 : Caractéristiques de l'éducation thérapeutique des infirmières
- Rubrique 3 : Séances d'éducation collectives
- Rubrique 4 : Groupe de parole sur le vécu du diabète
- Rubrique 5 : Activités organisées en groupe de patients
- Rubrique 6 : Association des proches à l'éducation thérapeutique

- Rubrique 7 : Développement des nouvelles technologies liées au traitement
- Rubrique 8 : Education thérapeutique en ligne/à distance ou en présentiel
- Rubrique 9 : Contexte/Environnement

Rubrique 1 : Attentes et ressenti des patients suite à l'annonce du diagnostic

Sous-rubrique : Attentes des patients suite à l'annonce du diagnostic

Suite à l'annonce du diagnostic, une patiente a mentionné à plusieurs reprises un besoin de se sentir rassurée : « *Je pense que j'aurais aimé savoir que ça allait aller* » (patiente 1). A l'inverse, une autre personne diabétique reproche quant à elle aux infirmières le fait d'être trop optimistes : « *Parfois, c'est ça aussi que je reproche, pas forcément aux infirmières, mais de dire que tout ira bien, que tout sera toujours beau. Non, ce n'est pas vrai ça, il faut arrêter de dire ça* » (patiente 5). Deux patientes expliquent également qu'elles auraient souhaité être informées quant à la possibilité de pouvoir vivre « normalement » malgré la maladie : « *... alors qu'avec du recul... si on m'avait dit : t'inquiète, ta vie sera encadrée mais tu pourras quand même vivre normalement...* » (patiente 1). Enfin, une patiente ayant vécu un épisode grave d'acidocétose évoque qu'elle aurait souhaité être plus informée à propos des conséquences graves qui pouvaient survenir à cause de la maladie : « *... on m'a souvent dit que l'hyperglycémie pouvait engendrer de graves conséquences, donc la perte de l'audition, des soucis au niveau des pieds, des reins, etc. Mais je ne pouvais pas savoir non plus que ça pouvait entraîner une maladie aussi grave que l'acidocétose...* » (patiente 5).

Sous-rubrique : Ressenti suite à l'annonce du diagnostic

De plus, deux personnes avouent avoir ressenti un sentiment de peur suite à l'expérience négative d'une personne diabétique de leur entourage : « *...parce qu'en fait moi, la première chose à laquelle j'ai pensé, c'est à des personnes que je connaissais qui avaient le diabète et à qui on avait amputé un pied...* » (patiente 1). Cette même patiente mentionne aussi avoir eu l'impression qu'elle ne pourrait plus rien faire de manière autonome : « *Oui parce qu'on m'avait donné aussi une feuille avec toutes les choses..., il était même écrit ne pas se couper les ongles de pieds toute seule, j'avais l'impression que je ne pourrais plus rien faire moi-même ...* » (patiente 1). Deux patients diabétiques abordent aussi leur besoin de relativiser leur maladie : « *... je relativise, je trouve qu'il y a pire dans la vie ... Par exemple, j'ai une copine qui est atteinte de la mucoviscidose, ça fait tout de suite relativiser de se dire, voilà, elle, elle ne sait pas si elle sera encore là dans 10 ans...* » (patiente 4).

Rubrique 2 : Caractéristiques de l'éducation thérapeutique des infirmières

Sous-rubrique : Disponibilité des infirmières

Deux jeunes patients parlent de l'importance de la part des infirmières, de leur consacrer du temps : « *... elles prennent le temps et si elles doivent déborder sur ton rendez-vous, elles le font* » (patiente 1). Deux autres personnes diabétiques évoquent le sentiment d'être la priorité des infirmières : « *... et on voit qu'on est leur priorité quand même... on n'est pas juste le patient numéro 10...* » (patiente 1). Deux interviewés soulignent aussi que les infirmières insistent sur

leur disponibilité auprès des patients : « ... et elles le répètent souvent aussi, que s'il y a un problème, il ne faut pas hésiter à les appeler ou à les contacter par mail » (patiente 4).

Sous-rubrique : Procédés utilisés lors des séances

Une patiente mentionne l'effet encourageant que lui procurent les infirmières lorsqu'elles lui donnent des cadeaux/gadgets lors des consultations : « *Ouais puis même parfois, c'est bête mais j'aime bien les gadgets, elles donnent des batteries portables avec des trucs écrits dessus, ça c'est un peu encourageant aussi...* » (patiente 5). Une des patientes questionnées explique également que pour faciliter la compréhension des patients, les infirmières effectuent des démonstrations sur elles-mêmes avec le nouveau matériel : « *Les infirmières qui s'occupent de moi, quand il y a des nouveaux produits comme par exemple la pompe ou le capteur, elles les posent sur elles-mêmes, ... pour encore mieux comprendre ce que ça fait..., parce que parfois on dit : oui, ça gratte, ça tombe. Du coup, elles le posent sur elles pour voir le fonctionnement de la machine...* » (patiente 4).

Par ailleurs, trois patients diabétiques expriment l'absence de fixation d'objectifs lors des séances d'éducation avec les infirmières. Un d'entre eux mentionne d'ailleurs qu'il trouverait cela intéressant étant donné qu'il a plus d'attachement à ses infirmières qu'à son médecin : « *... mais ça pourrait être bien qu'elles fixent elles-mêmes des objectifs ... vu que j'ai plus d'attachement avec elles qu'avec mon médecin, ... je serais plus contente d'arriver avec des beaux résultats, qu'elles se disent : ah tu as fait ce que je t'avais demandé...* » (patiente 5).

Sous-rubrique : Comportement/attitude des infirmières

Deux patientes mentionnent le comportement d'écoute des infirmières : « *... bon ça dépend de l'infirmière évidemment, mais elles sont super à l'écoute, ça c'est hyper important* » (patiente 1). Deux interviewés soulignent aussi l'attitude empathique et bienveillante des infirmières : « *... parce que comme je te dis elles sont hyper-empathiques et hyper-humaines...* » (patiente 4). Dans le même ordre d'idées, deux personnes diabétiques évoquent l'importance d'un simple sourire de la part de l'infirmière : « *... c'est parfois tout bête mais c'est quand même dur à chaque fois qu'on y va et juste voir un sourire, on ne se rend pas forcément compte de l'importance que ça a* » (patiente 5). L'une des patientes aborde aussi l'importance pour elle, d'un simple contact physique avec l'infirmière : « *... mais sinon, parfois tout simplement le contact physique. Quand j'étais hospitalisée, il y a des nuits où je restais toute seule et parfois, juste avoir un petit contact physique, ça faisait du bien* » (patiente 5).

De plus, deux des personnes questionnées mentionnent que l'attitude fermée de certaines infirmières influence le fait qu'elles se sentent à l'aise lors de la consultation : « *... il y en a une, elle est très froide, fermée, elle n'est pas souriante... c'est con mais ça joue... parce que du coup, tu ne te sens pas à l'aise* » (patiente 1). Une des jeunes décrit aussi l'attitude hautaine d'une infirmière : « *... puis celle que je n'aime pas, c'est parce qu'elle lance des trucs comme : tu veux que je fasse quoi ? Tu vois, des : ah mais ça je n'y peux rien, ce n'est pas de ma faute, tu vois... mais vraiment de manière hautaine...* » (patiente 3). A l'inverse, une autre personne souligne que l'attitude ouverte des soignantes lui permet de s'exprimer librement :

« ... sinon oui, elles sont hyper-ouvertes, on peut vraiment parler de tout avec elles, sans réelle gêne ou problème » (patiente 5).

Ensuite, une patiente mentionne l'attitude de jugement des infirmières par rapport à des patients ayant un diabète déséquilibré : « ... et un garçon précisément, qui était hospitalisé en même temps que moi... son diabète n'est pas du tout... bien entretenu... j'ai déjà eu des échos négatifs sur lui en mode jugement, mais vraiment en mode jugement... » (patiente 3). Celle-ci avance aussi que l'une des infirmières, exerçant dans son service de diabétologie compare les différents patients entre eux : « ... j'avais des échos comme quoi il ne se soignait pas bien... » (patiente 3).

Enfin, une des interviewées explique que pour elle, les infirmières sous-estiment la gravité des résultats glycémiques : « Mais parfois, justement, ayant des paroles moins chiffrées, elles ne se rendent pas forcément compte de la gravité... parce que moi... donc avant de faire mon acido, il n'y avait que le médecin qui me disait : là, ça commence à devenir dangereux, fais attention. Tandis que les infirmières me disaient : oh ça va, tu as diminué, je passais de 190 à 180 quoi ! » (patiente 5).

Sous-rubrique : Personnalisation des séances éducatives

Deux soignées soulignent le fait que les infirmières sont parfois trop centrées sur la théorie et qu'elles ne s'adaptent pas assez à la réalité des patients : « Après, parfois j'ai l'impression qu'elles parlent vraiment de la théorie, mais que parfois elles ne sont pas assez ouvertes au fait qu'il y a ta vie aussi ... » (patiente 1). Deux personnes atteintes de diabète évoquent aussi le manque de conseils donnés par les infirmières pour s'adapter aux événements de vie des patients : « ... elles ne vont pas essayer de te donner des conseils pour vivre ces événements-là » (patiente 1). Dans le même ordre d'idées, cette patiente indique le manque de personnalisation des séances d'éducation en fonction de l'âge des patients : « ... j'ai l'impression qu'elles pourraient me parler, comme elles parlent à quelqu'un de 50 ans ou 60 ans, alors qu'en fonction de l'âge, forcément ce n'est pas la même chose. On n'a pas les mêmes activités, on n'a pas la même vie à 20 et à 30 ans... » (patiente 1).

A l'opposé, deux interviewés indiquent que les infirmières leur donnent des conseils et leur proposent des alternatives pour remédier à leurs problèmes : « Comme moi j'ai des problèmes de peau... elles essayent de trouver des solutions, des crèmes,... des alternatives aux problèmes... » (patient 2). Deux patients mentionnent également une adaptation de l'accompagnement des infirmières en fonction des caractéristiques du patient : « Oui parce que j'ai un mauvais rapport avec mon poids, et donc elles sont assez relax avec ça, dans le sens où elles ne le disent pas forcément à voix haute, ou parfois, elles me laissent me peser uniquement chez le médecin donc... ça oui, elles le personnalisent bien » (patiente 5).

En outre, une patiente s'exprime quant au souhait de recevoir plus de remarques personnelles des infirmières portant sur ces résultats : « Mais parfois les infirmières quand elles lisent mes résultats ou qu'elles les impriment, il n'y a pas forcément de commentaires derrière, comme quoi c'est bien, comme quoi c'est mal, parfois c'est ça qui manque un peu » (patiente 5).

Sous-rubrique : Communication infirmière-patient

Trois patientes soulignent l'importance de la communication avec les soignantes : « ... *déjà tu n'es pas à l'aise d'aller à un rendez-vous comme ça, donc tu as envie qu'on t'aide et qu'on te parle* » (patiente 1) et de leur manière de s'exprimer avec les soignés : « *Et oui c'est surtout leur manière de parler en fait...* » (patiente 4). Trois personnes diabétiques ont également relevé l'effet bénéfique d'une communication avec les infirmières ne portant pas exclusivement que sur le diabète : « *Les infirmières ne parlent pas forcément que du diabète. C'est intéressant de ne pas uniquement se focaliser que sur le diabète, parce que d'office, quand on va à l'hôpital, ce n'est jamais un moment très plaisant. Donc ça fait du bien de parler parfois d'autres choses* » (patiente 5).

Sous-rubrique : Relation avec l'équipe infirmière

Deux des interviewés déclarent la présence d'un certain « feeling » qui dépend simplement de l'infirmière : « *Ça dépend lesquelles, je pense que partout tu as le feeling qui passe plus avec l'une ou avec l'autre..., et peut-être il y en a une, ça va aller avec moi, mais avec l'autre patient ça n'ira pas* » (patiente 1). Trois patients soulignent le fait qu'avec l'équipe soignante, ils ont développé une relation plus intime plutôt qu'une simple relation soignant-soigné : « ... *parce qu'elles se livraient aussi sur leur vie. Dans le sens où voilà, quand on y va, maintenant maman, elle prend des nouvelles des enfants et tout ça et du coup ça crée un peu plus de lien, ça demande ce qu'on fait, des questions qui sont parfois un peu trop intimes et qui font que ça se passe bien quoi...* » (patiente 5), « ... *elles ne mettent pas de barrière entre nous...* » (patiente 3).

Ensuite, deux personnes évoquent aussi qu'une atmosphère familiale permet de favoriser un vécu plus positif de la maladie : « *Franchement, c'est familial pour que ça se passe au mieux, ils sont plus entre guillemets... joviaux pour que la maladie passe le mieux possible* » (patient 3). Une des patientes diabétiques avance que la bonne relation qu'elle entretient avec l'équipe lui permet de se sentir bien et de s'exprimer plus librement : « ... *je me suis hyper bien entendue avec eux.... C'était génial. Et là, pareil, ... ça se passe bien donc ça aide aussi à bien se sentir, à pouvoir parler librement...* » (patiente 3).

En outre, une interviewée signale l'influence du sexe de la soignante similaire au sien comme un élément favorisant le fait de se sentir à l'aise : « ... *et peut-être, le fait que ça soit une femme aussi..., comme je suis une femme, je me sens peut-être plus à l'aise* » (patiente 3).

Sous-rubrique : Infirmière de référence

Deux des personnes interrogées s'expriment à propos de leur volonté d'avoir la même infirmière de référence à chaque séance : « ... *tu as envie que... quand c'est quelqu'un que tu vas aller voir durant plusieurs années, et si elle reste là, tu as envie que ce soit toujours la même personne de référence que quelqu'un qui ne te connaît pas...* » (patiente 1). Une des personnes diabétiques communique son appréhension de ne pas savoir quelle infirmière lui sera attribuée lors de la séance d'éducation : « *Parce qu'à chaque fois, tu arrives à ton rendez-vous, tu ne sais pas sur qui tu vas tomber, donc tu as aussi l'appréhension de te dire :*

ça va être qui ? » (patiente 1). Une des patientes évoque aussi le fait que les infirmières oublient les informations abordées lors des séances précédentes entre plusieurs consultations : « Quand tu vas à un rendez-vous, tu vas peut-être parler de quelque chose, quand tu vas revenir au rendez-vous d'après, elles ne se souviennent pas forcément que tu as parlé de ça... » (patiente 1). Par conséquent, trois personnes expliquent qu'un des avantages d'avoir une infirmière de référence est le fait de ne pas devoir répéter les informations lors de chaque séance d'éducation : « Elles ne te reposent pas tout le temps les mêmes questions en disant : Ah et tu fais quoi et tu prends quoi pour te resucrer, etc... ? » (patiente 3).

Dans la même logique, quatre patients diabétiques de type 1 témoignent de l'importance de se sentir vraiment suivis et « connus » par les infirmières du service de diabétologie : *« ... et comme je disais, elles connaissent ma vie. Donc quand je rentre chez elles, elles ne me disent pas : ah alors tu fais quoi comme étude ? Non, elles me disent : ça a été tes examens en droit ? Raconte-moi. Comment va ton cousin, comment va ta maman ? » (patiente 3).*

Sous-rubrique : Connaissances/compétences des infirmières

Trois des cinq personnes interrogées considèrent que les infirmières ont la capacité et les connaissances nécessaires afin de répondre aux questions des patients : *« Ça oui, parce que je n'ai jamais eu une question où on n'a pas su me répondre. Je ne me dis pas du tout qu'elles sont incompetentes quand je les vois » (patiente 1).*

Cependant, une patiente exprime selon elle, que les infirmières ont besoin de s'informer de manière plus approfondie lorsqu'elles ne savent pas répondre aux questions des patients : *« Peut-être plus s'informer..., on se voit tous les 2-3 mois, mais dire : oui je me renseigne ou oh, je vais demander à une collègue, attends..., mais pas : demande à la diabétologue. On va dire, rentre dans ton rôle... Si je te pose une question, tu essaies de répondre dans un temps minimum, tu ne prends pas la facilité... le chemin le plus court... (rire) » (patiente 3). Elle précise d'ailleurs le fait que les infirmières délèguent régulièrement les problèmes/questionnements des patients à la diabétologue : « Donc j'ai posé la question à l'infirmière, ... Et elle m'a dit : normalement non, mais demande à la diabétologue... toujours sécurité... demande à la diabétologue » (patiente 3). A l'inverse, une autre personne diabétique de type 1 exprime qu'elle trouve cela important que les infirmières expriment clairement le fait qu'elles ne sachent pas répondre à une question posée et qu'elles font, pour elle, tout ce qui est possible pour avoir une réponse : « ... ce que je trouve honnête de leur part, c'est que si j'ai une question et qu'elles ne savent pas répondre, elles le disent, elles ne vont pas commencer à essayer de le détourner... Et, ça, je trouve ça bien et sinon elles font toujours tout pour avoir la réponse » (patiente 5).*

Sous-rubrique : Accompagnement psychologique des patients par les infirmières

Tout d'abord, trois de l'ensemble des personnes interrogées avancent que les infirmières ont déjà eu une attitude rassurante et encourageante envers elles lorsqu'elles se sentaient moins bien sur le plan psychologique : *« Elles le font parce que ça arrive souvent d'arriver en ayant un peu les bras baissés... souvent après mon médecin, moi je suis parfois dans un état un peu pitoyable et du coup, ... elles ont des mots un peu encourageants... » (patiente 5). Deux*

patients estiment aussi que les infirmières prennent en compte leur vécu par rapport à la maladie : « *Oui oui, ... elles m'ont déjà posé la question pour savoir si j'acceptais, si ça ne me dérangeait pas de me piquer...* » (patiente 3). Au contraire, les trois autres personnes interrogées constatent une absence d'aide psychologique et de prise en considération de leur vécu par les infirmières : « *Ah comment se passent tes vacances ? C'est tout, franchement sans plus, elle ne va pas chercher plus loin...* » (patiente 3). Deux interviewés expriment ainsi les limites de compétences des infirmières lors de difficultés psychologiques trop importantes : « *... après aider avec la maladie, si tu as vraiment un problème pour l'accepter, je pense qu'il faut se faire aider autrement, par un vrai psychologue ou... je ne sais pas, une autre alternative par exemple* » (patiente 3).

Dans le même ordre d'idées, deux personnes diabétiques de type 1 expliquent que les infirmières les réorientent vers la psychologue du service quand elles le jugent nécessaire : « *... il y en a certaines, quand tu dis que ça ne va pas trop, elles te redirigent vers la psychologue du service pour en parler* » (patiente 1). L'une d'entre elle précise d'ailleurs l'importance de la dimension psychologique de la maladie : « *mais en même temps c'est une maladie où...c'est beaucoup le psychologique qui joue aussi...* » (patiente 1). Deux patients constatent d'ailleurs que les infirmières s'occupent quand même plus de l'aspect médical de la maladie que de la dimension psychologique : « *Oui elles s'occupent quand même plus du médical...* » (patiente 1).

Ensuite, trois des personnes interrogées avancent avoir reçu les informations quant à la possibilité de consulter une psychologue : « *... et les infirmières naturellement elles me disent : n'oublie pas, il y a une psy qui est là, on peut te donner rendez-vous maintenant* » (patiente 5). A l'opposé, deux diabétiques évoquent quant à eux la méconnaissance de la possibilité de consulter une psychologue gratuitement. Ceux-ci avancent que cela est probablement dû au fait qu'ils n'ont jamais eu de vrais problèmes psychologiques avec la maladie : « *Bah moi comme je n'ai jamais trop eu de problèmes, je ne sais pas... si elles proposent un psy ou s'il y a une possibilité d'avoir un psy directement à l'hôpital, ça du coup je ne sais pas* » (patiente 3).

Par ailleurs, deux patients expriment tout de même les bénéfices d'avoir une psychologue à disposition : « *Oui, oui, ça c'est bien qu'il y ait une psychologue formée qui est là* » (patiente 5). Enfin, une des deux patientes ayant eu recours à la psychologue évoque l'efficacité des séances avec la psychologue : « *J'y allais en tirant la tête et ... en sortant de là, j'étais quand même mieux* » (patiente 5).

Rubrique 3 : Séances d'éducation collectives

Pour commencer, un des jeunes patients interrogés indique que ce type de séances d'éducation collectives permet d'obtenir plus d'informations : « *J'ai trouvé ça bien dans le sens où ça apportait plus d'informations parce que certaines personnes pensaient à certaines questions auxquelles je n'aurais pas pensé, donc j'ai eu plus de réponses* » (patient 2). Cette même personne mentionne aussi le fait que cela lui a permis d'éviter le sentiment de solitude face à la maladie : « *... c'était sympa, au moins j'ai pu me rendre compte que je n'étais pas le seul dans le cas* » (patient 2).

Néanmoins, une autre patiente aborde son impression de jugement lorsqu'elle se trouve en groupe : « ... *qu'en groupe, tu as l'impression d'être jugée peut-être...* » (patiente 3). De plus, une des cinq diabétiques interrogées exprime comme conséquence des séances de groupe, une perte d'individualisation du suivi : « *je pense que c'est un peu dommage parce qu'on perd un peu l'aspect personnel quand même* » (patiente 4). Cette même jeune mentionne son sentiment de malaise provoqué par le fait d'expliquer ses problèmes devant des inconnus : « *si on a un problème à aborder avec l'infirmière, je ne sais pas si je serais forcément à l'aise de le dire devant d'autres gens que je ne connais pas... donc je ne vois pas trop l'intérêt comme ça mais bon...* » (patiente 4). Dans le même ordre d'idées, une autre patiente explicite sa liberté de parole en séance individuelle : « ... *parce qu'en individuel, tu sors plus de choses* » (patiente 3).

Enfin, deux personnes abordent leur préférence pour les séances individuelles pour le suivi quotidien : « *Et puis pour le suivi au quotidien, je ne pense pas que ça soit une bonne idée, que ça me convienne. Je préfère être juste avec l'infirmière* » (patiente 4). A l'opposé, un autre patient évoque un attrait pour les séances d'éducation prodiguées en groupe : « *Je trouve que c'est mieux, que tout seul, c'est un peu chiant et quand on est seul, on ne sait pas trop quoi poser comme questions...* » (patient 2).

Rubrique 4 : Groupe de parole sur le vécu du diabète

Une des patientes diabétiques évoque son appréhension quant au fait de devoir parler de la maladie à des personnes étrangères : « *Parce que je n'ai pas envie de raconter aux gens... Je n'aime pas du tout en parler, à part aux gens de qui je suis proche* » (patiente 1). La même personne interrogée souligne son sentiment de peur provoquée par le fait d'entendre des histoires négatives et de se projeter : « *J'ai peur d'entendre des histoires impressionnantes et de les reporter sur moi* » (patiente 1). Cette jeune signale également que participer à ce genre d'échanges lui ferait ressentir une impression de se sentir à part tous ensemble : « *me rendre compte qu'on est tous bizarre ensemble...* » (patiente 1). Elle explique que le fait de prendre part à ce type d'activité rendrait aussi sa maladie trop réelle : « *Mais moi je trouve que participer à tout ça, ça fait rendre trop réel tout ce qui se passe et parfois, je préfère... vivre un peu dans le déni* » (patiente 1). Cette même interviewée mentionne tout de même que cela pourrait avoir des effets bénéfiques : « *mais après c'est là pour ça et je pense que ça peut avoir des effets positifs* » (patiente 1).

A l'inverse, une autre patiente explique qu'elle trouverait cela intéressant de parler de son diabète avec d'autres personnes étant donné qu'elle ne ressent pas de sentiment de malaise par rapport à sa maladie : « ... *mais non, moi ça m'intéresserait, ... parce que je suis hyper à l'aise et... discuter de mon diabète, moi ça ne me pose pas de problème...* » (patiente 5).

De plus, deux personnes impactées par le diabète développent l'aspect rassurant de rencontrer d'autres personnes diabétiques pour les patients dernièrement diagnostiqués : « *franchement, ce qu'on pourrait améliorer... peut-être pour ceux qui découvrent le diabète, avoir des gens qui ont déjà vécu ce passage-là, pour ceux qui ont plus durs...* » (patient 2). Deux soignés indiquent aussi l'effet positif d'entendre d'autres témoignages de patients en cas de non-acceptation de la maladie : « *Si c'est un groupe de parole pour ceux qui n'acceptent pas la*

maladie et qu'entendre d'autres témoignages ça leur fait du bien... pourquoi pas... » (patiente 4). Deux diabétiques de type 1 expriment que ce partage d'expériences permet d'obtenir d'autres conseils qu'on acquiert seulement avec l'expérience de la maladie : *« C'est gai de partager ; à la limite d'avoir des conseils ou des astuces parce qu'il y a des trucs qu'on ne t'apprend pas forcément à l'hôpital. Je pense au stress et tout ça, c'est vraiment des choses qu'on apprend au fur et à mesure qu'on vit avec la maladie... »* (patient 5). Ensuite, deux personnes interrogées soulignent le fait que des groupes de parole permettraient de lutter contre le sentiment de solitude ressenti par rapport à la maladie : *« ... du coup c'est juste bien parfois de ne pas se sentir seule quoi »* (patiente 5).

Enfin, deux patients diabétiques expriment ne pas ressentir le besoin de participer à ce genre de choses, d'autant que tout se passe bien pour eux et qu'ils considèrent accepter la maladie : *« Pour moi, je pense que j'accepte déjà la maladie donc je n'ai pas forcément besoin d'entendre la vie des autres... »* (patiente 4).

Rubrique 5 : Activités organisées en groupe de patients

Pour commencer, une patiente explique avoir déjà reçu des propositions d'activités réalisées en groupe de patients diabétiques : *« Je sais qu'il y en a... ça ils m'ont une fois proposé : je ne sais plus si c'était la diabétologue ou les infirmières... »* (patiente 3). Elle parle aussi du fait qu'elle a l'impression qu'elle aurait des difficultés d'intégration au sein de ce genre d'activités : *« ... mais je pense que je me mets souvent à l'écart, je ne pense pas m'intégrer facilement non plus »* (patiente 3).

Ensuite, une autre personne diabétique évoque la possibilité d'effectuer un stage entre patients : *« Puis je ne sais pas si ça existe dans d'autres hôpitaux mais dans le mien, on pouvait partir en stage, une semaine, voire 10 jours, avec uniquement des personnes diabétiques »* (patiente 5). C'est donc une expérience qu'elle a vécue elle-même et qu'elle recommande vivement : *« ... mes souvenirs sont un peu lointains mais je sais que c'était quand même une expérience que je conseille aux patients diabétiques »* (patiente 5). La jeune patiente souligne le fait que ce genre d'activités augmente les liens des patients avec les infirmières : *« C'était avec des infirmières de l'hôpital et donc ça crée vraiment des liens. Il y a des infirmières avec qui maintenant j'ai des contacts... en dehors de l'hôpital, ... qui prennent des nouvelles de ma famille et tout... »* (patiente 5). La personne interrogée explique que lors de ce stage, le programme était adapté et que chaque participant définissait un objectif à atteindre : *« C'est juste qu'il y avait des programmes adaptés, je pense à l'exemple où on se piquait tous ensemble, où on avait vraiment chacun des objectifs à envisager... »* (patiente 5). Elle précise qu'elle a d'ailleurs réussi à atteindre son objectif grâce à ce stage : *« ... mais surtout le fait de se piquer seule, moi d'office c'est le meilleur souvenir que je garde parce que je ne sais pas si je pourrais le faire sans avoir été là »* (patiente 5).

Par ailleurs, la patiente constate aussi que ce genre de stage permet aux personnes diabétiques de ne pas se sentir seules : *« Mais sinon, ce qui était hyper enrichissant, c'est de voir qu'on n'était pas seuls ... »* (patiente 5). Cependant, l'interviewée dénonce tout de même avoir ressenti un sentiment de traitement différent durant ce stage : *« je n'ai jamais voulu avoir de*

traitement spécifique... mais là je trouvais que ça l'était un petit peu parfois, dans le sens où on passait devant tout le monde pour manger vu qu'on était diabétiques » (patiente 5).

Rubrique 6 : Association des proches à l'éducation thérapeutique

Tout d'abord, quatre personnes diabétiques indiquent leur volonté de préserver leur intimité et de garder les informations liées à leur maladie : « *Moi je suis très pudique dans tout, donc je préfère être seul et que ce soit moi qui soit concerné... et si je veux en parler à mes proches, j'en parlerai moi-même...* » (patient 2). Deux diabétiques de type 1 expliquent également leur préférence pour aller seules aux consultations et qu'elles ne trouvent pas nécessaire d'inclure les proches lors des séances : « *... je ne vois pas le réel intérêt que mes parents aient à venir parce qu'au final, ils ne savent plus ce qui se passe, ce que je fais avec tout ça...* » (patiente 5). Une interviewée ajoute que pour elle, être seule lors des séances, lui permet de s'exprimer plus librement : « *Mais la dernière fois, je suis rentrée et j'ai parlé à cœur ouvert à la diabétologue par exemple. Et là, ça m'a fait du bien ... parce que j'étais seule, je n'avais pas les parents pour juger quoi* » (patiente 3).

A l'opposé, trois patients signalent l'importance de l'association des parents à un âge plus jeune afin de faciliter leur implication dans la gestion et la compréhension de la maladie : « *... je pense que c'est important, oui, avant d'avoir 18 ans, parce que c'est eux qui faisaient mes piqûres et tout, donc évidemment ils devaient être au courant, et parce que je pense qu'à 7 ans, tu ne comprends pas très bien ce que ça veut dire insuline etc. ...* » (patiente 4). Une autre interviewée ayant vécu un épisode grave à cause de la maladie souligne la nécessité d'impliquer l'entourage : « *Oui pour moi c'est important. Mais après d'office, j'ai cet avis-là parce que j'ai failli mourir il y a un an, si tu demandes ça à la personne qui n'a pas failli mourir... à voir ce qu'elle va te répondre...* » (patiente 5). Ainsi, elle évoque le caractère rassurant de savoir que les gens qui l'entourent savent gérer des situations problématiques : « *C'est rassurant de savoir que si j'ai des soucis, les gens savent quoi faire avec moi, quand je fais une hypo...* » (patiente 5).

Ensuite, cette même jeune diabétique exprime la source d'aide que représente pour elle le fait d'inclure son compagnon dans l'éducation : « *C'est surtout une aide pour ne pas tout oublier, parce que parfois, j'ai l'impression que mon cerveau est submergé ... donc il m'aide beaucoup avec des petites bêtises à mettre en place. Par exemple, si je me pique le soir, j'ai droit à ça ou... des trucs un peu débiles...* » (patiente 5). Elle exprime avoir voulu montrer la réalité du diabète et ses côtés négatifs à son partenaire : « *... mais après, j'avais aussi envie qu'il voit cette partie-là de moi, que tout n'était pas tout beau, tout rose dans le diabète, qu'il ne fallait pas... juste se piquer comme il le pensait...* » (patiente 5).

De plus, un autre patient exprime que ses parents sont seulement venus lors d'une séance afin de maîtriser le fonctionnement du nouveau système de pompe de leur fils : « *Je pense qu'à Bruxelles, ils sont juste venus voir la pompe quand même. Ils devaient venir voir au cas où il y avait un problème, ils devaient savoir l'utiliser, connaître les bases, savoir l'arrêter ou la débrancher...et après, ils ne sont plus jamais venus avec moi...* » (patient 2).

Enfin, une autre personne interrogée constate que la volonté du patient d'inclure la famille dépend de la réaction de celle-ci par rapport à la maladie et de la relation qu'ils entretiennent : *« Oui de la relation que tu as avec eux ..., oui et comment les personnes réagissent oui, parce que ça, ça joue aussi »* (patiente 1). Pour une autre patiente, cette décision dépend du niveau d'acceptation de la maladie par le patient : *« De nouveau je pense que ça dépend de la manière dont tu acceptes la maladie... »* (patiente 4).

Rubrique 7 : Développement des nouvelles technologies liées au traitement

Deux jeunes soulignent le caractère encourageant et l'espoir que procure le développement des évolutions technologiques : *« Ah oui de suivre toutes les nouvelles technologies, et de montrer qu'il y a encore de l'espoir pour après ... »* (patiente 1). Quatre personnes diabétiques énoncent également l'aspect pratique du développement de nouvelles avancées technologiques sur leur mode de vie : *« Mais là, il y a déjà eu l'évolution avec le capteur, ça c'était vraiment énorme, ça m'embêtait quand même vraiment, et maintenant ça me change la vie ! »* (patiente 4).

En ce qui concerne les connaissances et le suivi des évolutions technologiques par les infirmières, trois patients sur cinq estiment que les infirmières ont assez de savoirs concernant ce domaine : *« ... les infirmières qui s'occupent de moi, quand il y a des nouveaux produits, par exemple la pompe ou le capteur, elles sont hyper au courant et hyper formées... »* (patiente 4). Les deux autres personnes diabétiques avancent le contraire : *« Les nouveautés, elles ne sont pas au courant, les infirmières ne sont pas assez formées pour ça je pense... »* (patient 2).

Trois personnes souffrant de diabète de type 1 expliquent aussi que la demande concernant les nouvelles possibilités de traitement provient toujours d'elles et qu'elles n'ont jamais eu de proposition à ce sujet de la part des infirmières : *« Parce que ce ne sont jamais elles qui m'ont proposé les pompes à insuline ou des alternatives, c'est toujours moi qui ai dû poser la question : Ah, ça, ça existe ? Est-ce que moi je peux avoir l'opportunité d'avoir ça ? »* (patiente 5). A l'inverse, une des patientes avance avoir reçu une proposition pour participer à l'essai d'un nouveau type de traitement : *« ... j'étais en test pour ça. Donc avant que ça soit sur le marché, ils ont pris des gens et voilà »* (patiente 5). Une interviewée souligne aussi l'importance que les infirmières laissent le choix aux patients concernant les avancées technologiques : *« Oui ça nous laisse un choix..., elles n'imposent rien... »* (patiente 5).

De plus, un patient évoque le besoin de diversifier les nouvelles technologies dans les hôpitaux non universitaires : *« Non franchement... peut-être plus se diversifier dans tous les autres hôpitaux mais les plus petits..., je pense que c'est une question de budget plutôt qu'autre chose... »* (patient 2).

Rubrique 8 : Education thérapeutique en ligne/à distance ou en présentiel

Sous-rubrique : Séances d'éducation en distanciel

Deux patients diabétiques évoquent la facilité pratique du distanciel qui leurs permet d'éviter les déplacements : *« ... si pendant le COVID, on a fait des consultations par téléphone, ça*

j'aimais bien parce que je roulais en camion à ce moment-là, donc je ne devais plus prendre de rendez-vous, c'était vraiment bien » (patient 2). Trois interviewés soulignent aussi l'inutilité d'être sur place pour toute demande : « ... *mes résultats, mon freestyle libre, tout part sur son PC..., on discute en général quand on est en rendez-vous, c'est tout ce qui se passe, donc par téléphone ou sur place c'est la même chose...* » (patient 2). Un autre patient exprime que les dispositifs en ligne permettent aussi de poser des questions plus facilement aux soignants : « *Parce que les réseaux sociaux c'est quand même quelque chose qu'on utilise tous maintenant, de plus en plus pour tout, et avoir cette facilité parfois, tu as des questions... c'est vrai que c'est plus facile de les poser comme ça...* » (patiente 1).

Ensuite, une patiente reconnaît tout de même que l'éducation thérapeutique effectuée à distance demande des compétences supplémentaires aux infirmières : « ... *mais bon ça évidemment... ça demande encore d'autres compétences que les compétences des infirmières...* » (patiente 1). Cette même personne mentionne aussi le caractère envahissant des applications : « *Bon après... ça peut être envahissant, comme par exemple le fait qu'on ait beaucoup d'applications. Moi j'ai une application pour le lecteur, pour le stylo. C'est vrai que ça, ça devient envahissant sur quelque chose qui n'est pas censé être ta maladie, ton téléphone* » (patiente 1). Enfin, une autre interrogée explicite la perte d'implication du suivi en ligne : « ... *qu'en ligne, je trouve que tu perds quand même un peu le truc et... c'est différent...* » (patiente 4).

Sous-rubrique : Séances d'éducation en présentiel

Une des patientes aborde la nécessité d'avoir un contrôle et un contact car elle considère ne pas détenir les compétences nécessaires : « *mais par contre il faut continuer le présentiel parce que tu ne sais pas te prendre en charge toute seule, sans avoir les compétences médicales que ça nécessite, tu as besoin d'avoir de temps en temps un contrôle et un contact ...* » (patiente 1). Cette même interviewée évoque le côté rassurant du présentiel : « ... *et même, c'est rassurant de faire un bilan, quand tu les vois, elles te disent : ça, ça va, ça, tu continues, ça, il faut changer et c'est rassurant aussi de te dire : c'est bon* » (patiente 1).

De plus, une jeune diabétique mentionne sa préférence pour les séances en présentiel. Elle précise d'ailleurs que le présentiel offre une possibilité de contact physique qui est important pour elle : « *Et comme je l'ai dit précédemment, parfois avoir un simple petit contact physique, une main sur l'épaule, c'est rassurant et c'est impossible en visio* » (patiente 5). Une autre patiente diabétique de type 1 évoque également un attrait pour le présentiel qui offre la possibilité de voir directement ses résultats : « *C'est mieux, oui puis même... le présentiel, moi ils me mettent mes résultats devant les yeux* » (patiente 3).

Enfin, trois personnes diabétiques signalent le désir de combiner le distanciel et le présentiel pour les séances d'éducation thérapeutiques : « *Les deux parce que je pense que parfois, il y a des questions qui viennent au quotidien comme ça..., de manière ponctuelle, où ce serait utile, après il ne faudrait pas en abuser... mais par contre il faut continuer le présentiel* » (patiente 1).

Rubrique 9 : Contexte/Environnement

D'abord, une personne diabétique de type 1 soutient que le contexte devrait être moins médicalisé et moins centré sur l'aspect « pathologie » : *« Ah que ça ait moins un aspect médical... c'est une maladie donc forcément c'est médical, mais c'est aller à l'hôpital... ça fait vraiment... »* (patiente 1). Deux autres patients diabétiques soulignent leur souhait que le lieu soit plus convivial et rassurant : *« Ça serait un lieu plus agréable et plus convivial on va dire... »* (patiente 1). Une patiente diabétique s'interroge également sur l'influence du contexte bureaucratique sur le comportement des infirmières : *« C'est plus du bureautique... on va dire ça comme ça. Ce sont des analyses de données, donc je ne sais pas si c'est ça qui fait qu'elles sont ouvertes ou pas ? »* (patiente 3).

Ensuite, un des soignés évoque aussi la bonne organisation du service et la transmission efficace des informations : *« Oui, franchement oui, c'est bien organisé. Tout est structuré, chacun à son poste ; l'infirmière elle gère bien le matériel, ce qui va, ce qui ne va pas, elle transmet bien au médecin. Franchement c'est super bien fait leur système »* (patient 2). A l'inverse, une des personnes interrogées mentionne quant à elle la difficulté logistique de joindre les infirmières en cas d'urgence : *« et... ce n'est pas ouvert très longtemps, les heures d'appel c'est de 9 heure à midi et de 14 à 17 heure. Donc ça arrive qu'il y ait des urgences à 16h50 et que je n'arrive pas à les joindre »* (patiente 4).

Enfin, une des personnes atteintes de diabète de type 1 aborde la mauvaise ambiance et la tension présente entre les membres de l'équipe dans le service : *« Oui, ça c'est super régulier. Surtout depuis quelques années, c'est depuis... un peu avant le COVID, j'ai l'impression qu'il y a des tensions... vraiment c'est palpable, avant ça rigolait un peu... moins maintenant »* (patiente 5). Elle précise d'ailleurs l'impact que cela a sur elle et sa famille : *« Ça oui, ça joue, ... mais je sais que maman, elle avait de plus en plus la boule au ventre quand on y allait parce que dans le service c'était tendu... »* (patiente 5).

b) Résultats des entretiens du groupe d'infirmières de consultation en diabétologie

Les différentes rubriques identifiées chez l'ensemble des infirmières de consultation en diabétologie interrogées sont celles-ci :

- Rubrique 1 : Formation des infirmières
- Rubrique 2 : Caractéristiques de l'éducation thérapeutique des infirmières
- Rubrique 3 : Accompagnement psychologique des patients par la psychologue
- Rubrique 4 : Transition de la convention pédiatrique vers la convention adulte
- Rubrique 5 : Facteurs de réussite d'un suivi éducatif
- Rubrique 6 : Groupe de parole sur le vécu diabète
- Rubrique 7 : Séances d'éducation collectives
- Rubrique 8 : Développement des nouvelles technologies
- Rubrique 9 : Education thérapeutique en ligne/à distance
- Rubrique 10 : Association des proches à l'éducation thérapeutique

Rubrique 1 : Formation des infirmières

Tout d'abord, deux infirmières mentionnent le manque de cours d'éducation et l'insuffisance de la formation infirmière de base : « *Je vais me baser sur mon expérience d'infirmière, je n'ai pas l'impression d'avoir eu des cours d'éducation même pendant mon cursus infirmier...* » (infirmière 2).

Pour une des soignantes, la formation d'experte en diabétologie permet de guider les professionnels et de leur donner une ligne conductrice : « *Il faut les cours pour guider* » (infirmière 2). En effet, deux infirmières postulent que la formation est suffisante et bénéfique sur le plan théorique en ce qui concerne le diabète : « *Ça aide beaucoup pour les bases, la physiopathologie, les médicaments...* » (infirmière 1). Trois soignantes évoquent aussi la présence de notions sur l'éducation thérapeutique lors de leur formation en diabétologie : « *on a eu différentes formations, notamment en éducation thérapeutique, donc au cours de l'année de spécialisation* » (infirmière 5). Cependant, deux d'entre elles signalent l'insuffisance des connaissances acquises lors du cursus concernant l'éducation : « *il y a quand même des choses qu'on pourrait affiner, mais si on ne nous apporte pas l'information...* » (infirmière 2). Une des infirmières explicite également l'insuffisance de la formation en matière de communication et de psychologie : « *... mais je pense qu'il y a des lacunes en matière de communication, de psychologie, vous parliez tout à l'heure de l'acceptation de la maladie, dans ce cadre-là...* » (infirmière 4). Elle ajoute aussi ce que ce sentiment de lacune concerne aussi le suivi des jeunes adultes quittant la convention pédiatrique : « *... au même titre que la prise en charge de jeunes adultes qui quittent la convention pédiatrique pour arriver chez nous...* » (infirmière 4).

Ensuite, les quatre professionnelles de la santé précisent qu'une partie de l'apprentissage de l'éducation s'effectue sur le terrain avec le temps et l'expérience, en plus de la formation théorique initiale : « *... je dirais quand même oui, mais pas directement après la spécialisation, je pense qu'il y a en effet, l'expérience, le contact avec l'équipe, les différentes formations et un petit peu à la fois... c'est sûr qu'on est de plus en plus performants* » (infirmière 5).

Concernant l'existence des formations complémentaires en éducation thérapeutique, une soignante mentionne l'absence de formation additionnelle en interne. Une autre soignante du même service de diabétologie mentionne avoir déjà assisté à d'autres formations non officielles. Elle précise d'ailleurs que celles-ci lui ont permis d'acquérir des connaissances supplémentaires : « *... donc il y a des notions qu'on a abordées que je connaissais parce que j'ai fait des petites formations comme ça entre-deux* » (infirmière 3). Deux autres infirmières en diabétologie expliquent que des formations complémentaires en éducation ont déjà été organisées au sein de leur unité par des firmes extérieures : « *On en a fait quelques-unes, mais qui étaient organisées par des firmes, donc de manière ponctuelle...* » (infirmière 4). Néanmoins, elles avancent qu'elles n'en ont plus eu depuis longtemps : « *... mais là, ça fait bien longtemps qu'on n'en a plus* » (infirmière 4).

Enfin, deux prestataires de soins soutiennent d'ailleurs qu'il serait essentiel de mettre en place des formations additionnelles et régulières en éducation : « *Mais je trouve que ça serait bien* »

de mettre ça en place ; allez on doit aller se former ... on n'a jamais des cours ou des remises à jour sur tout ce qui est éducatif alors que ça évolue continuellement » (infirmière 2).

Rubrique 2 : Caractéristiques de l'éducation thérapeutique des infirmières

Sous-rubrique : Suivi d'un nouveau patient diabétique

Deux des soignantes interrogées évoquent la nécessité de se présenter aux patients nouvellement diagnostiqués : *« ...et puis se présenter en tant qu'infirmière de référence, l'équipe en tout cas... »* (infirmière 2). Trois infirmières soulignent aussi le caractère essentiel de se montrer disponibles pour les patients : *« ... quand c'est le week-end, moi, pour les rassurer, je donne mon numéro de téléphone à l'accueil et donc j'explique bien au patient que s'il a un souci, il peut me contacter directement, et ça, ça rassure beaucoup les patients... »* (infirmière 5).

Une des professionnelles évoque aussi l'importance de la manière d'aborder la maladie, surtout quand on vient de diagnostiquer le patient : *« si on vient en plus de le diagnostiquer, il y a une manière de l'aborder qui est aussi particulière parce que... se prendre dans le visage qu'on est diabétique... »* (infirmière 2).

Sous-rubrique : Organisation du suivi éducatif

Pour commencer, l'ensemble des infirmières expertes en diabétologie expliquent prodiguer au patient une éducation théorique de base sur le diabète et son suivi : *« Donc on commence par la physiopathologie, le rôle de l'insuline, la cinétique des insulines, donc tout ce qui va avec, les zones d'injection, la conservation, le changement d'aiguille,... On voit l'hypoglycémie et le re-sucrage. On aborde le risque de complications chroniques et aiguës aussi, dont l'acidocétose. Ce qu'on voit encore, les objectifs glycémiques »* (infirmière 1). Ensuite, une des soignantes avance également réaliser une éducation des gestes techniques : *« ... ensuite dans un premier temps, se centrer beaucoup sur les gestes techniques, parce que c'est la première chose à faire pour qu'il puisse sortir, c'est qu'il sache faire ses piqûres et ses glycémies... »* (infirmière 3). Une des infirmières précise qu'elle fait manipuler le traitement directement par les patients : *« ... et on va faire manipuler les insulines par le patient devant nous... »* (infirmière 2). Une autre experte en diabétologie avance aussi utiliser une trame de base pour l'éducation : *« ... il y a toujours la même trame parce que voilà, il faut que nous soyons aussi à l'aise pour éduquer le patient et avoir nos repères »* (infirmière 2).

Ensuite, une des professionnelles évoque le fait qu'elle demande toujours au patient si celui-ci a des questions avant de commencer une séance éducative : *« ... quand on accueille un patient, on leur demande toujours s'ils ont des questions déjà, enfin moi je démarre par ça : Est-ce que vous avez des questions depuis notre dernier entretien ? »* (infirmière 4). Une autre prestataire de soins souligne aussi l'importance de s'assurer de la compréhension des patients : *« ... et on repasse ... pour voir s'ils ont compris ou s'ils ont des questions »* (infirmière 1). En outre, une des soignantes insiste sur le fait d'éviter d'accabler le patient quand il se trompe : *« Et puis je continue et j'insiste quand il s'est trompé, mais en ne disant pas : Voilà, ça ce n'était pas bon »* (infirmière 5).

Par ailleurs, concernant la thématique du temps, différents avis peuvent être observés en fonction de l'institution des infirmières. En effet, deux soignantes mentionnent avoir suffisamment de temps disponible pour l'éducation du patient : « ... *on programme les rendez-vous donc ce n'est pas le temps qui manque dans notre service...* » (infirmière 1). Néanmoins, une autre soignante d'un service différent signale qu'elle souhaiterait disposer de plus de temps avec les patients : « *il faut avoir du temps et ce n'est pas toujours évident, il y a la pression médicale...* » (infirmière 5). Cette même infirmière souligne d'ailleurs l'importance de ne pas aller trop vite avec les patients : « *Alors, ne pas aller trop vite, c'est toujours compliqué...* » (infirmière 5).

Sous-rubrique : Rythme/fréquence des séances éducatives

D'abord, trois des soignantes désignent l'éducation comme progressive et régulière : « *il faudra faire son éducation mais c'est quelque chose qu'on va aborder avec lui progressivement et aller le revoir régulièrement* » (infirmière 2). Trois des infirmières interviewées expliquent aussi voir le patient plusieurs fois pendant son hospitalisation et dans les deux semaines suivant sa sortie : « *S'ils sont hospitalisés, on les voit plusieurs fois en hospitalisation et dans les 10 jours qui suivent, ils ont des rendez-vous infirmiers, ici à la consultation...* » (infirmière 3). Une autre infirmière mentionne planifier un rendez-vous rapidement après le premier contact afin de rassurer le patient : « ... *donc souvent, je prévois un rendez-vous très rapide après le premier contact, ça rassure le patient parce que si je lui dis, je vous vois dans 4 semaines, je comprends bien que ça va lui faire peur* » (infirmière 5).

Ensuite, quatre des cinq professionnelles soulignent l'absence de fréquence fixe des consultations et que celle-ci dépend du rythme du patient : « ... *on s'adapte vraiment à la demande du patient, on n'a pas de rythme... après ça dépendra de son rythme d'apprentissage aussi* » (infirmière 3). Une des infirmières précise que pour elle, la fixation des consultations dépend aussi de la compliance du patient. Une autre d'entre elles stipule que la fréquence des séances est également déterminée en fonction des recommandations du médecin et des infirmières : « ... *il passera chez le docteur, automatiquement ; il passe toujours par nous avant, et nous on fait une évaluation avec le médecin et le médecin dit parfois aussi : voilà, il faut qu'il retourne en éducation ; il faut qu'il revienne vous voir...* » (infirmière 2).

Sous-rubrique : Infirmière de référence

Trois professionnelles de santé mentionnent que certains patients leur demandent régulièrement d'avoir la même infirmière de référence : « *Il y a des jeunes parfois qui demandent toujours pour avoir la même infirmière pour le suivi...* » (infirmière 1). Elles signalent aussi essayer de respecter les demandes des patients quand cela est envisageable : « *Quand c'est possible, on le fait ; mais cela ne l'est pas toujours* » (infirmière 1).

Par ailleurs, une de ces soignantes explique assigner au patient une infirmière de référence quand l'équipe souhaite ne pas rompre le lien de confiance qui s'est établi entre l'infirmière et le patient : « *En fait c'est quand on pense que le patient n'aura pas assez confiance en une autre personne, du coup on ne veut pas rompre ce lien-là et on accepte que pendant quelques*

temps ce soit la même infirmière... » (infirmière 3). Elle indique aussi effectuer cette démarche lorsque le patient diabétique s'est confié sur sa vie personnelle : « Mais quand c'est le patient qui confie des choses très personnelles ou... que ça a été très dur, parfois alors ça arrive que, quand il demande que ça soit la même infirmière, on regarde nos agendas et on met le rendez-vous quand l'infirmière est présente » (infirmière 3).

Une autre infirmière déclare que dans son service, les professionnelles attirent une soignante de référence pour les nouveaux patients mais seulement durant les premières semaines : « *Par contre, un point sur lequel nous, on est très attentifs, c'est que... lorsqu'on prend un nouveau patient en charge, on essaie que ce soit la même infirmière durant les premières semaines » (infirmière 4). Une autre spécialiste en diabétologie évoque l'aspect rassurant pour les patients d'avoir la même infirmière : « Pour eux c'est rassurant en fait... » (infirmière 3). Deux professionnelles interrogées soulignent l'importance pour les patients d'avoir une soignante de référence afin de favoriser un climat de confiance : « ... parce qu'il y a un climat de confiance qui va s'introduire, on va apprendre à se connaître et ça, je pense que c'est aussi bien pour des jeunes que pour des gens plus âgés, c'est important » (Infirmière 5). Deux infirmières de diabétologie avancent aussi que cela évite aux patients de raconter les mêmes informations une deuxième fois : « Oui ça les aide. Parfois ils racontent leur vie, ils n'ont pas envie de tout raconter en détail une 2ème fois... » (infirmière 1).*

Néanmoins, une autre prestataire de soins explique que les patients ne se rendent pas toujours compte que n'importe quelle infirmière pourrait également apporter des bénéfices : « *Parfois ils le demandent mais ils ne se rendent pas compte que n'importe quelle infirmière de l'équipe pourrait apporter la même chose... » (infirmière 3). En effet, une des soignantes interviewées déclare que le changement d'infirmière permet d'avoir un autre regard sur le suivi des patients : « Après, je pense que c'est important aussi d'avoir d'autres regards et d'autres collègues sur la prise en charge, parce qu'il y a des choses auxquelles on ne va pas forcément penser ; cela constitue la richesse de l'équipe aussi » (infirmière 4).*

Sous-rubrique : Supports utilisés pour le suivi éducatif

Une des infirmières interrogées explique qu'un dossier papier complet reprenant toutes les informations nécessaires liées au diabète est remis aux patients de manière systématique : « *on prépare un dossier complet, car c'est important pour le patient qu'il ait une base « papier » pour repartir, qui explique un peu l'équipe et ce qu'est la convention du diabète surtout pour le diabète de type 1, les insulines que le patient a, la manière d'injecter l'insuline, de faire ses tests, les symptômes d'hypoglycémie et comment la gérer, ça c'est notre dossier « papier » qui sera remis au patient quoi qu'il arrive » (infirmière 2).*

En outre, deux soignantes explicitent le diabète et son fonctionnement, sur base de documents papiers assez simplistes avec des illustrations : « *Après ce qu'on voit sur base de documents très simples qui peuvent paraître enfantins mais il vaut mieux être basique pour bien comprendre... ; on va prendre bien le temps d'expliquer ce qu'est le diabète et le fonctionnement » (infirmière 2). L'une d'entre elle précise que ce sont des supports généraux communs que les infirmières adaptent ensuite à chaque patient. Une des expertes en diabétologie mentionne qu'elle réalise elle-même un schéma pour chaque patient : « ... même*

s'il existe un schéma d'action des insulines, moi je le fais quand même à chaque patient, je n'utilise pas une feuille qui est faite, comme ça je remets les heures des patients, les heures des repas, ... » (infirmière 3). Enfin, une des infirmières signale qu'elle souhaiterait disposer de plus de supports divers : « Peut-être plus de supports différents justement... » (infirmière 2).

Sous-rubrique : Fixation d'objectifs avec les patients

En ce qui concerne l'utilisation d'objectifs, deux professionnelles de la santé expriment qu'elles utilisent leurs notes en guise d'objectifs afin de savoir ce qu'elles doivent vérifier chez les patients : *« Alors on ne leur dit pas : voilà votre objectif pour la prochaine fois mais nous, on met nos notes, on sait que la prochaine fois on doit voir la technique d'injection... »* (infirmière 1).

De plus, pour les patients non compliants ou dans le déni de la maladie, deux infirmières mentionnent qu'il est important de définir des petits objectifs simples avec eux : *« Par contre des patients qui ne se sont pas compliants, parfois ils ne se scannent plus du tout, ils oublient leur injection, ce sont des objectifs tout simples, se scanner 5 fois par jour par exemple »* (infirmière 1).

Par ailleurs, une des expertes en diabétologie mentionne aussi la non-utilisation d'objectifs avec les patients. Une autre infirmière indique faire usage d'objectifs mais de manière non systématique : *« Oui, moi je fonctionne avec un système d'objectifs. Oui, comme ça on sait où on va. Voilà, alors je ne vais pas vous dire que c'est forcément systématique parce qu'il y a des gens chez qui ça fonctionne bien »* (infirmière 4).

Ensuite, trois soignantes soulignent l'importance de fixer un objectif à la fois avec le diabétique : *« ... il faut se concentrer sur un objectif à la fois... »* (infirmière 4). Trois des infirmières interrogées déclarent s'adapter aux attentes du patient pour définir avec lui les objectifs : *« Et après les objectifs, c'est très personnel, ça va vraiment dépendre du patient, ... il y en a un qui aura plus de difficultés pour son alimentation, un autre ce sera plus... le rapport à l'acceptation de la maladie »* (infirmière 3). Une d'entre elle précise d'ailleurs qu'il est essentiel de cibler des objectifs qui se rapportent aux problèmes des patients : *« Puis il faut toujours essayer de cibler ce qui pose problème au patient »* (infirmière 3).

Enfin, une des professionnelles estime qu'il faut donner toutes les informations au patient avant de fixer des objectifs avec lui dans un second temps. *« C'est important de donner toutes les informations et après je pense que quand on le revoit en consultation, on peut peut-être fixer plus facilement des objectifs car il aura plus de connaissances »* (infirmière 2).

Sous-rubrique : Dispositif de transmission d'informations

Deux soignantes mentionnent l'existence d'un programme permettant de noter toutes les remarques d'éducation afin d'assurer une continuité entre les infirmières : *« ... on met toutes nos notes d'éducation dans ce programme. Donc si ce n'est pas toujours la même infirmière..., on a la possibilité de voir ce qui a déjà été dit pour pouvoir continuer »* (infirmière 3). Une des soignantes explique également qu'au sein de son service, les

professionnels utilisent un dossier patient ayant un système de check-lists sur les différents items à aborder lors d'une séance éducative : *« nous, on a un dossier patient individualisé ... et en fonction des items, on a donc ... des acquis à atteindre ; donc par exemple, on a la technique d'injection... la purge est-ce qu'elle est réalisée ? La programmation de la dose, comment se fait-elle ? Si c'est correct ou pas ? Voilà donc c'est un tableau d'évaluation en fait. Et puis nous on coche si cela a été vu. Est-ce que c'est acquis, non acquis, en voie d'acquisition ? »* (infirmière 4).

Sous-rubrique : Personnalisation des séances éducatives

D'abord, de manière générale, deux soignantes affirment personnaliser les consultations aux patients : *« Donc voilà, on essaie vraiment d'individualiser bien entendu et de personnaliser toutes nos consultations... »* (infirmière 4). Trois des infirmières interrogées expliquent adapter leurs séances en fonction des situations rencontrées par le patient : *« Oui, voilà un patient qui va partir en vacances, on va lui expliquer les précautions à prendre pendant les vacances »* (infirmière 4). Quatre infirmières mentionnent prodiguer des conseils adaptés aux profils de leurs patients (à leurs résultats, à leurs traitements et appareillages, à leur mode de vie et à leurs attentes) : *« Puis on sait qu'il y en a qui aiment bien le foot par exemple ; on va s'orienter là-dessus pour le resucrage, anticiper les hypoglycémies et tout, c'est vraiment du cas par cas... »* (infirmière 1).

Par ailleurs, une d'entre elles souligne qu'il faut adapter l'accompagnement aux capacités cognitives du patient : *« ... mais voilà, on va adapter notre discours... alors aux capacités cognitives du patient aussi bien entendu... »* (infirmière 4). Trois professionnelles de la santé confirment aussi adapter leurs séances éducatives au niveau de connaissances du patient sur son diabète : *« ... la première chose à savoir et je pense que c'est essentiel : est-ce que le patient sait ce que c'est le diabète, et encore plus le diabète de type 1 ? Et à partir de là, on affine ses connaissances ou alors on doit tout réapprendre... »* (infirmière 2). Une autre experte en diabétologie explique qu'elle part toujours de ce que fait le patient pour améliorer sa pratique : *« ... au lieu de dire : est-ce que vous purgez, à quel endroit vous injectez ? Pour la purge, on leur donne un stylo et on leur dit : montrez-moi comment vous faites, alors on voit directement. On les laisse faire et après on leur dit comment améliorer les choses... Il vaut mieux partir de ce qu'ils font parce que si on donne de la théorie, ça va rester de la théorie »* (infirmière 3).

Sous-rubrique : Suivi éducatif des patients non compliant

Tout d'abord, deux professionnelles expliquent être régulièrement confrontées à des patients diabétiques de type 1 non compliant : *« Pour le diabète de type 1, ce sont les jeunes qui ont 20, 25 ans, parfois 30 ans, qui ont davantage de mal, qui ne sont pas toujours compliant »* (infirmière 1). Deux soignantes précisent d'ailleurs que certains patients décrochent ou décompensent après un certain temps et qu'il existe des phases de compliance ou non : *« Alors chez des patients qui semblent bien accepter leur maladie ; on a vraiment l'impression qu'à un moment donné, ils décompensent... »* (infirmière 4). L'infirmière signale qu'il est d'ailleurs primordial de rester disponible pour ce genre de patients : *« ... mais ce qui est important, c'est de toujours laisser la porte ouverte dans ces cas-là, parce qu'on se dit le jour*

où ils auront besoin de nous, on sera là bien sûr pour eux... » (infirmière 2). Elle explique d'ailleurs qu'elle essaie de les ré-impliquer en augmentant la fréquence des rendez-vous : *« On les voit régulièrement, on essaie de les raccrocher en les voyant plus régulièrement... »* (infirmière 2).

De plus, deux infirmières de consultation expliquent qu'il faut féliciter les patients non compliants au moindre effort : *« Alors déjà quand ils viennent et qu'ils ne sont pas compliants, justement dès qu'ils font un tout petit effort ; on les félicite là-dessus pour ne pas toujours les enfoncer »* (infirmière 1). Ensuite, deux soignantes mentionnent qu'il est essentiel de ne pas être dans le jugement avec ces patients diabétiques : *« Déjà ne pas être dans le jugement. Pour eux c'est énorme parce qu'il y en a combien qui arrivent la tête basse en disant : Je viens, je n'ai pas fait mes tests, j'ai encore bu, je n'ai pas arrêté de boire. Et quand on n'est pas dans le jugement, ils vont quand même revenir plus facilement au rendez-vous suivant même s'ils n'ont pas progressé »* (infirmière 3). Une experte en diabétologie explique quant à elle qu'il est parfois utile de mettre les patients face à leurs contradictions en leur montrant leurs résultats : *« Et puis après c'est... les mettre face à leurs contradictions ; quand ils disent qu'ils font tout pour équilibrer leur diabète mais qu'ils ont un diabète instable, ... il n'y a aucun but méchant là-dedans. Ce n'est pas pour les mettre dans l'embarras mais c'est pour leur montrer... »* (infirmière 3). Cette même infirmière précise qu'il est important d'expliquer au patient l'intérêt de la surveillance : *« ... je pense qu'il n'y a qu'en réexpliquant à quoi ça sert cette surveillance, même s'ils le savent, mais en redisant la prochaine fois quand vous aurez mangé un petit pain au chocolat, si vous faites un test après, je pourrai mieux ré-évaluer la dose d'insuline. Il faut toujours voir l'intérêt, je crois que ça augmente un peu la motivation... »* (infirmière 3).

Enfin, trois prestataires de soins soulignent que la volonté de s'investir et la compliance des patients doivent venir d'eux-mêmes et que les infirmières ont des possibilités d'action limitées : *« Non si ça ne vient pas du patient, on ne sait pas aller au-delà, ... »* (infirmière 2).

Sous-rubrique : Accompagnement psychologique des patients ayant des difficultés pour vivre avec la maladie

Pour commencer, une des soignantes évoque avoir été confrontée à des patients dans le déni de la maladie : *« On a déjà eu des jeunes qui étaient ... en plein déni, en pleine révolte, en pleine consultation... »* (infirmière 4). De ce fait, trois infirmières de référence en diabétologie mentionnent réaliser parfois des séances très axées sur l'écoute et la psychologie et endosser ainsi le rôle de psychologue durant certains suivis : *« Alors... on fait beaucoup de psychologie, parfois on passe une demi-heure à 1 heure à faire plus de la psychologie que de l'éducation, ça c'est une certitude mais il faut passer par là, donc beaucoup d'écoute... »* (infirmière 2). Une autre infirmière souligne aussi l'importance de laisser s'exprimer le patient : *« Donc euh... moi je les encourage à s'exprimer, ... »* (infirmière 5). Elle indique aussi poser des questions sur le vécu du diabète aux patients : *« ... mais je demande toujours, au niveau psychologique, comment ça s'est passé, comment il a vécu ses premiers jours de diabète, de traitement... »* (infirmière 5).

Par ailleurs, deux soignantes du service avancent que lorsque le patient a un problème personnel d'un autre ordre, cela entraîne systématiquement des répercussions sur son diabète : « ... donc quelqu'un qui ne va pas bien dans un domaine, que ce soit professionnel ou privé, ça aura forcément un impact sur la prise en charge de son diabète, forcément » (infirmière 4). Une des infirmières spécialisées en diabétologie explicite qu'il faut évaluer la cause du problème chez le patient : « D'abord quand ils ont du mal, il faut toujours bien évaluer ce qui leur pose problème, c'est très rare mais il y en a quelques-uns, c'est le fait de se piquer,... ça peut être l'alimentation, la pression de l'entourage, le fait de toujours devoir y penser, qu'il n'y ait pas de vacances... il y a plein de choses » (infirmière 3). Trois autres interviewées précisent que l'origine des problèmes du patient peut être très diverse : « ... on parle de leur problème, ça peut être le travail... Il y en a qui ont des addictions ; ça peut être un peu de tout, tout et rien... » (infirmière 1). Ainsi, une soignante affirme qu'il est important de proposer des solutions, des alternatives au patient en fonction du type de problème : « Alors si c'est l'alimentation, on peut leur proposer l'insulinothérapie fonctionnelle, on leur explique comment ça se passe et on fait ça sous forme d'ateliers. Si c'est le fait de toujours se piquer au doigt, ils ont mal, il faut ré-évaluer s'ils changent bien leur lancette, s'ils règlent bien la profondeur de l'auto-piqueur, parfois ce sont des petites notions qui peuvent faciliter un peu la vie mais qu'ils ont oubliées... » (infirmière 3).

Ensuite, trois professionnelles de santé expriment leur difficulté lorsqu'elles sont confrontées à des patients en difficulté psychologique : « On a déjà eu des jeunes qui étaient en plein déni, en pleine révolte, en pleine consultation, donc ce n'est pas évident » (infirmière 5). Deux d'entre elles précisent d'ailleurs que l'accompagnement de ce type de patients diabétiques dépend aussi de l'expérience de l'infirmière : « ... allez maintenant que ça arrive, je suis nettement plus à l'aise parce qu'il y a l'expérience qui est là » (infirmière 5). Une de ces soignantes mentionne aussi que cela dépend également du tempérament de l'infirmière : « ... ça dépend aussi finalement du tempérament de l'infirmière en question... » (infirmière 4).

En outre, une des soignantes précise qu'il est essentiel d'essayer de trouver un élément de motivation pour les patients avec des problèmes d'acceptation de la maladie : « Sinon s'ils ont des problèmes avec l'acceptation de la maladie, on essaie de les motiver : parfois ils ont une activité, ils ont des enfants, on leur dit qu'ils doivent penser à tout cela aussi » (infirmière 1). Une autre infirmière de consultation avance qu'il est essentiel de faire comprendre aux patients l'importance d'avoir un diabète stable : « ... et essayer de leur faire comprendre l'importance d'avoir un diabète stable... » (infirmière 2). Une soignante indique aussi la nécessité que le patient comprenne bien le fonctionnement de la maladie : « ... et alors il faut expliquer le mode de fonctionnement, l'origine de la maladie, comment celle-ci fonctionne, pourquoi il y a un traitement par insuline, ça va les aider à comprendre pourquoi ils doivent faire ça... » (infirmière 5).

De plus, quatre des professionnelles interrogées signalent rediriger les patients vers la psychologue quand elles constatent avoir atteint les limites de leurs compétences : « ... ou alors parfois on les envoie chez la psychologue qui est présente chez nous parce que, au bout d'un moment, on a atteint nos limites » (infirmière 1). Ainsi, quatre de l'ensemble des personnes interrogées précisent ne proposer d'accompagnement psychologique que quand

elles le jugent nécessaire, en fonction des situations des patients : *« Si j'estime qu'une consultation avec la psychologue est nécessaire, je leur propose... »* (infirmière 4). Une des soignantes souligne d'ailleurs suggérer un suivi psychologique d'emblée au diagnostic : *« En ce qui me concerne, je propose d'emblée une prise en charge au diagnostic... »* (infirmière 5), et une autre lors de la mise en place d'une pompe à insuline chez le patient : *« on avait juste mis en place ... une visite pratiquement systématique avant qu'un patient ne passe à la pompe à insuline, pour qu'elle puisse revoir avec eux leurs attentes, ... »* (infirmière 4). Une infirmière s'interroge d'ailleurs quant à la façon de proposer cette aide psychologique aux patients : *« Donc est-ce qu'il y aurait une façon de leur présenter cela d'une autre manière ? »* (infirmière 4). Deux expertes en diabétologie expriment aussi qu'elles essaient de normaliser le fait de faire appel à une psychologue : *« ...moi j'insiste toujours en disant : vous savez, on a une psychologue dans l'équipe, c'est normal d'avoir des moments où on décompense par rapport à sa prise en charge diabétique... »* (infirmière 4).

Sous-rubrique : Echanges de l'équipe soignante avec la psychologue

A ce propos, deux des infirmières interviewées expliquent ne pas avoir de retour sur les échanges des consultations des patients avec la psychologue : *« on ne sait pas ce qui se passe dans le bureau, ça c'est évident... »* (infirmière 2). Une autre soignante mentionne aussi avoir peu de contact avec la psychologue du service : *« Chez nous, dans l'équipe, on a une psychologue mais on a peu de contact avec elle »* (infirmière 5). Cette même professionnelle signale l'importance de l'échange entre l'infirmière et la psychologue : *« ...donc là l'échange il est fort important avec la psychologue pour voir ce qui a été dit et ce qu'elle a mis en place pour pouvoir aller dans le même sens »* (infirmière 5). Elle indique aussi qu'une amélioration du suivi pluridisciplinaire avec cette spécialiste en psychologie pourrait être envisagée : *« ... je pense que la prise en charge avec la psychologue, des réunions pluridisciplinaires, ça, ça peut être très intéressant aussi... »* (Infirmière 5).

Rubrique 3 : Accompagnement psychologique des patients par la psychologue

A propos de l'accompagnement psychologique général des patients diabétiques de type 1, deux professionnelles de santé évoquent son insuffisance : *« C'est vrai, pour moi elle n'est pas suffisante »* (infirmière 5) et le besoin d'amélioration de celle-ci : *« Oui, c'est un point qu'on va devoir améliorer »* (infirmière 5). Une autre infirmière mentionne que les patients ne sont pas tous au courant de la présence de la psychologue dans le service : *« Donc il y a certainement un bon nombre qui ne savent pas qu'il y a une psychologue... »* (infirmière 3).

Néanmoins, une autre soignante signale l'avantage pour les patients de pouvoir bénéficier de l'aide d'une psychologue grâce au système de convention : *« ... maintenant nous, en convention, on a la chance d'avoir une psychologue aussi »* (infirmière 2). Elle précise d'ailleurs l'impact positif de cet accompagnement pour certains patients : *« ... mais il y a déjà eu des patients qui étaient réticents à aller voir la psychologue et puis au final, elle leur a fait un bien fou, donc ça c'est positif... »* (infirmière 2). Une autre infirmière mentionne que l'accompagnement psychologique des patients est pour elle, indispensable pour s'assurer de la compliance du patient : *« ... et je pense que pourtant, cette prise en charge-là, elle est indispensable pour s'assurer de la compliance par la suite du patient »* (infirmière 4).

Toutefois, quatre prestataires de soins avancent que les patients sont réticents à l'idée de se rendre chez la psychologue : « ... *mais j'ai peu d'enthousiasme de la part des patients pour aller revoir la psychologue* » (infirmière 5) et trois d'entre elles précisent que de nombreux patients refusent : « *Il y a des patients qui refusent : Non non, ça va, je n'ai pas besoin de la psychologue...* ». Deux de ces infirmières signalent que ceux-ci ont des préjugés quant au fait de recourir à l'aide d'une psychologue : « *Mais quand on propose à nos patients de rencontrer la psychologue, on a toujours l'impression que quand on parle de psychologue, cela sous-entend psychiatre, et donc je suis malade...* » (infirmière 4). Finalement, de manière générale, deux professionnelles de la santé déclarent qu'un faible taux de patients sollicitent un accompagnement psychologique : « *en tout cas moi j'ai rarement des prises en charge psychologiques...* » (infirmière 4).

Rubrique 4 : Transition des patients de la convention pédiatrique vers la convention adulte

D'abord, une des professionnelles de la santé interviewées signale que les jeunes patients diabétiques de type 1 sont souvent confrontés à une perte de moral : « ... *justement dans cette tranche d'âge (les jeunes), parce qu'on est confronté justement... à cette perte de moral, ...* » (infirmière 2). Ensuite, deux infirmières de consultation en diabétologie abordent la complexité liée au changement de convention pédiatrique vers la convention adulte, qui ont toutes deux des fonctionnements différents : « ... *au même titre que la prise en charge de jeunes adultes qui quittent la convention pédiatrique pour arriver chez nous ; pour eux, c'est quand même un gros changement aussi. Donc ils quittent un cocon, parce qu'ils sont très suivis dans le cadre de la convention pédiatrique, ils arrivent chez nous dans le cadre de la convention adulte... le suivi n'est plus le même* » (infirmière 4). L'une d'entre elle mentionne aussi que cette tranche d'âge suscite beaucoup de questionnements différents sur le mode de vie des jeunes diabétiques de type 1 : « *ils sont dans une tranche d'âge où il y a beaucoup de questionnements qui surgissent : les études, la vie de couple, la potentialité d'avoir un jour des enfants, donc il y a tout ça qui vient un peu les chambouler, ...* » (infirmière 2). Cette même soignante évoque la difficulté des patients à assumer parfois leur diabète seuls : « ...*et puis assumer leur diabète aussi à ce moment-là seuls parce que généralement, ils ont grandi avec leur diabète, avec leur entourage qui était au courant, l'école qui était au courant etc... tandis que là, s'ils font des hautes études ou même sur leur lieu de travail, ils ne vont pas nécessairement l'assumer aussi facilement donc ça c'est compliqué...* » (infirmière 2).

Rubrique 5 : Facteurs de réussite d'un suivi éducatif

En ce qui concerne les facteurs de réussite d'un suivi éducatif, plusieurs éléments divers ont été abordés par les soignantes. Tout d'abord, l'une d'elles mentionne le contact avec les patients : « *Déjà avoir un bon contact avec les patients, ...* » (infirmière 1). Deux autres infirmières de diabétologie évoquent l'importance de l'implication et de la motivation du patient : « ...*alors la réceptivité, la motivation du patient, ça c'est important, la présence au rendez-vous...* » (infirmière 5). L'une d'elles souligne aussi la nécessité d'encourager les patients à garder contact avec l'équipe : « *on est une équipe, on va chercher les patients, on ne les laisse pas dans la nature, donc s'ils ne viennent pas, en effet les encourager à se*

représenter ou à reprendre contact avec nous... » (infirmière 5). Deux autres professionnelles de la santé abordent le caractère essentiel de la confiance du patient à leur égard : « ... nous, on fait partie des gens qu'il voit régulièrement donc il doit avoir absolument confiance et si on sait l'accrocher, avoir une confiance... et un bon retour, ça c'est déjà extrêmement positif » (infirmière 2). Dans cet ordre d'idées, une des soignantes évoque aussi l'impact positif du jeune patient qui se rend seul aux consultations ; c'est parce que celui-ci se sent en confiance : « Et alors avec les jeunes, moi je trouve que j'ai déjà gagné un point quand ils commencent à avoir bien confiance en nous et qu'ils se présentent seuls à la consultation » (infirmière 5).

Ensuite, trois soignantes expriment aussi que l'amélioration des résultats glycémiques du patient fait partie des facteurs de réussite de leur suivi éducatif : « C'est quand on voit les résultats glycémiques, s'il y a un bon équilibre du diabète, c'est déjà une partie... » (infirmière 3). L'une d'entre elles précise que c'est pour elle, également le bon état psychologique du patient avec sa maladie qui importe : « ... et c'est aussi en fonction de l'état psychologique, si le patient se sent bien dans sa peau malgré la maladie chronique. » (infirmière 3). Trois des expertes en diabétologie interrogées mentionnent l'importance de la compréhension et de la compliance du patient par rapport à la gestion de son traitement et qu'il ait ainsi réussi à s'approprier la maladie : « ... bah une éducation réussie, c'est le patient finalement qui va bien, qui fait son traitement, qui comprend les raisons de son traitement, qui pose les questions... » (infirmière 5), « Et quelque part le fait que le patient se soit approprié sa maladie » (infirmière 4).

Rubrique 6 : Groupe de parole sur le vécu diabète

Pour commencer, les infirmières d'un des services de diabétologie évoquent l'existence de groupes de parole sur le vécu du diabète : « Sur le vécu du diabète, il y a plusieurs choses, ... ce sont des groupes de parole sur le vécu du diabète avec la psychologue... » (infirmière 3). Toutefois, les soignantes de l'autre service expliquent ne pas effectuer ce genre de chose. Les prestataires de soins effectuant ce genre de réunion indiquent leur désir d'organiser un groupe de parole sur le vécu des jeunes diabétiques de type 1 : « Là avec la psychologue et une infirmière, on aimerait organiser d'ici quelques mois un groupe de parole avec des jeunes de type 1 justement, pour parler de leur vécu sur le diabète... » (infirmière 1). Une des professionnelles exerçant en diabétologie ajoute qu'il serait intéressant de cibler des patients jeunes : « Le critère serait plutôt l'âge, ça serait des personnes plus jeunes, pour qu'elles se parlent plus facilement entre elles... » (infirmière 3), et de mélanger des patients aussi bien compliants, que non-compliants : « mais je crois qu'il faut mélanger aussi bien les compliants que les non-compliants parce qu'ils s'apportent chacun ... » (infirmière 3). Trois des infirmières interviewées précisent l'influence positive de ce genre d'activités pour les personnes diabétiques : « ... ça ne peut être que bénéfique pour les patients... » (infirmière 4).

Ensuite, trois professionnelles de santé mentionnent la nécessité que l'ensemble des professionnels de santé de l'équipe soit disponible (infirmière, psychologue, et diététicienne) pour ce genre d'ateliers : « ... mais il faut avoir une présence de l'équipe entière, il faut un médecin parce qu'il y a vraiment des questions parfois qui vont être soulevées et qui sont de l'ordre médical et même nous au niveau infirmier, on n'a pas nécessairement les réponses. Il

faut une diététicienne pour répondre à tout ce qui est diététique, mais il faut également la psychologue parce qu'il y a des gens qui peuvent exprimer des choses qu'ils n'ont jamais exprimé en consultation individuelle, mais qui nécessitent la présence de la psychologue » (infirmière 5).

De plus, une des infirmières de diabétologie signale aussi que les groupes de parole évitent aux patients de ressentir un sentiment de solitude : *« je trouve que cette idée est vachement bonne, parce que je me dis que, peut-être, on se sent un peu moins seuls »* (infirmière 2). Une autre soignante affirme également que ce type de rassemblement permet aux patients d'échanger entre eux : *« Oui puis ça permet à chaque patient de parler de son expérience personnelle, du coup voilà ils échangent un peu entre eux, entre diabétiques... »* (infirmière 1). Néanmoins, deux expertes en diabétologie indiquent la complexité pour les patients de trouver le temps pour participer à ce genre de séances : *« ... mais après parfois ils sont encore aux études et donc, ils ont parfois du mal à se libérer du temps »* (infirmière 1).

Rubrique 7 : Séances d'éducation collectives

Pour commencer, deux infirmières d'un des services mentionnent l'existence de séances d'insulinothérapie fonctionnelle organisées en groupe : *« ... par exemple l'insulinothérapie fonctionnelle on la fait en groupe. Ce sont des groupes de 4-5 patients, et pendant 5 après-midis... »* (infirmière 3). Une autre soignante d'un service différent explique avoir mis en place ce genre de séances dans le passé : *« ... il y a 5 ans, un samedi matin, on avait prévu pour nos patients sous pompe à insuline de faire une réunion d'information, spécifique aux patients porteurs d'une pompe à insuline... On a fait ça également pour les diabètes de grossesse »* (infirmière 4).

Ensuite, deux infirmières soutiennent aussi le fait que peu de patients étaient désireux de participer aux séances de groupe : *« ... et je crois qu'à l'époque on avait peut-être 15 ou 20 patients sous pompe, je pense qu'il y avait 4 patients qui étaient présents,... »* (infirmière 4). Une d'entre elle précise d'ailleurs que certains patients sont réticents à l'idée de consacrer encore du temps supplémentaire à leur maladie : *« ... on a peu sondé nos patients pour des séances de groupe comme ça et pas mal de nos patients nous ont quand même répondu qu'ils vivaient avec leur maladie au quotidien et qu'ils n'avaient pas forcément envie de consacrer encore leur temps libre à cela »* (infirmière 4). Toutefois, deux soignantes mentionnent que certains patients sont satisfaits des séances collectives : *« En général ils sont contents que ce soit en groupe oui... »* (infirmière 3). Une de ces soignantes explique que chaque patient a des bénéfices à retirer selon sa motivation : *« Chacun a quelque chose à retirer du groupe, chaque patient a peut-être des motivations différentes mais ils en retirent quelque chose en général »* (infirmière 3). L'autre professionnelle aborde aussi la richesse de ce genre de séances : *« Non je pense que des séances de groupe sont aussi riches pour les patients... »* (infirmière 4).

Par ailleurs, quatre soignantes mentionnent que les séances collectives permettent aux patients de partager le contenu de leur expérience personnelle : *« Je pense qu'il faut voir ça comme étant finalement un échange d'informations entre personnes qui vivent la même pathologie chronique et, et qu'ils puissent quelque part échanger sur leur vécu... »* (infirmière 4). Trois infirmières indiquent que les séances en groupe permettent aux patients d'éviter le sentiment

de solitude par rapport à la maladie : *« D'un autre côté, le patient qui est là dans un groupe, il voit qu'il n'est pas tout seul dans cette situation-là. Chacun a son problème, je ne dis pas qu'ils ont tous les mêmes problèmes mais ils se sentent plus compris, ils se sentent moins seuls... »* (infirmière 3). Une autre prestataire de soins signale aussi que grâce à ce genre de séances collectives, la parole des infirmières est appuyée par celle des diabétiques qui a plus de poids pour les autres patients : *« du coup notre parole qui n'est pas « diabétique » va être un peu plus appuyée par quelqu'un qui a vécu la même expérience, qui est diabétique et cette parole-là aura plus de poids que la nôtre »* (infirmière 3).

Cependant, cette même professionnelle souligne le risque de propagation de fausses informations dans le groupe : *« Maintenant il faut faire attention qu'il n'y ait pas des fausses croyances ou des fausses idées qui soient propagées comme ça dans un groupe »* (infirmière 3). Une autre infirmière de référence en diabétologie évoque la complexité pour les patients de se libérer : *« pour les gens, il fallait aussi se libérer, c'est un peu lourd pour les gens de se libérer une semaine entière »* (infirmière 4) et la nécessité que les différents professionnels de l'équipe soient disponibles : *« alors déjà il faut voir quand est-ce que l'équipe est disponible, parce que quand on fait une séance de groupe comme ça, il faut au moins une à 2 infirmières, ça peut être riche que la diététicienne soit là aussi bien entendu... »*. Néanmoins, une des infirmières interviewées déclare aussi que le rythme d'apprentissage diffère d'un patient à l'autre : *« ... parce que les gens ne s'appropriaient pas forcément les renseignements au même rythme, donc on devait souvent revoir certaines mamans après... »* (infirmière 4). En outre, une infirmière explique que les patients ne veulent pas toujours qu'on sache ce qu'ils vivent et que ceux-ci favorisent donc plus l'individuel : *« ... mais il y en a qui ne veulent pas qu'on sache ce qu'ils vivent... »* (infirmière 1). Dans le même ordre d'idées, deux soignantes avancent que certaines personnes souffrant de diabète n'osent pas s'exprimer en groupe : *« ... il y a des gens qui vont aimer s'exprimer en groupe et il y en a qui ne vont pas oser »* (infirmière 5). Ainsi, une autre prestataire de soins estime que les patients diabétiques se confient plus facilement en séance individuelle : *« ... et donc ils vont parfois se confier plus facilement ici dans notre bureau quand on est en intime que face à un groupe »* (infirmière 2).

Ensuite, deux professionnelles de la santé soulignent l'intérêt de pratiquer des séances de groupe en complémentarité des séances individuelles : *« ... ça ne peut pas régler tous les problèmes les séances d'éducation. Il y aura toujours une part d'éducation individuelle, c'est obligé. Je crois que l'éducation individuelle est complémentaire »* (infirmière 3). En effet, une autre experte en diabétologie précise qu'il est nécessaire de maintenir les séances individuelles : *« Pour moi, il faut quand même des individuelles... »* (infirmière 5). Dans le même ordre d'idées, une autre prestataire de soins affirme que les patients doivent d'abord détenir des connaissances pour les séances de groupe : *« ... mais ils doivent avoir les connaissances, oui ça j'en suis quasi persuadée... »* (infirmière 2). Enfin, deux des infirmières mentionnent qu'il faut adapter le type de séance (individuelle ou collective) aux attentes du patient en leur laissant le choix.

Rubrique 8 : Développement des nouvelles technologies liées au traitement

Une des infirmières interrogées mentionne les connaissances évoluées des médecins concernant les nouvelles technologies : « ... *il y a beaucoup de réactions positives au niveau médical, pour tout ce qui est nouvelle technologie. Donc automatiquement, ils nous en parlent...* » (infirmière 5). Elle signale que son équipe soignante assiste souvent à des présentations des nouvelles technologies par des délégués de firme : « ... *et souvent quand c'est des nouvelles technologies, on fait une réunion d'équipe où le délégué vient présenter son produit avant de décider de travailler avec lui...* » (infirmière 5). Cette soignante déclare aussi disposer des nouvelles avancées technologiques au sein de son service de diabétologie : « *Mais tout ce dont on peut bénéficier, et gérer dans les cliniques non universitaires, on l'a* » (infirmière 5). Celle-ci explique également proposer les outils technologiques en fonction du profil des patients : « *Comme là, il y a un jeune qui a une quarantaine d'années, qui a un diabète de type 1 depuis longtemps, ... il fait du triathlon : alors là je vais lui proposer un CGM où il ne doit plus se scanner et avec sa montre, et bien il va pouvoir voir directement le résultat de son taux de glucose. Donc à ce moment-là, on va évoluer vers une technologie qui est un peu plus pointue mais qui va bien lui correspondre...* » (infirmière 5).

En outre, une autre professionnelle de santé souligne le fait que le développement des nouvelles technologies peut aider le patient à rester impliqué dans son suivi : « ... *et parfois aussi, ce qui peut marcher, c'est le fait de rester vraiment dans le mouvement de la technologie et pouvoir proposer de nouvelles choses, donc pour certains patients, le fait d'apporter des nouvelles technologies fait qu'ils se retrouvent dans une dynamique assez active...* » (infirmière 2). Deux soignantes expliquent aussi que les avancées technologiques permettent de faciliter la gestion du diabète des patients : « ... *donc le fait d'avoir un stylo connecté permet à la dose de s'afficher automatiquement. Donc ça les allège...* » (infirmière 2). Néanmoins, une autre infirmière en diabétologie mentionne le caractère déroutant des alarmes : « ... *quand ils acceptent les alarmes, parce que ça aussi c'est parfois difficile, d'entendre les alarmes, c'est déroutant* » (infirmière 4). Enfin, une prestataire de soins indique l'importance de la liberté de choix des patients d'adhérer aux nouvelles technologies : « *Nous on leur propose, toujours en accord avec le Docteur, et après eux ils adhèrent ou ils n'adhèrent pas* » (infirmière 2).

Rubrique 9 : Éducation thérapeutique en ligne/à distance

D'abord, une infirmière interrogée, dans une des deux institutions hospitalières, explique effectuer des séances par téléphone : « *on fait quand même des rendez-vous téléphoniques parfois* » (infirmière 1). Une soignante exerçant dans l'autre service de diabétologie évoque la mise en place de l'éducation thérapeutique en ligne pour les diabètes gestationnels via la plateforme myDiabby : « *Ah cela a sa place aussi, alors nous on l'a mise en place avant la période COVID et heureusement d'ailleurs, via notamment la plateforme myDiabby...* » (infirmière 4). Celle-ci mentionne diverses possibilités grâce à cette plateforme. Tout d'abord, la professionnelle de santé signale qu'il est possible de consulter directement les résultats glycémiques des patientes via la plateforme myDiabby : « *on reçoit automatiquement un message dans notre messagerie propre s'il y a des hypo ou hyperglycémies par exemple* »

qui ont été encodées sur la plateforme... » (infirmière 4). Elle indique aussi la possibilité de connecter les outils à la plateforme : « Il y a beaucoup d'outils qu'on peut connecter aussi, des lecteurs qu'on peut connecter, des pompes qu'on peut connecter à leur plateforme » (infirmière 4). L'infirmière explicite aussi l'existence d'un chat sur la plateforme pour consulter les questions posées par les mamans : « Et il y a un chat aussi, donc elles peuvent nous poser leurs questions, on sait y répondre... » (infirmière 4).

Ainsi, deux soignantes expriment le développement de l'éducation en ligne : *« Mais il faut admettre que tout ce qui est éducation en ligne et à distance, ça augmente... » (infirmière 5). L'une d'entre elle souligne d'ailleurs l'importance de s'adapter aux technologies modernes : « Parce qu'il faut que... qu'on s'adapte aussi aux technologies modernes... » (infirmière 4). Trois infirmières en diabétologie soutiennent l'intérêt du distanciel en tant que soutien/complément aux séances d'éducation en présentiel ou en dépannage : « Maintenant c'est un complément bien entendu, en ce moment en tout cas, aux séances d'éducation en présentiel » (infirmière 4). Une autre soignante signale l'utilité des plateformes en ligne pour certains suivis : « Mais pour certains suivis, les plateformes apportent beaucoup ; nous, on y a complètement adhéré... » (infirmière 4). L'une d'entre elle déclare même que cela permet un meilleur suivi des patients. L'ensemble des infirmières interrogées précisent le côté pratique des séances d'éducation en distanciel pour éviter les déplacements des patients et notamment pour les personnes âgées et les diabètes de grossesse : « Donc c'est vrai qu'il y a des gens qui ne savent pas se déplacer, et bien... l'éducation via la plateforme et via le téléphone, c'est intéressant » (infirmière 5).*

Néanmoins, l'ensemble des expertes en diabétologie évoquent les limites du distanciel ne permettant pas de vérifier certaines notions essentielles qui nécessitent un contact physique direct : *« ... mais on n'arrive pas à voir les choses dans leur globalité, on ne peut pas avoir un contact physique avec le patient, il faut quand même surveiller aussi les zones d'injection et des choses comme ça ... » (infirmière 2). Enfin, deux d'entre elles signalent également que l'éducation à distance est impossible au début du suivi ; celle-ci a pour but d'acquérir de nouvelles connaissances : « Maintenant quand il faut apprendre des nouvelles choses, plus de choses, c'est plus compliqué » (infirmière 3).*

Rubrique 10 : Association des proches à l'éducation thérapeutique

A propos de la participation de la famille dans l'éducation thérapeutique, une des infirmières interviewées affirme qu'elle trouve cela à la fois positif et négatif. Deux prestataires de soins soulignent l'importance de faire participer la famille : *« le rôle de la famille ou du conjoint est très important... » (infirmière 5).*

Ensuite, une autre soignante évoque la complexité pour les infirmières de gérer des consultations avec les proches : *« Pour nous c'est toujours plus compliqué, parce qu'il faut savoir gérer... » (infirmière 3). Elle précise aussi que le déroulement de la séance éducative est différent quand l'entourage est présent : « Mais alors l'entretien ne se passe pas pareil » (infirmière 3). Une autre infirmière souligne la perte de l'aspect personnel : « Il y a des situations où l'on préférerait que les proches ne soient pas là..., parce qu'alors ce n'est plus personnel... » (infirmière 2). En outre, trois professionnelles de santé précisent que le patient*

se confie parfois moins facilement quand les proches sont présents : « ... et puis là, il peut beaucoup mieux s'exprimer que quand il y a ses parents, ça c'est clair » (infirmière 5).

De plus, deux infirmières mentionnent l'importance de clarifier le rôle de l'aidant : « c'est un soutien et pas un contrôleur ; je pense que c'est important de bien clarifier ça aussi » (infirmière 5) et la responsabilité du patient dans la gestion de son diabète : « ... il ne faut pas seulement placer la responsabilité de la prise en charge du traitement sur le conjoint ou sur le patient » (infirmière 3). Une des soignantes souligne l'impact négatif provoqué par le fait que l'entourage du patient essaye parfois de contrôler le patient : « Puis je voyais qu'elle essayait de maîtriser, de contrôler son papa. Elle m'interpelait tout le temps et ça me dérangeait parce que, moi, ce que je veux savoir c'est comment vit le patient et comment il améliore les choses,... » (infirmière 2). Une autre infirmière aborde également l'existence de conflits familiaux lors des consultations : « ... il arrive qu'il y ait des couples qui viennent et alors après c'est les bagarres de couple dans le bureau parce que le patient ne nous dit pas tout... » (infirmière 1). Une des soignantes interviewées explicite également la nécessité de ne pas s'immiscer dans ces désaccords : « il ne faut pas rentrer dans les conflits familiaux, ... » (infirmière 3).

Deux professionnelles de santé avancent qu'elles encouragent le patient à inclure la famille assez rapidement : « Et là, s'il était tout seul lors de la première consultation, je l'encourage à venir avec un membre de sa famille, que ce soit un conjoint, un enfant, un parent en fonction de l'âge, ... » (infirmière 5). A l'inverse, une autre infirmière explique qu'elle propose au patient diabétique d'inclure l'entourage seulement dans certains cas et pas de manière systématique : « ... s'il ne vient pas spontanément avec quelqu'un de son entourage, je ne vais pas le faire, je vais plus facilement le faire si c'est une personne plus âgée, par exemple... » (infirmière 4). Une autre soignante mentionne quant à elle que c'est parfois le patient qui en fait directement la demande : « ... mais parfois ça arrive qu'il faille inclure la famille dans l'éducation à la demande du patient... » (infirmière 3) mais deux infirmières signalent que les demandes sont très différentes d'une situation à l'autre. Deux infirmières insistent d'ailleurs sur le fait qu'elles acceptent d'inclure les proches du patient seulement si celui-ci est d'accord : « Donc, si le jeune est d'accord, on inclut la famille... » (infirmière 3). En effet, une soignante signale que certains patients diabétiques ne souhaitent pas que le conjoint soit au courant de toutes les informations concernant la maladie : « Et il y a parfois des patients qui ont des choses qu'ils ne veulent pas que le conjoint sache ... comme ils n'acceptent pas toujours leur diabète, ils ne veulent pas forcément que l'autre soit au courant » (infirmière 1).

Par ailleurs, une autre professionnelle exprime que certains patients se sentent rassurés lorsque la famille est présente. Une autre infirmière mentionne que quand le patient est mal psychologiquement, être soutenu par son entourage l'aide à court terme : « Maintenant quand ils ne sont pas bien psychologiquement, ça peut aider que l'entourage soit à côté mais ça ne doit pas s'organiser sur du très long terme » (infirmière 3). Ensuite, deux soignantes estiment que quand le proche est impliqué dans la gestion de la maladie, il est essentiel de l'inclure : « C'est parfois l'épouse ou le mari qui fait l'injection. C'est parfois l'épouse ou le mari qui cuisine, donc c'est important aussi de les avoir avec nous, ... » (infirmière 1). Deux prestataires de soins soulignent la nécessité que la famille soit aussi présente étant donné

qu'elle vit avec le patient : « *C'est super-important, oui parce qu'ils vivent avec la personne* » (infirmière 2). Trois infirmières expliquent ainsi qu'il est primordial que l'entourage comprenne la maladie et son suivi : « *... donc parfois il y a les conjoints qui ne comprennent pas pourquoi ils doivent faire cela, ce qu'ils doivent faire s'il présente une hypoglycémie ? Et eux aussi ils doivent comprendre ce que c'est le diabète...* » (infirmière 2). L'une d'entre elles précise que la collaboration des proches permet aussi de protéger le patient : « *Donc ils posent plein de questions aussi, parce qu'ils sont intéressés de comprendre comment faire pour bien protéger son conjoint, donc ça je trouve que c'est extrêmement bénéfique* » (infirmière 2). Trois expertes en diabétologie soulignent aussi que l'implication du conjoint est encore plus importante lorsque le patient est dépendant/malade : « *Maintenant quand ce sont des personnes qui ont un handicap physique, ou qu'ils dépendent du conjoint, là on est bien obligé d'expliquer...* » (infirmière 3). Enfin, deux expertes en diabétologie abordent aussi le côté positif de l'apport d'informations supplémentaires par le conjoint alors que le patient les a dissimulées : « *Oui, d'un autre côté, avoir parfois quelqu'un de l'entourage nous permet aussi d'avoir des informations parce qu'ils vont aller dire ce que le patient ne dit pas, donc c'est précieux pour nous...* » (infirmière 3).

En ce qui concerne les patients diabétiques de type 1 diagnostiqués à un plus jeune âge, plusieurs spécificités peuvent être relevées. Trois des infirmières interrogées mentionnent que plusieurs jeunes patients viennent encore avec leurs parents car ceux-ci ont géré leur diabète pendant longtemps : « *on a parfois des jeunes diabétiques qui quittent le centre de pédiatrie, qui arrivent chez nous et pour lesquels les parents ont eu l'habitude d'accompagner leur enfant, parce que parfois c'est dépisté très tôt...* » (infirmière 4). Une d'entre elle évoque, dans ce cas, la difficulté pour les parents de transmettre le contrôle du diabète à leurs enfants : « *Donc les parents qui ont suivi leurs enfants depuis tout jeune et qui ont contrôlé le traitement de leurs enfants ont un peu de difficulté à lâcher prise...* » (infirmière 4). Cette même soignante exprime par conséquent la volonté des adolescents d'être plus autonomes dans la gestion du diabète : « *Voilà donc pour nos ados, je pense qu'effectivement, ils ont besoin de prendre un peu d'autonomie et de la liberté par rapport à ce traitement-là* » (infirmière 4). Par conséquent, une autre professionnelle suggère donc de proposer progressivement aux parents que le jeune vienne seul : « *...et donc progressivement je dis aux parents : voilà, on va encore faire la consultation suivante tous ensemble et puis je prendrai le jeune tout seul, et après on fait une petite conclusion ensemble en fin de consultation* » (infirmière 5). Elle précise qu'il est effectivement complexe d'exclure la famille quand celle-ci est présente depuis toujours : « *donc là, la famille est déjà incluse au départ ; on ne peut pas l'exclure comme ça du jour au lendemain, on ne peut pas leur dire : maintenant il arrive chez les adultes ; il a 18 ans, c'est lui qu'on soigne, ce n'est pas vous...* » (infirmière 5).

Enfin, une des soignantes questionnées déclare que pour elle, la présence des parents détermine le niveau de compliance des patients : « *Je dirais que c'est plutôt les jeunes compliants qui viennent avec leurs parents ; les jeunes un peu moins compliants, je dirais qu'ils viennent plutôt tout seuls* » (infirmière 1). Une autre infirmière évoque l'importance du soutien de l'entourage dans la réussite de l'appropriation de la maladie par le patient : « *Et on se rend compte que les gens qui sont accompagnés, c'est des gens qui, en général, vivent*

mieux les choses aussi, parce qu'ils sont soutenus. Voilà, donc le soutien de l'entourage je crois que c'est un facteur important dans la réussite de l'appropriation de la maladie par le patient » (infirmière 4).

3. Confrontation des résultats obtenus auprès des patients et des infirmières

Attentes des patients suite à l'annonce du diagnostic

En ce qui concerne le suivi éducatif effectué après l'annonce de la maladie chez un patient nouvellement diagnostiqué, les patients expriment différentes attentes assez subjectives, variant d'une personne à l'autre. Une patiente a mentionné à plusieurs reprises un besoin de se sentir rassurée. A l'inverse, une autre personne diabétique reproche, quant à elle, aux infirmières le fait d'être trop optimistes. Plusieurs patientes expliquent également qu'elles auraient souhaité être informées sur la possibilité de pouvoir vivre « normalement » malgré la maladie. Enfin, une autre patiente, ayant vécu un épisode grave d'acidocétose, évoque qu'elle aurait souhaité être plus informée à propos des conséquences graves qui pouvaient survenir à cause de la maladie.

Les infirmières, quant à elles, réalisent bien l'importance de cette phase et la nécessité de se présenter, de se montrer disponibles auprès des patients et de veiller à la façon dont elles abordent la maladie.

Disponibilité des infirmières

Certains patients interrogés soulignent l'importance que les infirmières se montrent disponibles pour eux et qu'ils aient l'impression d'être leur priorité. Plusieurs infirmières évoquent également ce constat, surtout après l'annonce du diagnostic et auprès de patients non compliants.

Rythme/fréquence des séances éducatives

Plusieurs soignantes désignent l'éducation comme progressive et régulière. Une autre infirmière mentionne planifier un rendez-vous rapidement après le premier contact afin de rassurer le patient. Ensuite, la majorité des professionnelles souligne l'absence de fréquence fixe des consultations et avance que celle-ci dépend du rythme du patient, de son niveau de compliance et des recommandations du médecin et des infirmières. Les patients diabétiques n'ont rien mentionné sur ce sujet lors de leurs entretiens.

Fixation des objectifs

Une patiente évoque l'aspect intéressant que pourrait représenter l'utilisation des objectifs par les infirmières. Plusieurs soignantes, quant à elles, expriment faire usage de cette technique en s'adaptant aux attentes, aux préoccupations et au rythme des patients afin de définir les objectifs. Pour les patients non compliants ou dans le déni de la maladie, des infirmières précisent qu'il est important de définir des petits objectifs simples avec eux.

Dispositif de transmission d'informations

Des soignantes mentionnent l'existence d'un programme permettant de noter toutes les remarques d'éducation afin d'assurer une continuité entre les infirmières. Une des soignantes explique également qu'au sein de son service, les professionnels utilisent un dossier patient ayant un système de check-lists sur les différents items à aborder lors d'une séance éducative. Un des patients interrogés évoque aussi l'importance de la bonne transmission d'informations entre les professionnels.

Comportement/attitude des infirmières

Plusieurs patientes mentionnent le caractère essentiel du comportement d'écoute des infirmières. Le groupe des prestataires de soins signale également dispenser des séances très orientées vers l'écoute des patients. Plusieurs personnes diabétiques soulignent aussi l'influence de l'attitude des infirmières (empathie, bienveillance, etc.) sur le déroulement des séances éducatives. Elles évoquent aussi l'importance d'un simple sourire ou d'un simple contact physique de la part de l'infirmière.

Néanmoins, une patiente dénonce également l'attitude de jugement des infirmières envers certains patients ayant un diabète déséquilibré. A l'opposé, en ce qui concerne l'avis des infirmières de diabétologie, plusieurs soignantes mentionnent l'importance de ne pas être dans le jugement avec les patients et insistent sur le fait d'éviter d'accabler ceux-ci quand ils se trompent.

Personnalisation des séances éducatives

Les soignées soulignent la nécessité que les infirmières ne soient pas trop centrées sur la théorie mais qu'elles s'adaptent à la réalité et aux caractéristiques des patients. Elles évoquent aussi l'importance que les soignantes prodiguent des conseils adaptés aux événements de vie des personnes diabétiques. Les expertes en diabétologie signalent quant à elles adapter les séances en fonction du profil des patients (résultats glycémiques, appareillages, traitements, capacités cognitives, etc.), de leur niveau de connaissance de la maladie et des situations rencontrées par ceux-ci.

Communication infirmière-patient

Les patientes soulignent l'importance de la communication avec les soignantes mais aussi de leur manière de s'exprimer avec les soignés. Elles relèvent également l'effet bénéfique apporté par le fait que la communication avec les infirmières ne porte pas exclusivement que sur le diabète. Dans le même ordre d'idées, une des infirmières a également mentionné le bon contact avec ses patients comme étant un facteur de réussite de son suivi éducatif.

Relation avec l'équipe infirmière

Plusieurs patients soulignent le fait qu'ils ont développé une relation plus intime avec l'équipe soignante qu'une simple relation soignant-soigné. D'autres évoquent aussi qu'une atmosphère plus familiale et une bonne entente avec l'équipe soignante permet de favoriser le vécu plus

positif de la maladie. Le groupe des soignantes aborde aussi le caractère essentiel d'établir une relation de confiance avec le patient.

Contexte/Environnement

Une diabétique de type 1 soutient que le contexte devrait être moins médicalisé et moins centré sur l'aspect « pathologie ». Une autre patiente diabétique s'interroge d'ailleurs sur l'influence du contexte bureaucratique, sur le comportement des infirmières. D'autres patients diabétiques soulignent leur souhait que le lieu soit plus convivial et rassurant. Ensuite, une des personnes atteintes de diabète de type 1 aborde aussi la mauvaise ambiance et la tension présente entre les membres de l'équipe et l'impact que cela a sur elle et sa famille. Les infirmières n'ont pas émis d'avis sur ce sujet.

Infirmière de référence

Plusieurs personnes diabétiques interrogées s'expriment sur leur volonté d'avoir la même infirmière de référence à chaque séance. Ainsi, elles expliquent que cela leur permet d'éviter de répéter les informations plusieurs fois et de se sentir vraiment suivies et « connues » par les infirmières, ce que partagent les soignantes. Dans le même ordre d'idées, les professionnelles de santé expriment essayer de respecter les demandes des patients quand cela est faisable afin de ne pas rompre le lien de confiance établi entre le patient et l'infirmière. D'autres expriment assigner une infirmière de référence aux nouveaux patients seulement, au début de leur suivi. Néanmoins, les soignantes déclarent qu'avoir plusieurs infirmières permet d'obtenir d'autres regards sur le suivi des patients.

Connaissances /formation des infirmières

Plusieurs patients considèrent que les infirmières détiennent les connaissances nécessaires afin de répondre aux questions des soignés. Ils soulignent aussi l'importance que les infirmières recherchent les informations quand celles-ci ne détiennent pas les réponses aux questions des patients.

En ce qui concerne leur formation, les infirmières mentionnent le manque de cours d'éducation et l'insuffisance du cursus infirmier de base. Les soignantes postulent aussi que leur formation en diabétologie est suffisante et bénéfique sur le plan purement théorique. Cependant, elles signalent l'insuffisance des connaissances acquises lors de ce cursus concernant l'éducation, la communication, la psychologie ainsi que le suivi des jeunes adultes diabétiques quittant la convention pédiatrique. Les professionnelles de la santé précisent aussi qu'une partie de l'apprentissage de l'éducation s'effectue sur le terrain avec le temps et l'expérience. Enfin, ces prestataires de soins soutiennent d'ailleurs qu'il serait essentiel de mettre en place des formations complémentaires et régulières en éducation.

Accompagnement psychologique des patients par les infirmières

Tout d'abord, certaines personnes diabétiques interrogées avancent que les infirmières ont déjà eu une attitude rassurante et encourageante envers elles lorsqu'elles se sentaient moins bien sur le plan psychologique. Les infirmières de référence en diabétologie pratiquent parfois

des séances très axées sur l'écoute et la psychologie et optent ainsi pour l'endossement du rôle de psychologue durant certains suivis.

Ensuite, les patients expriment aussi l'importance que les infirmières prennent en compte leur vécu par rapport à la maladie, ce qui n'est d'après eux, pas toujours le cas. Des patients constatent d'ailleurs que les infirmières s'occupent quand même plus de l'aspect médical de la maladie que de la dimension psychologique. Au contraire, une des soignantes indique tout de même qu'elle pose des questions aux patients sur leur vécu avec le diabète.

De plus, certains patients expriment les limites de compétences des infirmières lors de difficultés psychologiques trop importantes. Dans le même ordre d'idées, les professionnelles de santé expriment leur difficulté lorsqu'elles sont confrontées à des patients en mal-être psychologique. Les personnes diabétiques expliquent aussi que les infirmières les réorientent vers la psychologue du service seulement quand elles le jugent nécessaire. Certains patients diabétiques évoquent par conséquent la méconnaissance de la possibilité de consulter une psychologue. En effet, les infirmières interrogées signalent rediriger les patients vers la psychologue quand elles constatent avoir atteint les limites de leurs compétences et quand elles l'estiment utile, en fonction des situations des patients. Une infirmière s'interroge d'ailleurs quant à la façon de proposer cette aide psychologique aux patients. Des expertes en diabétologie expriment aussi qu'elles essaient de normaliser le fait de faire appel à une psychologue.

A propos de l'accompagnement psychologique général des patients diabétiques de type 1, plusieurs professionnelles de santé insistent sur l'insuffisance et le besoin d'amélioration de celui-ci. Une autre infirmière mentionne que l'accompagnement psychologique des patients est pour elle, indispensable pour s'assurer de la compliance du patient. Toutefois, des prestataires de soins avancent que les patients sont réticents à l'idée de se rendre chez la psychologue et qu'ils possèdent de nombreux préjugés quant au fait de recourir à son aide. Finalement, de manière générale, deux professionnelles de la santé déclarent que peu de patients sollicitent un accompagnement psychologique. Concernant les patientes, certaines expriment tout de même les bénéfices d'avoir une psychologue à disposition et l'une des deux patientes ayant eu recours à la psychologue évoque l'efficacité de ces séances.

Échanges de l'équipe soignante avec la psychologue

Certaines infirmières interviewées expliquent ne pas avoir de retour sur les échanges effectués lors des consultations des patients avec la psychologue et avoir peu de contact avec celle-ci. Une professionnelle signale toutefois l'importance de l'échange entre l'infirmière et la psychologue et indique aussi qu'une amélioration du suivi pluridisciplinaire pourrait être envisagée. Néanmoins, les patients ne se sont pas exprimés à ce sujet.

Accompagnement psychologique des infirmières face à des patients ayant des difficultés pour vivre avec la maladie

Une des infirmières spécialisées en diabétologie explicite que lorsqu'un patient a des problèmes d'acceptation de la maladie, il faut évaluer la cause du problème et lui proposer des

solutions et des alternatives en fonction du type de difficulté. Une des soignantes précise aussi qu'il est essentiel d'essayer de trouver un élément d'accrochage et de motivation pour ces patients. De plus, les infirmières de consultation avancent qu'il est essentiel de faire comprendre aux patients l'importance d'avoir un diabète stable et qu'ils comprennent bien le fonctionnement de la maladie.

Suivi éducatif des infirmières face à des patients non compliant

Une des infirmières explique qu'elle essaie de ré-impliquer les patients non compliant en augmentant la fréquence des rendez-vous. Plusieurs soignantes expliquent aussi qu'il faut les féliciter du moindre effort et définir avec eux de petits objectifs. Ensuite, deux professionnelles mentionnent qu'il est essentiel de ne pas être dans le jugement avec ce genre de patients diabétiques. Une experte en diabétologie explique qu'il est parfois utile de mettre les patients face à leurs contradictions en leur montrant leurs résultats. Enfin, cette même infirmière précise qu'il est important d'expliquer au patient l'intérêt de la surveillance.

Transition des patients de la convention pédiatrique vers la convention adulte

Plusieurs infirmières de consultation en diabétologie abordent la complexité liée au changement de convention pédiatrique vers la convention adulte, qui ont toutes deux des fonctionnements différents. L'une d'entre elle mentionne aussi que cette tranche d'âge suscite beaucoup de questionnements différents sur le mode de vie des jeunes diabétiques de type 1. Une des soignantes évoque aussi la difficulté des patients à assumer parfois leur diabète seuls. Les patients n'ont pas exprimé clairement cette difficulté.

Facteurs de réussite du suivi éducatif des infirmières

Plusieurs infirmières de diabétologie évoquent l'importance de l'implication et de la motivation du patient. Ensuite, plusieurs soignantes expriment aussi que l'amélioration des résultats glycémiques du patient fait partie des facteurs de réussite de leurs suivis éducatifs. L'une d'entre elles précise que c'est, pour elle, également le bon état psychologique du patient avec sa maladie. Plusieurs des expertes en diabétologie interrogées mentionnent l'importance de la compréhension et de la compliance du patient par rapport à la gestion de son traitement ; il peut ainsi réussir à s'approprier sa maladie.

Développement des nouvelles technologies liées au traitement

D'abord, une des infirmières aborde l'importance de proposer les outils technologiques en fonction du profil des patients. En outre, une autre professionnelle de santé souligne le fait que le développement des nouvelles technologies peut aider le patient à rester impliqué dans sa prise en charge. Dans le même état d'esprit, les jeunes patients soulignent le caractère encourageant et l'espoir que provoque le développement des évolutions technologiques.

Ensuite, plusieurs soignantes expliquent aussi que les avancées technologiques permettent de faciliter la gestion du diabète des patients et donc leur mode de vie, ce que constatent également les soignés. Ensuite, une prestataire de soins et une patiente diabétique indiquent l'importance de la liberté de choix des patients d'adhérer aux nouvelles technologies.

Néanmoins, la majorité des personnes souffrant de diabète de type 1 expliquent aussi que la demande concernant les nouvelles possibilités de traitement provient toujours d'elles et qu'elles n'ont jamais eu de propositions à ce sujet de la part des infirmières. En ce qui concerne les connaissances et le suivi des évolutions technologiques par les infirmières, certains patients estiment que les infirmières ne détiennent pas assez de savoirs concernant ce domaine. De plus, un patient évoque le besoin de diversifier les nouvelles technologies dans les hôpitaux non universitaires.

Éducation thérapeutique en ligne/à distance

Une soignante évoque la mise en place de l'éducation thérapeutique en ligne pour les diabètes gestationnels via la plateforme « myDiabby » et une autre, par téléphone. La première soignante mentionne que ce dispositif permet de consulter directement les résultats glycémiques des patientes, de connecter les outils à la plateforme et de voir les questions posées par les mamans grâce à l'existence d'un chat. Effectivement, l'un des patients exprime que les dispositifs en ligne permettent aussi de poser des questions plus facilement aux soignants. Les soignantes soulignent d'ailleurs l'importance de s'adapter aux technologies modernes qui ne cessent de se développer.

Par ailleurs, plusieurs infirmières en diabétologie soutiennent l'intérêt du distanciel en tant que soutien/complément aux séances d'éducation en présentiel. Une autre soignante signale l'utilité des plateformes en ligne pour certains suivis. Une des soignantes déclare même que cela permet un meilleur suivi des patients. L'ensemble des infirmières interrogées et certains patients diabétiques précisent le côté pratique des séances d'éducation en distanciel qui permettent d'éviter les déplacements des patients. Trois patients soulignent aussi l'inutilité d'être sur place pour toute demande.

Néanmoins, l'ensemble des expertes en diabétologie évoquent les limites du distanciel ne permettant pas de vérifier certaines notions essentielles qui nécessitent un contact physique direct. En effet, certaines patientes mentionnent leur préférence pour les séances en présentiel et précisent que celles-ci offrent une possibilité de contact physique et de contrôle qui est importante pour elles. Une des soignées évoque d'ailleurs le côté rassurant du présentiel. Certaines professionnelles de santé signalent également l'impossibilité d'une éducation à distance au début du suivi, qui a pour but d'acquérir de nouvelles connaissances. Une soignée mentionne aussi le caractère envahissant des applications. Ensuite, une autre personne diabétique explicite la perte d'implication du suivi en ligne.

Enfin, trois personnes diabétiques signalent le désir de combiner le distanciel et le présentiel pour les séances d'éducation thérapeutiques.

Séances d'éducation collectives

Un des jeunes patients interrogés indique que ce type de séances d'éducation collective permet d'obtenir plus d'informations. Il mentionne que cela lui a aussi permis d'éviter le sentiment de solitude face à la maladie, ce qu'exprime aussi le groupe de soignantes. Néanmoins, une patiente aborde son impression de jugement lorsqu'elle se trouve en

groupe et mentionne son sentiment de malaise provoqué par le fait d'expliquer ses problèmes devant des inconnus. Les infirmières ont également relevé cet aspect. Une autre patiente explicite sa liberté de parole plus importante en séance individuelle, ce qui est également constaté par les professionnelles. Enfin, la majorité des soignés aborde leur préférence pour des séances individuelles pour le suivi au quotidien.

Dans le même ordre d'idées, le groupe des infirmières soutient le fait que peu de patients sont désireux de participer aux séances collectives. Une d'entre elle précise d'ailleurs que certains patients sont réticents à l'idée de consacrer encore du temps supplémentaire à leur maladie. Toutefois, d'autres soignantes mentionnent aussi que certains patients sont satisfaits des séances collectives. La plupart des soignantes mentionnent que les séances en groupe permettent aux patients de partager sur leur expérience personnelle. Une autre prestataire de soins signale aussi que grâce à ce genre de séances collectives, la parole des infirmières est appuyée par celle des personnes diabétiques qui a plus de poids pour les autres patients. Néanmoins, une des infirmières interviewées déclare aussi que le rythme d'apprentissage diffère d'un patient à l'autre. Ensuite, des professionnelles de la santé soulignent l'intérêt de pratiquer des séances de groupe en complémentarité aux séances individuelles. Enfin, deux des infirmières mentionnent qu'il faut adapter le type de séances aux attentes du patient en leur laissant le choix.

Groupe de parole sur le vécu diabète

Les prestataires de soins effectuant ce genre de réunions indiquent leur désir d'organiser prochainement un groupe de parole sur le vécu des jeunes diabétiques de type 1 en mélangeant des patients aussi bien compliants, que non compliants. Plusieurs infirmières interviewées précisent l'influence positive de ce genre d'activités pour les personnes diabétiques. En effet, une des professionnelles signale aussi que les groupes de parole évitent aux patients de ressentir un sentiment de solitude et leur permettent d'échanger entre eux, ce que relèvent aussi les patients. Les soignantes mentionnent néanmoins la nécessaire disponibilité de l'ensemble des professionnels de l'équipe (infirmière, psychologue, et diététicienne) pour ce genre d'ateliers.

Quant au groupe des patients, une des personnes diabétiques évoque son appréhension de devoir parler de la maladie à des personnes étrangères pour différentes raisons. A l'inverse, une autre patiente explique qu'elle trouverait cela intéressant de parler de son diabète avec d'autres personnes étant donné qu'elle ne ressent pas de sentiment de malaise par rapport à sa maladie. De plus, plusieurs personnes vivant avec le diabète développent un aspect rassurant pour les patients nouvellement diagnostiqués de rencontrer d'autres personnes diabétiques. Des soignés indiquent aussi l'effet positif d'entendre d'autres témoignages de patients en cas de non-acceptation de la maladie. Les diabétiques de type 1 expriment aussi que ce partage d'expériences permet d'obtenir d'autres conseils qu'il est seulement possible d'acquérir avec l'expérience de la maladie.

Activités organisées en groupe de patients

Une des personnes diabétiques interrogées évoque le stage qu'elle a eu l'occasion de réaliser entre patients diabétiques ; c'est une expérience qu'elle recommande vivement. La jeune patiente souligne le fait que ce genre d'activités augmente les liens des patients avec les infirmières. De plus, elle explique qu'à l'occasion de ce genre de stage, le programme est adapté et que chaque participant définit un objectif à atteindre. Elle précise qu'elle a d'ailleurs réussi à atteindre son objectif grâce à ce stage. La patiente constate aussi que ce genre d'activités permet aux personnes diabétiques de ne pas se sentir seules. Cependant, l'interviewée dénonce tout de même avoir ressenti durant ce stage, un sentiment de traitement différent. Les infirmières n'ont quant à elles pas abordé la possibilité de ce genre d'activités.

Association des proches à l'éducation thérapeutique

Tout d'abord, une soignante précise que le déroulement de la séance éducative est différent quand l'entourage est présent. Une autre infirmière souligne la perte de l'aspect personnel. Certaines infirmières mentionnent néanmoins l'importance de clarifier le rôle de l'aidant et la responsabilité du patient dans la gestion de son diabète. Une des soignantes souligne l'impact négatif provoqué par le fait que l'entourage du patient essaie parfois de contrôler le patient. Une autre infirmière aborde également l'existence de conflits familiaux lors des consultations et la nécessité de ne pas s'immiscer dans ces désaccords.

Plusieurs professionnelles de santé avancent qu'elles encouragent le patient à inclure la famille assez rapidement. Des soignantes mentionnent que c'est parfois le patient qui en fait directement la demande mais deux infirmières signalent que les demandes sont très différentes d'une situation à l'autre. Plusieurs infirmières insistent d'ailleurs sur le fait qu'elles acceptent d'inclure les proches du patient seulement si celui-ci est d'accord.

De plus, une autre professionnelle exprime que certains patients se sentent rassurés lorsque la famille est présente. Une autre infirmière mentionne que lorsque le patient est mal psychologiquement ; être soutenu par son entourage l'aide à court terme. Ensuite, deux soignantes estiment que quand le proche est impliqué dans la gestion de la maladie ou qu'il vit avec le patient diabétique, il est essentiel de l'inclure. Plusieurs infirmières expliquent ainsi qu'il est primordial que l'entourage comprenne la maladie et son suivi. L'une d'entre elles précise que la collaboration des proches permet aussi de protéger le patient. Enfin, deux expertes en diabétologie abordent aussi le côté positif de l'apport d'informations supplémentaires par le conjoint quand le patient les dissimule.

En ce qui concerne les patients diabétiques de type 1 diagnostiqués à un plus jeune âge, plusieurs infirmières mentionnent que certains patients viennent encore avec leurs parents car ceux-ci ont géré leur diabète pendant longtemps. Une d'entre elle évoque dans ce cas, la difficulté pour les parents de transmettre le contrôle du diabète à leurs enfants. Cette même soignante exprime par conséquent la volonté des adolescents d'être plus autonomes dans la gestion de leur diabète. Une autre professionnelle suggère donc de proposer progressivement aux parents que le jeune vienne seul car il est effectivement complexe d'exclure la famille quand celle-ci est présente depuis toujours.

Ensuite, une des soignantes questionnées déclare que, pour elle, la présence des parents détermine le niveau de compliance des patients. Une autre infirmière évoque le soutien de l'entourage comme un facteur de réussite de l'appropriation de la maladie par le patient. Dans le même ordre d'idées, d'après une patiente, cette décision dépend du niveau d'acceptation de la maladie par la personne diabétique.

Quant au groupe de patients, la majorité des personnes diabétiques indique leur volonté de préserver leur intimité et de garder pour elles les informations liées à leur maladie, ce qu'une soignante constate également. Une des soignées ajoute que pour elle, être seule lors des séances, lui permet de s'exprimer plus librement. Cet argument a également été observé par plusieurs professionnelles. A l'opposé, plusieurs patients signalent l'importance de l'association des parents à un âge plus jeune afin de faciliter leur implication dans la gestion et la compréhension de la maladie. Une autre interviewée ayant vécu un épisode grave dû à la maladie souligne aussi la nécessité d'inclure l'entourage. Ainsi, elle évoque le caractère rassurant de savoir que les gens qui l'entourent savent gérer des situations problématiques. Cette même jeune diabétique exprime la source d'aide que représente pour elle le fait d'obtenir la participation de son compagnon dans l'éducation.

Enfin, une autre personne interrogée constate que la volonté du patient d'obtenir la coopération de la famille dépend de la réaction de celle-ci par rapport à la maladie et de la relation qu'ils entretiennent.

En conclusion, la méthode des entretiens de type semi-directif m'a permis de faire émerger de nouvelles rubriques pertinentes par rapport à ma problématique initiale mais aussi de compléter des rubriques déjà présentes dans mes deux parties méthodologiques précédentes. De plus, ce type d'approche m'a également permis d'effectuer une comparaison entre les avis respectifs des patients et des infirmières et d'identifier ainsi les besoins potentiels des soignées à propos de leur suivi éducatif.

IV. PARTIE 3 : DISCUSSION ET PRÉCONISATIONS

Au travers de cette partie discussion et préconisations, je vais tenter d'apporter des éléments de réponse à ma question de recherche initiale qui est : « **Comment favoriser la contribution infirmière à l'accompagnement personnalisé des jeunes adultes atteints de diabète de type 1 afin de les aider à vivre avec leur maladie ?** ».

Pour cela, je vais présenter et analyser le fruit des trois méthodes utilisées dans le cadre de ce mémoire. Celles-ci sont représentées par l'analyse de la littérature, des entretiens avec des témoins privilégiés et des entretiens de type semi-directif avec un échantillon de patients diabétiques de type 1 et un échantillon d'infirmières en diabétologie.

Cette partie s'articulera en plusieurs chapitres : un chapitre analyse et interprétation des différents résultats, préconisations et pistes pour des recherches futures et un deuxième chapitre représentera les limites de mon travail.

Chapitre 1 : Analyse et interprétation des résultats des différentes méthodes, préconisations et pistes pour des recherches futures

Formation des infirmières

A travers la littérature, plusieurs scientifiques considèrent que les professionnelles de la santé ne possèdent pas assez de compétences spécifiques pour s'engager dans l'éducation et que celles-ci devraient bénéficier d'une formation complémentaire. Dans le même ordre d'idées, le professeur Pataky évoque le fait que la formation infirmière est insuffisante. Il explique que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est abordée mais de manière trop synthétique. Il explicite que c'est pour cette raison qu'un certificat d'une année et un diplôme en éducation thérapeutique de deux ans sont organisés à Genève. Il mentionne également qu'un manque de temps est accordé aux apprentissages qui consistent à approfondir comment aborder un patient avec une maladie chronique sur le plan psychologique.

En ce qui concerne leur formation, les infirmières interrogées sont du même avis et mentionnent aussi le manque de cours d'éducation et l'insuffisance du cursus infirmier général en matière d'éducation. Les soignantes postulent aussi que leur formation en diabétologie est en revanche suffisante et bénéfique sur le plan purement théorique. Néanmoins, elles signalent le manque de connaissances acquises lors de ce cursus concernant l'éducation thérapeutique, la communication, la psychologie ainsi que l'accompagnement des jeunes adultes diabétiques quittant la convention pédiatrique. Enfin, ces prestataires de soins soutiennent qu'il serait essentiel de mettre en place des formations complémentaires et régulières en éducation thérapeutique. Cependant, plusieurs patients considèrent que les infirmières détiennent les connaissances nécessaires afin de répondre à leurs interrogations.

Suite à ces différents constats, il me paraît essentiel de souligner l'insuffisance de la formation infirmière de base et de la formation d'experte en diabétologie. Certaines notions essentielles, se rapportant à l'éducation thérapeutique du patient, semblent ne pas être abordées dans ces cursus. Néanmoins, il me semble normal que la formation d'infirmière de base ne permette pas d'acquérir une connaissance approfondie en éducation thérapeutique, et ce, comme dans tout cursus quelconque de base. Il est toujours nécessaire de se former pour acquérir des connaissances plus développées dans un domaine spécifique. Quant à la formation de qualification professionnelle en diabétologie, elle semble tout de même apporter les connaissances théoriques nécessaires à l'exercice des infirmières. Il me paraît donc primordial que les infirmières pratiquant dans un service de consultation en diabétologie suivent une formation additionnelle, plus axée sur l'éducation thérapeutique du patient. Dans ce sens, il me semble également important de souligner que tout soignant souhaitant se spécialiser devrait pouvoir bénéficier d'une formation organisée en interne. En effet, les services de soins ont d'après moi, la responsabilité de former leur personnel quant à la nature de l'activité du service. Il relève donc du devoir de l'institution hospitalière de s'assurer que les professionnelles complètent leur formation, pour fonctionner par exemple dans des services de consultations en diabétologie. En effet, ce genre de service particulier demande une maîtrise de nombreuses compétences s'apparentant à l'accompagnement du patient atteint

d'une maladie chronique et aux spécificités qui y sont liées. De mon point de vue, il pourrait même être intéressant d'envisager lors de ces formations en ETP, un volet dédié à l'accompagnement personnalisé des patients diabétiques. Durant cet apprentissage, un accent pourrait aussi être mis à la dimension psychologique de la maladie et au type de communication à adopter avec les patients. Les difficultés liées à la transition des patients de la convention pédiatrique vers celle de l'adulte pourraient également être approfondies durant ce cursus. De cette façon, cela permettrait aux infirmières de se retrouver moins démunies et plus compétentes face à des situations complexes rencontrées dans leur pratique quotidienne.

Documentation de l'ETP

Van den Broucke mentionne le fait que la thématique de l'éducation thérapeutique du patient diabétique, est, de son point de vue de chercheur, très peu documentée. Il souligne la complexité de trouver de la documentation, des guidelines ou des programmes définis et évalués en Belgique.

En effet, la Belgique est peu documentée en termes de recommandations concernant l'éducation thérapeutique contrairement à la France qui a inscrit l'ETP dans la loi française depuis 2009 et qui compte plusieurs référentiels (recommandations de la HAS, référentiels de compétences INPES, etc.). Des recommandations sont cependant attendues en Belgique grâce aux projets pilotes lancés en 2018 dans le cadre du « Plan conjoint en faveur des maladies chroniques Des soins intégrés pour une meilleure santé » (Aujoulat, 2023). Cela représentera ainsi une référence sur laquelle les soignants pourront se baser afin d'effectuer la pratique de l'ETP.

Accompagnement psychologique des patients

J'ai également pu relever, dans un article de la littérature, que les patients diabétiques accordaient une grande importance à la manière dont l'annonce du diagnostic était communiquée et au soutien fourni à la suite de cette révélation. Deux témoins privilégiés émettent le même avis. En effet, selon Néron, il est crucial de fournir une aide psychologique à la suite de l'annonce de la maladie. Anaïs Stano précise également que la façon dont l'annonce du diagnostic a été réalisée, est un point important à prendre en considération. En ce qui concerne le suivi éducatif effectué chez un patient nouvellement diagnostiqué, les patients expriment différentes attentes d'ordre subjectif, variant donc d'une personne à l'autre. Les infirmières, quant à elles, réalisent bien l'importance de cette phase et la nécessité de se présenter, de se montrer disponibles auprès des patients et de veiller à la façon dont elles abordent la maladie.

Ensuite, dans la littérature, de nombreux auteurs avancent que les professionnels ont tendance à se focaliser sur les aspects pratiques de la maladie et suggèrent que les soignants devraient aussi s'attarder aux besoins émotionnels et aux facteurs psychosociaux des patients diabétiques. Des patients interviewés font également ce constat et formulent que les

infirmières s'occupent quand même plus de l'aspect médical de la maladie que du volet psychologique.

De plus, Stano souligne la nécessité pour les infirmières d'être ouvertes à la discussion et au vécu du patient diabétique. Les patients expriment aussi la nécessité que les infirmières prennent en compte leur vécu par rapport à la maladie, ce qui n'est, d'après eux, pas toujours le cas.

Un manque de ressources et de soutien psychologique a aussi pu être identifié dans certaines sources de littérature. Pataky explique également que l'accompagnement psychologique des patients diabétiques de type 1 est pour lui, loin d'être suffisant. De façon similaire, à propos du suivi psychologique général des patients diabétiques de type 1, plusieurs professionnelles de santé évoquent son insuffisance et le besoin d'amélioration de celui-ci. Toutefois, les prestataires de soins interviewés avancent que les patients sont réticents à l'idée de se rendre chez la psychologue et qu'ils possèdent de nombreux préjugés quant au fait de recourir à ses services. Finalement, de manière générale, deux professionnelles de la santé déclarent qu'une minorité de patients sollicitent un accompagnement psychologique. Concernant les patients, certains d'entre eux expriment tout de même les bénéfices d'avoir une psychologue à disposition.

Par ailleurs, certaines personnes diabétiques expriment également les limites de compétences des infirmières en cas de difficultés psychologiques trop importantes. Dans le même ordre d'idées, les professionnelles de santé expriment leur difficulté lorsqu'elles sont confrontées à des patients en situation psychologique complexe. En effet, les infirmières interrogées signalent rediriger les patients vers la psychologue quand elles constatent avoir atteint les limites de leurs compétences et quand elles le jugent nécessaire, en fonction des situations. Les personnes diabétiques expliquent également que les infirmières les réorientent vers la psychologue du service seulement quand elles en perçoivent l'utilité. De façon similaire, Oriot explique que, dans des cas où l'équipe observe qu'il y a un déroulement anormal ou qu'un individu est en grande détresse, l'équipe va proposer un suivi psychologique au patient. Certains patients diabétiques interrogés évoquent par conséquent la méconnaissance de la possibilité de consulter une psychologue. Une infirmière s'interroge d'ailleurs quant à la façon de proposer cette aide psychologique aux patients.

Enfin, la psychologue Anaïs Stano mentionne aussi que concernant l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 1, plusieurs éléments pourraient être explorés, comme le fait d'expliquer les différentes étapes d'acceptation de la maladie chronique ou tout ce qui se rapporte à l'aspect motivationnel. Selon elle, cela pourrait représenter des bases de la psychologie qui pourraient aider les infirmières.

Selon moi, l'accompagnement éducatif du patient suivant l'annonce du diagnostic constitue une phase cruciale. En effet, elle est pour moi déterminante et influencera la suite du suivi de la personne diabétique. D'où l'importance d'après moi, de proposer une aide psychologique à n'importe quel patient, d'emblée au diagnostic, que celui-ci présente des signes de mal-être

psychologique ou non. En effet, le fait que les infirmières ne proposent un suivi psychologique au patient que lorsqu'elles le jugent nécessaire est pour moi problématique et explique pourquoi certaines personnes diabétiques interrogées n'avaient pas connaissance de cette possibilité.

De mon point de vue, on peut également relever une insuffisance au niveau de la prise en compte de l'état psychologique du patient par les soignantes. Ainsi, comme explicité précédemment, si les infirmières avaient la possibilité de suivre une formation complémentaire en ETP organisée par le service dans lequel elles exercent, cela leur permettrait de se sentir plus aptes à accompagner des patients ressentant des difficultés psychologiques pour vivre avec leur maladie. Néanmoins, dans des recherches futures, il serait intéressant d'investiguer comment favoriser un recours plus important des patients aux services de la psychologue mais aussi comment les infirmières pourraient formuler cette proposition de la manière la plus adéquate possible.

Transition des patients de la convention pédiatrique vers la convention adulte

Grâce à la méthode d'analyse de la littérature, j'ai pu observer que certains auteurs formulaient que les jeunes adultes risquaient de ne pas être satisfaits par les programmes d'éducation classiques étant donné qu'ils se situaient dans une phase oscillant entre les séances d'éducation pédiatriques et celles destinées aux adultes. De façon convergente, plusieurs infirmières de consultation en diabétologie abordent la complexité liée au changement de convention pédiatrique vers la convention adulte ; ces contrats ont tous deux des fonctionnements différents. L'une d'entre elle mentionne aussi que cette tranche d'âge suscite beaucoup de questionnements différents sur le mode de vie des jeunes diabétiques de type 1. Les patients n'ont pas exprimé clairement cette difficulté.

Effectivement, selon moi, la phase de « l'adulte émergeant » est une période difficile pour les jeunes patients diabétiques, confrontés à de nombreux changements personnels liés à leur mode de vie (Johnson et al., 2019). Par conséquent, ce changement de convention supplémentaire dans le cadre de leur diabète, les met dans une situation d'adaptation encore plus complexe. Il serait donc intéressant d'explorer dans des recherches ultérieures, comment faciliter la transition des patients de la convention pédiatrique vers la convention adulte.

Soignant de référence

Oriot mentionne qu'au sein du service de diabétologie du CHM, la plupart du temps, le même éducateur va suivre le même patient. Il précise que ce n'est pas toujours possible mais que les professionnels essaient d'optimiser cette approche. Pataky explicite également que dans son unité d'éducation thérapeutique, le patient dispose d'un soignant référent, qui est dans la mesure du possible, toujours la même personne. Cependant, il souligne que ce professionnel n'est pas toujours le médecin mais qu'il peut aussi être une infirmière, une diététicienne ou un psychologue, qui va suivre le soigné à long terme.

Dans le même état d'esprit, plusieurs personnes diabétiques interrogées s'expriment sur leur volonté d'avoir la même infirmière de référence à chaque séance. Ainsi, elles expliquent que cela leur permet d'éviter de répéter les informations plusieurs fois et de se sentir vraiment suivies et reconnues par les infirmières, ce que partagent les soignantes. Dans le même ordre d'idées, les professionnelles de santé souhaitent respecter les demandes des patients quand cela est faisable afin de ne pas rompre le lien de confiance établi entre ceux-ci et l'infirmière. D'autres expriment assigner une infirmière de référence aux nouveaux patients, seulement au début de leur accompagnement. Néanmoins, pour les soignantes, le fait d'avoir plusieurs infirmières permet aux patients d'obtenir d'autres regards sur leur suivi.

Selon moi, il semble primordial d'attribuer aux patients une infirmière de référence, et surtout au début de leur suivi éducatif, qui représente pour eux une période très déstabilisante. Affecter au soigné une professionnelle de référence représente donc, de mon point de vue, un moyen assez simple de permettre aux patients de se sentir plus en confiance lors de leur accompagnement, de s'ouvrir plus aisément et de faciliter leur vécu avec la maladie. De plus, le fait de disposer d'une infirmière de référence permettrait à la personne diabétique de bénéficier d'un accompagnement véritablement personnalisé et adapté à ses besoins et à ses attentes.

Communication/relation avec l'équipe soignante

D'après plusieurs articles de littérature, les patients reprochent aux soignants le fait d'utiliser une communication inadaptée qui provoquerait un sentiment négatif. Les patients avec lesquels je me suis entretenue, soulignent l'importance de la communication avec les soignantes. Les personnes diabétiques relèvent également l'effet bénéfique apporté par le fait que la communication avec les infirmières ne porte pas que sur le diabète. Dans le même ordre d'idées, Néron insiste sur l'importance de la communication entre le patient et les professionnels de santé et plus globalement, sur la qualité de cette relation.

De manière analogue, les auteurs scientifiques insistent sur la nécessité d'une bonne relation avec l'équipe de soins. Une des infirmières de terrain a également mentionné que le bon contact avec les patients doit être perçu comme un facteur de réussite dans son suivi éducatif. De plus, André Néron explique que selon lui, l'approche paternaliste est dépassée et que le partenariat patient est maintenant illustré par une décision prise de manière concertée. Philippe Oriot rejoint ses propos en exprimant que si les professionnels (médecins ou infirmières) s'appuient sur un style de relation maître-élève, l'éducation ne pourra être optimale et que la relation sera biaisée. Dans le même sens, plusieurs patients interviewés soulignent aussi le fait qu'ils ont développé une relation plus intime avec l'équipe soignante ; il ne s'agit plus d'une simple relation soignant-soigné. D'autres évoquent aussi qu'une atmosphère plus familiale et une bonne entente avec l'équipe soignante permet de favoriser le vécu plus positif de la maladie. Le groupe des soignantes aborde aussi le caractère essentiel d'établir une relation de confiance avec le patient.

D'après moi, l'ensemble des professionnels interrogés semblent conscients de l'importance de la communication et de l'établissement d'une relation privilégiée entre le soignant et le

soigné. En effet, de mon point de vue de soignante, il est essentiel pour l'infirmière d'instaurer une relation qui laisse une place importante au patient et qui le considère comme une personne à part entière et comme un réel partenaire de soins.

Comportement/attitude des infirmières

Plusieurs soignées soulignent aussi l'influence de l'attitude des infirmières (empathie et bienveillance) sur le déroulement des séances éducatives. Elles évoquent aussi l'importance d'un simple sourire ou d'un simple contact physique de la part de l'infirmière.

A travers la lecture des différents articles scientifiques, les patients diabétiques de type 1 appréhendent le jugement du personnel de santé ; ils insistent sur l'effet positif de l'utilisation d'une éducation sans jugement. D'ailleurs, une des patientes interrogées dénonce l'attitude de jugement des infirmières envers certains patients ayant un diabète déséquilibré. A l'opposé, en ce qui concerne l'avis des infirmières de diabétologie, plusieurs d'entre elles mentionnent l'importance de ne pas être dans le jugement avec les patients et insistent sur le fait d'éviter d'accabler ceux-ci quand ils se trompent.

Ensuite, certaines personnes diabétiques interrogées apprécient énormément la disponibilité des infirmières à leur égard ; elles ont même l'impression de constituer une priorité pour les soignantes. Plusieurs infirmières évoquent également cet élément, elles insistent sur l'apport positif de leur attitude, surtout au moment de l'annonce du diagnostic et lors d'une non-compliance.

Selon moi, cette thématique permet d'appuyer l'impact que peuvent avoir le comportement et l'attitude des infirmières sur les patients diabétiques. En effet, durant les entretiens, plusieurs d'entre eux ont insisté sur l'importance d'un simple sourire d'une soignante et sur le sentiment positif que cela pouvait engendrer chez eux. Il me paraît également essentiel de souligner les avis divergents entre une soignée et les soignantes. En effet, les soignantes reconnaissaient leur non-jugement, ce qui n'était pas partagé par une patiente. Le non-jugement représente selon moi une des valeurs essentielles que doit démontrer tout professionnel de santé. Il est donc interpellant que ce comportement soit relevé par une des patientes interviewées.

Rythme/fréquence des consultations

D'abord, Oriot mentionne que les infirmières ont la possibilité de revoir les patients en consultation de façon illimitée ou mieux, le temps nécessaire afin d'approfondir avec eux les points non acquis ou de soutenir ceux qui en ont le plus besoin. Ensuite, André Néron explique quant à lui que certains patients peuvent être dans une phase de déni de la maladie et qu'il est donc important de les guider de manière progressive. De manière identique, plusieurs soignantes désignent l'éducation comme progressive et régulière. Ensuite, la majorité des professionnelles souligne l'absence de fréquence fixe des consultations et avance que celle-ci dépend du rythme du patient, de son niveau de compliance et des recommandations du médecin et des infirmières.

Selon moi, il est en effet primordial d'avancer et de progresser en s'adaptant au rythme et aux capacités du patient avant tout, ce que les infirmières ont l'air d'avoir assimilé. Il est aussi important de souligner que dans ce domaine, les infirmières ont la chance de pouvoir adapter la fréquence des consultations aux patients en tenant réellement compte de leurs besoins.

Fixation des objectifs

A travers la littérature, les patients dénoncent aussi le fait que les professionnels fixent des objectifs difficilement atteignables et formulent qu'il serait préférable de ne pas créer chez les personnes diabétiques une impression d'obligation d'obtenir un contrôle parfait de leur diabète.

Une patiente évoque quant à elle l'aspect intéressant que pourrait représenter le recours à des objectifs par les infirmières. Plusieurs soignantes expriment faire usage de cette technique en s'inspirant des attentes, des préoccupations et du rythme des patients. Pour les patients non-compliants ou en cas de déni de la maladie, certaines infirmières précisent qu'il est important de définir de petits objectifs simples avec eux.

De façon similaire au point précédent et en me référant à mes cours de Master en Sciences de la Santé Publique, il est selon moi essentiel de fixer des objectifs avec le patient lors des séances d'éducation. Ils doivent d'ailleurs être centrés sur la personne diabétique et définis de manière concertée entre le soigné et la soignante afin que ceux-ci soient le plus bénéfique pour la progression du patient.

Contexte/environnement

André Néron, qui est l'un des témoins privilégiés interrogés, souligne l'importance de l'atmosphère de la consultation d'éducation. De manière semblable, une patiente diabétique de type 1 soutient que le contexte devrait être moins médicalisé et moins centré sur l'aspect « pathologie ». Une autre patiente diabétique s'interroge d'ailleurs sur l'impact du contexte bureaucratique sur le comportement des infirmières. D'autres patients diabétiques soulignent leur souhait que le lieu soit plus convivial et rassurant. Ensuite, une des personnes atteintes de diabète de type 1 aborde aussi la mauvaise ambiance et la tension présente entre les membres de l'équipe et l'impact que cela a sur elle et sa famille. Les infirmières n'ont pas émis d'avis sur ce sujet.

En effet, grâce à mes différents cours de Master portant sur l'éducation thérapeutique, je peux avancer que le contexte dans lequel se passe une séance éducative est primordial et déterminant quant au déroulement de cette séance. Ce constat semble d'ailleurs être sous-estimé par les professionnelles de terrain. De mon point de vue, il serait donc intéressant de prendre en compte le ressenti des patients et de mettre en place des moyens simples afin de rendre le lieu de consultation plus familier et convivial, comme par exemple aménager le bureau sous forme de petit salon moins formel et plus intime. Selon moi, cela permettrait ainsi aux patients de se sentir moins assimilés à la maladie et cela faciliterait également leur vécu avec le diabète.

Personnalisation des séances aux patients

Plusieurs experts identifiés grâce à l'analyse de la littérature soulignent aussi l'importance d'effectuer des séances d'éducation dont le contenu serait dispensé d'une façon assez flexible en fonction des attentes et des besoins d'apprentissage des patients. Ainsi, selon les sources de la littérature, les séances devraient être plus centrées sur le patient et il serait bénéfique d'évaluer les besoins éducatifs spécifiques de chacun.

Le directeur du bureau partenariat-patient souligne également le fait que les patients peuvent réagir de manière très différente face à leur maladie et qu'il est donc primordial de tenir compte des spécificités et des représentations de chacun. Ensuite, l'ancien diabétique exprime que les soignants doivent prendre en compte les besoins des patients afin de créer les séances d'éducation. Dans le même état d'esprit, les soignés interviewés soulignent la nécessité que les infirmières ne soient pas trop centrées sur la théorie mais qu'elles s'adaptent à la réalité et aux caractéristiques des patients. Ils évoquent aussi l'importance qu'elles apportent des conseils adaptés aux événements de vie des personnes diabétiques. Les expertes en diabétologie relatent qu'elles adaptent les séances en fonction du profil des patients (résultats glycémiques, appareillages, traitements, capacités cognitives, etc.), de leur niveau de connaissance de la maladie et des situations rencontrées par ceux-ci. Van Den Broucke mentionne d'ailleurs qu'il est aussi important de prendre en compte le fait que les patients peuvent présenter des compétences en littératie très différentes.

De mon point de vue, même si les infirmières insistent sur la personnalisation de leurs séances éducatives avec les patients, certains d'entre eux leur reprochent de ne pas nécessairement s'adapter aux épisodes de vie qu'ils rencontrent (vacances, soirées, etc.). Effectivement, les soignantes pourraient davantage s'adapter au mode de vie des patients en leur prodiguant des conseils pour faciliter leur vécu avec la maladie et leur permettre d'affronter plus facilement certains événements de vie malgré la pathologie. Par ailleurs, comme mentionné précédemment, attribuer au patient une infirmière de référence permettrait également à la soignante de connaître la personne diabétique de manière plus approfondie et de dispenser un suivi éducatif encore plus personnalisé.

De plus, la majorité des infirmières ont relevé durant les entretiens, le fait de s'adapter au niveau de connaissances des patients. Selon moi, il est en effet essentiel de partir de ce que connaît le patient. Une d'entre elles a aussi évoqué les capacités cognitives du patient, cependant, aucune n'a abordé le concept de littératie en santé. Il pourrait donc être intéressant d'aborder avec les professionnelles de santé cette notion essentielle. Cela leur permettrait d'évaluer le niveau de littératie des patients afin d'adapter leurs séances éducatives et de permettre une meilleure compréhension des soignés.

Développement des nouvelles technologies

Philippe Oriot souligne un aspect intéressant. Il évoque que l'éducation a énormément changé depuis l'arrivée des nouvelles technologies. En effet, celui-ci explique que ce développement représente une charge de travail supplémentaire étant donné que les professionnels doivent

aussi être formés aux technologies. Les formations sont principalement assurées par les prestataires des firmes qui fournissent le matériel. C'est donc aux professionnels, dans le cadre des conventions, et en fonction du matériel qu'ils ont, de s'organiser pour suivre les formations. Le médecin précise d'ailleurs qu'il y aurait peut-être un point à développer à ce niveau-là. En ce qui concerne les connaissances et le suivi des évolutions technologiques par les infirmières, certains patients estiment que les infirmières ne détiennent pas assez de savoirs concernant ce domaine.

Le diabétologue mentionne également que le problème avec les technologies, c'est qu'en Belgique, le matériel est accessible par le biais des conventions hospitalières qui décident de l'achat du matériel qu'elles vont proposer à leurs patients. Chaque convention travaille donc avec un matériel particulier. Cela signifie que le patient ne peut pas avoir tout ce qu'il souhaiterait parce que chaque centre, en fonction de ses moyens, achète ce qu'il peut avoir. Effectivement, un des patients interrogés évoque le besoin de diversifier les nouvelles technologies dans les hôpitaux non universitaires.

En outre, une des professionnelles de santé interrogées souligne le fait que le développement des nouvelles technologies peut aider le patient à rester impliqué dans sa prise en charge. Dans le même état d'esprit, les jeunes patients soulignent le caractère encourageant et l'espoir que provoque le développement des évolutions technologiques. Plusieurs soignantes expliquent aussi que les avancées technologiques permettent de faciliter la gestion du diabète des patients et donc leur mode de vie, ce que constatent également les soignés. Ensuite, une prestataire de soins et une patiente diabétique indiquent l'importance de la liberté de choix des patients d'adhérer aux nouvelles technologies.

Néanmoins, la majorité des personnes souffrant de diabète de type 1 expliquent aussi que la demande concernant les nouvelles possibilités de traitement provient toujours d'elles et qu'elles n'ont jamais eu de proposition à ce sujet de la part des infirmières.

D'après moi, suite à ces différents constats, plusieurs besoins peuvent être identifiés par les patients. D'abord, une piste d'amélioration pourrait être investie concernant la formation des soignantes portant sur les nouvelles technologies. Effectivement, selon moi, il est du devoir de l'établissement hospitalier de s'assurer que les soignantes soient sensibilisées aux nouvelles possibilités d'appareillages disponibles au sein du service de diabétologie. De cette façon, cela permettrait aux infirmières de détenir les dernières connaissances sur le sujet et d'assurer un suivi éducatif le plus complet possible.

De plus, il paraît essentiel de rappeler aux soignantes de ne pas omettre de proposer, aux différents patients diabétiques de type 1 ayant le profil adéquat, les nouvelles options de traitement qui leur facilitent clairement la vie. Enfin, concernant la diversité des appareillages dans les plus petites infrastructures hospitalières, seules les institutions hospitalières peuvent décider du matériel dans lequel elles souhaitent investir en fonction de leurs moyens. Il est donc complexe selon moi d'émettre une piste d'amélioration à ce niveau-là.

Travail pluridisciplinaire

D'abord, quelques sources littéraires abordent l'utilité d'inclure directement la psychologue dans la démarche éducative afin que celle-ci évalue les compétences psychosociales des patients. En effet, divers auteurs de la littérature considèrent comme essentiel que l'accompagnement du patient diabétique de type 1 soit réalisé par une équipe multidisciplinaire pour que chaque domaine de compétence spécifique soit pris en compte. De manière analogue, Stano explique que le fait de travailler en pluridisciplinarité peut aider certains patients en fonction de leurs besoins. Elle exprime aussi le fait que cela pourrait être intéressant de proposer certaines consultations en co-intervention avec les infirmières ou les diététiciennes.

Néanmoins, la psychologue explique qu'au sein de son service, des réunions pluridisciplinaires ne sont pas organisées. Elle précise cependant que cela est réalisé entre les professionnels mais de manière spontanée et plus informelle. Dans le même ordre d'idées, Oriot explique que son équipe n'organise pas de réunion pluridisciplinaire mais que c'est une espèce de rencontre multidisciplinaire quotidienne, qui, pour lui, est encore plus performante. Cependant, la psychologue trouve que cela serait intéressant d'avoir des moments durant lesquels les médecins, les infirmières, les psychologues et la diététicienne pourraient discuter des situations cliniques des patients et de leur évolution.

En outre, Pataky développe une autre vision et explique que son unité d'éducation thérapeutique à Genève est composée d'une équipe multidisciplinaire de médecins, d'infirmières, de diététiciennes, de psychologues et d'art thérapeutes. Pour lui, l'éducation thérapeutique consiste aussi à travailler en équipe multidisciplinaire mais sur une base d'interdisciplinarité. Selon son point de vue, cela n'implique donc pas seulement le fait que plusieurs personnes travaillent autour du même patient, mais cela signifie que toutes ces personnes qui exercent autour du même patient vont travailler ensemble.

Enfin, certaines infirmières interviewées expliquent ne pas avoir de retour sur les échanges réalisés lors des consultations des patients avec la psychologue et avoir peu de contact avec celle-ci. Une professionnelle signale toutefois l'importance de l'échange entre l'infirmière et la psychologue et indique aussi qu'une amélioration du suivi pluridisciplinaire pourrait être envisagée.

De mon avis, pour que l'éducation thérapeutique du patient soit la plus efficace et complète possible, l'ensemble des acteurs de la santé doivent être impliqués dans la démarche, comme le présente Pataky. Pour ma part, pour prodiguer un travail d'équipe de qualité, il serait bénéfique d'organiser des réunions pluridisciplinaires formelles régulières entre les différents professionnels. Cela leur permettrait de s'accorder sur leur mode d'accompagnement en fonction du profil du patient et de son évolution. De cette façon, les infirmières pourraient par exemple prendre connaissance des échanges effectués lors des rencontres avec la psychologue ou la diététicienne et adapter leur séance éducative à l'état psychologique du patient ou à ses habitudes alimentaires. Ensuite, selon moi, afin de garantir une collaboration interdisciplinaire

efficace, les différents praticiens doivent entretenir un mode de pensée commun quant à la place du patient, considéré comme un réel partenaire de soins. Enfin, de mon point de vue, certaines séances éducatives menées en co-intervention entre plusieurs professionnels de santé pourraient également être envisagées en fonction des besoins des patients.

Séances d'éducation collectives

Selon la littérature, une autre technique, favorisant le sentiment de cohésion sociale et donc l'amélioration du bien-être psychologique des patients atteints de diabète de type 1, consiste dans le fait de fournir une éducation en groupe qui serait prodiguée par leurs pairs. Néanmoins, d'autres auteurs ou les mêmes auteurs avancent que les séances d'éducation effectuées de manière individuelle seraient tout aussi bénéfiques pour certains patients.

En ce qui concerne l'avis des témoins privilégiés, Van den Broucke explique que cela peut être bénéfique en termes de support social et de reconnaissance par les autres patients. Dans le même ordre d'idées, Anaïs Stano souligne les avantages de ce genre de séances éducatives organisées en groupe. Pour elle, ces séances permettent aux patients de pouvoir partager et échanger librement sur leur expérience autour du diabète, ce qu'observent aussi la majorité des soignantes interviewées. Pataky mentionne que ces échanges permettent au patient de mieux comprendre certains aspects de la maladie et du traitement. La psychologue rajoute aussi que ce genre de séances collectives permet de rompre l'isolement ressenti par les patients à cause de la maladie, ce que partagent Zoltan Pataky, ainsi qu'un des patients interrogés, tout comme le groupe d'infirmières. Un des jeunes patients interrogés indique que ce type de séance d'éducation collective lui a aussi permis d'obtenir plus d'informations.

Néanmoins, Stano précise que cela dépend de la personnalité de chacun et que certaines personnes diabétiques sont moins à l'aise en groupe et plus en séances individuelles. Effectivement, une des patientes interviewées mentionne ce constat ; les infirmières de terrain ont également relevé cet aspect.

De ce fait, la majorité des soignés aborde leur préférence pour des séances individuelles pour leur suivi au quotidien. Dans le même ordre d'idées, le groupe des infirmières soutient le fait que peu de patients sont désireux de participer aux séances de groupe. Ensuite, des professionnelles de la santé soulignent l'intérêt de pratiquer des consultations en groupe en complément aux séances individuelles. De manière analogue, Pataky exprime que dans son lieu de travail, son équipe développe une approche combinée, c'est-à-dire une approche d'éducation en individuel combinée à des séances en groupe. Stephan Van den Broucke argumente que pour lui, remplacer au moins une partie de la formation individuelle par des séances collectives serait une bonne idée. Il avance également, en se basant sur les recherches qu'il a effectuées dans un projet européen, qu'il n'y a pas vraiment de différence en termes d'efficacité entre les deux types de séances. Enfin, plusieurs infirmières mentionnent qu'il faut adapter le type de séances aux attentes du patient en leur laissant le choix.

Ainsi, malgré les avantages indéniables des séances de groupe, le caractère individuel semble être préféré par la majorité des soignés interrogés. Cependant, selon moi, il pourrait tout de

même être intéressant de mettre en place certaines séances collectives au côté des séances individuelles pour les patients qui le désirent.

Groupe de parole sur le vécu du diabète

Stano précise qu'elle a déjà réalisé des séances de groupe sur le vécu des patients diabétiques. La psychologue essaie qu'une infirmière au minimum soit présente lors de ce genre d'ateliers pour répondre aux questions plus spécifiques au domaine infirmier. Dans le même ordre d'idées, les soignantes mentionnent la nécessité que l'ensemble des professionnels de santé de l'équipe soit disponible (infirmière, psychologue, et diététicienne) pour ce genre d'ateliers. Zoltan Pataky explicite que ce genre d'activités fait partie de son programme. En effet, il signale que lui et son équipe organisent des groupes de parole et une table ronde, dans le cadre de la semaine sur le diabète, animés par une psychologue et un médecin. Le médecin précise avoir de bons retours des patients depuis plus de 30 ans.

Plusieurs infirmières interviewées précisent l'influence positive de ce genre d'activités pour les personnes diabétiques. En effet, une des professionnelles signale aussi que les groupes de parole évitent aux patients de ressentir un sentiment de solitude et leur permettent d'échanger entre eux, ce que relèvent aussi les patients.

Quant au groupe des soignés, une des patientes diabétiques évoque son appréhension quant au fait de devoir parler de la maladie à des personnes étrangères pour différentes raisons. A l'inverse, une autre patiente explique qu'elle trouverait cela intéressant d'autant qu'elle ne ressent pas de sentiment de malaise par rapport à sa maladie. De plus, plusieurs personnes vivant avec le diabète, développent l'aspect rassurant, pour les patients nouvellement diagnostiqués, de rencontrer d'autres personnes diabétiques. Ensuite, des soignés indiquent l'effet positif d'entendre d'autres témoignages de patients en cas de non-acceptation de la maladie. Les personnes diabétiques de type 1 expriment aussi que ce partage d'expériences permet d'obtenir d'autres conseils qu'il est seulement possible d'acquérir avec l'expérience de la maladie.

Effectivement, je pense que ce genre de rassemblement peut être bénéfique pour les patients demandeurs pour différents avantages. En ce qui concerne les séances d'éducation collectives, la volonté du patient pour y participer va dépendre de son profil. Mais pour ma part, pour pouvoir cadrer les échanges et répondre aux différentes demandes des patients, il est essentiel que les différents professionnels de la santé soient présents. Les patients interrogés soulignent aussi un aspect intéressant. En effet, il pourrait être positif que les soignants proposent aux patients nouvellement diagnostiqués ce genre d'activité qui ne peut que les rassurer et leur faire rencontrer d'autres patients vivant la même situation qu'eux.

Activités organisées en groupe de patients

Une des personnes diabétiques interrogées évoque le stage qu'elle a l'occasion de réaliser au sein des patients diabétiques ; c'est une expérience qu'elle recommande vivement. La jeune patiente souligne le fait que ce genre d'activités augmente les liens des patients avec les infirmières. Elle explique que lors de ce genre de stage, le programme est adapté et que

chaque participant définit un objectif personnel à atteindre. Elle précise qu'elle a d'ailleurs réussi à atteindre son objectif grâce à ce genre d'activités. La patiente constate aussi que ce style de stage permet aux personnes diabétiques de ne pas se sentir seules.

Ce type d'activités organisé entre patients vaudrait la peine d'être approfondie dans des recherches ultérieures pour les avantages que celui-ci présente. En effet, il serait intéressant d'obtenir l'avis d'autres patients ayant vécu cette expérience d'autant qu'une seule des patientes interrogées l'avait expérimentée.

Association des proches à l'éducation

Dans les différentes sources de littérature, beaucoup d'auteurs insistent sur l'importance d'associer l'entourage familial du patient dans la démarche d'éducation afin d'aider la personne diabétique à mieux vivre avec sa maladie.

La majorité des témoins privilégiés avancent également qu'ils trouvent cela primordial d'impliquer l'entourage des patients dans l'éducation ; les informations concernant la maladie sont ainsi partagées. Plusieurs infirmières expliquent qu'il est essentiel pour l'entourage de comprendre la maladie et son suivi. Ainsi, quatre témoins privilégiés expriment que l'entourage mérite d'être impliqué car celui-ci est aussi impacté par la maladie et sa gestion, ce que constatent aussi plusieurs soignantes. Dans le même ordre d'idées, plusieurs patients interrogés signalent l'importance de l'implication des parents à un âge plus jeune afin de faciliter leur implication dans la gestion et la compréhension de la maladie.

En outre, Oriot avance que le conjoint est un aidant important dans la prolongation de l'éducation à domicile. Il explique que les professionnels vont chercher à impliquer l'entourage afin de créer autour de la personne diabétique un processus de soins qui lui permette de vivre en sécurité. Dans le même état d'esprit, Pataky souligne aussi qu'en cas de situations aiguës, par exemple lors d'hypoglycémies, le conjoint et la famille doivent être informés des démarches à effectuer. L'une des infirmières interrogées précise également que l'association des proches permet de protéger le patient. Une patiente interviewée ayant vécu un épisode grave de la maladie souligne la nécessité d'associer l'entourage et évoque le caractère rassurant de savoir que les gens qui l'entourent savent gérer des situations problématiques. Cette même jeune diabétique exprime la source d'aide que représente pour elle le fait d'inclure son compagnon dans l'éducation.

De plus, Philippe Oriot explique aussi que l'aidant va permettre à l'équipe d'obtenir des informations qu'elle n'arrive pas à avoir avec la personne soignée. Deux expertes en diabétologie abordent aussi le côté positif de l'apport d'informations supplémentaires par le conjoint et ce, dans le cas où le patient les dissimule.

Ensuite, Stano précise aussi que pour elle, il est primordial de laisser le choix au patient d'impliquer ses proches mais tout en le sensibilisant sur le côté bénéfique que cela peut avoir

sur la gestion de la maladie au quotidien. Plusieurs infirmières insistent d'ailleurs sur le fait qu'elles acceptent d'associer les proches du patient seulement si celui-ci est d'accord.

Néanmoins, quant au groupe de patients interviewés, la majorité des personnes diabétiques indiquent leur volonté de préserver leur intimité et de garder pour elles les informations liées à leur maladie, ce qu'une soignante constate également. Les infirmières interrogées ont également développé plusieurs aspects négatifs provoqués par la coopération des proches (contrôle du patient, conflits familiaux, etc.).

En ce qui concerne les patients diabétiques de type 1 diagnostiqués à un plus jeune âge, plusieurs infirmières mentionnent que certaines personnes diabétiques viennent encore avec leurs parents car ceux-ci ont géré leur diabète pendant longtemps. Une d'entre elle évoque dans ce cas, la difficulté pour les parents de transmettre le contrôle du diabète à leurs enfants tout en tenant compte de la volonté possible des adolescents d'être plus autonomes dans la gestion de leur maladie. Oriot explique aussi que la période de l'adolescence et du passage à l'âge adulte est très compliquée pour les jeunes puisque ce sont des enfants qui ont souvent vécu sous une emprise parentale très stricte ; lorsque les soignants les revoient jeunes adultes, ils lâchent souvent prise. Une autre professionnelle suggère donc de proposer progressivement aux parents que le jeune vienne seul car il est effectivement délicat d'exclure la famille quand celle-ci est présente depuis toujours.

Selon moi, malgré l'avis des patients diabétiques, il est important d'associer l'entourage du patient dans l'éducation afin de garantir un environnement sécurisant autour de celui-ci. Effectivement, en cas de situation aigue, la personne proche du patient doit détenir les connaissances nécessaires afin de lui venir en aide. De plus, de mon point de vue, lorsque l'entourage du patient vit avec celui-ci, il se retrouve aussi indéniablement impacté par la maladie et peut représenter une source essentielle d'aide au quotidien dans la gestion du diabète.

De plus, le choix du patient d'intégrer sa famille semble dépendre de ses expériences antérieures et de son âge. Il pourrait être bénéfique d'explorer comment sensibiliser le patient à l'influence positive de l'implication de la famille en lui laissant toujours bien sûr le libre choix. Concernant les patients diabétiques de type 1 diagnostiqués à un plus jeune âge et, dont la maladie a été gérée durant longtemps par les parents, il serait intéressant d'investiguer dans des recherches futures, comment arriver à rendre le jeune patient plus autonome dans la gestion de son diabète quand celui-ci a été contrôlé depuis le plus jeune âge par ses parents.

Éducation thérapeutique en ligne/à distance

Les techniques d'éducation en ligne ou informatisées ont également été abordées et décrites comme favorables dans plusieurs études de la littérature.

Oriot explique que dans son service, le personnel effectue des séances à distance dans le cadre de certains suivis du diabète via la plateforme « myDiabby ». Une soignante interviewée évoque également la mise en place de l'éducation thérapeutique en ligne pour les diabètes

gestationnels via la plateforme « myDiabby ». Elle mentionne que ce dispositif permet de consulter directement les résultats glycémiques des patientes, de connecter les outils à la plateforme et de voir les questions posées par les mamans grâce à l'existence d'un chat. Effectivement, l'un des patients exprime que les dispositifs en ligne permettent aussi de poser des questions aux soignants plus facilement.

Après, Philippe Oriot précise que l'éducation à distance ne convient qu'à certains profils de personnes. Van den Broucke mentionne aussi qu'il ne faut pas oublier que beaucoup de personnes éprouvent des difficultés avec la technologie, et surtout les personnes plus âgées.

D'après Néron, tout ce qui est numérique peut être un outil mais, selon lui, on ne peut pas utiliser que ça. Dans le même ordre d'idées, Van den Broucke argumente que la seule solution n'est pas de tout digitaliser mais d'utiliser la technologie comme support additionnel ou comme alternative en cas d'obstacles pratiques. Ensuite, dans des propos similaires, Pataky avance que les consultations en ligne peuvent se faire en complément des consultations en présentiel mais il signale qu'il est contre le fait de prodiguer une éducation thérapeutique exclusivement en ligne. Plusieurs infirmières en diabétologie soutiennent aussi l'intérêt du distanciel en tant que soutien/complément aux séances d'éducation en présentiel.

André Néron ajoute que le contact humain (le verbal et le non-verbal) est important. Dans le même sens, Stephan Van den Broucke explique que l'éducation en ligne ne peut pas remplacer les contacts réels et que cela donne moins la possibilité d'interagir. Stano mentionne aussi qu'elle favorise quand même le présentiel étant donné qu'elle perd plus de la moitié des informations quand elle ne voit pas le patient. Pataky souligne également qu'en distanciel, il perd l'aspect du contact direct. De manière analogue, l'ensemble des infirmières en diabétologie évoquent les limites du distanciel ; celui-ci ne permet pas de vérifier certaines notions essentielles qui nécessitent un contact physique direct. En effet, certaines patientes mentionnent leur préférence pour les séances en présentiel et précisent que celles-ci offrent une possibilité de contact physique et de contrôle qui leur paraît importante. Certaines professionnelles de santé signalent également l'impossibilité d'une éducation à distance au début du suivi qui a pour but d'acquérir de nouvelles connaissances.

Enfin, Van den Broucke évoque le côté pratique de l'éducation en ligne. Il indique que s'il existe des barrières pratiques pour participer ou pour se déplacer, l'éducation thérapeutique en ligne peut être une solution efficace. Stano va dans le même sens en avançant que cela permet de garder un lien et que c'est parfois plus facile pour les déplacements des patients et pour les populations plus âgées. L'ensemble des infirmières interrogées et certains patients diabétiques mentionnent la même chose. Trois patients soulignent aussi l'inutilité d'être sur place pour toute demande.

Enfin, trois personnes diabétiques interrogées signalent le désir de combiner le distanciel et le présentiel pour les séances d'éducation thérapeutiques.

Selon moi, il est tout de même intéressant de relever certains aspects avantageux des technologies en ligne tels que la possibilité pour les patients d'envoyer leurs questions directement aux soignants mais aussi la facilité pratique du distanciel permettant d'éviter des déplacements inutiles. Il paraît essentiel de conserver majoritairement les séances en présentiel, comme le mentionnent les patients et les témoins privilégiés, pour préserver un contact physique direct permettant un meilleur accompagnement des patients. Néanmoins, de mon point de vue, utiliser l'éducation en ligne de manière additionnelle ne peut être que bénéfique vu les avantages qu'elle apporte aux patients.

Chapitre 2 : Limites du mémoire

Je vais maintenant présenter les limites et faiblesses de mon mémoire. Tout d'abord, en ce qui concerne mes deux échantillons, différents éléments auraient pu être envisagés. En effet, il aurait été plus judicieux de sélectionner des infirmières de consultation en diabétologie provenant de plus d'institutions hospitalières différentes afin d'obtenir plus d'hétérogénéité dans mes résultats d'entretiens. En ce qui concerne mon échantillon de patients diabétiques de type 1, il aurait aussi été intéressant d'avoir un échantillon plus large vu les nombreuses spécificités possibles en fonction des situations des patients (âge du diagnostic, changement de convention, etc.). De plus, je souhaitais initialement cibler des patients entre 18 et 30 ans mais vu le nombre limité de mon échantillon, la tranche d'âge est plutôt concentrée entre 18 et 25 ans.

En ce qui concerne le cadre de réalisation de mes entretiens, ils ont été réalisés à distance pour mon groupe de patients par facilité géographique, ceux-ci provenant de différentes villes de la région Wallonne. Il aurait cependant été plus bénéfique de les rencontrer en présentiel afin d'avoir un contact direct avec les participants. Cela aurait probablement amené des échanges plus riches et plus profonds.

Ensuite, grâce à l'aide de mon promoteur, j'ai pu prendre conscience de l'utilisation d'un vocabulaire trop directif et autoritaire dans le cadre de ce travail, qui peut s'expliquer par ma formation et ma culture de soignante. Effectivement, tout au long du processus de rédaction de mon mémoire, j'ai notamment utilisé le terme d'éducation thérapeutique. Ainsi, ce concept peut renvoyer au terme d'éducateur, qui se rapporte à l'image d'une personne autoritaire qui dicte au patient comment il doit vivre, ce qui est l'opposé de l'image que je souhaite véhiculer à travers mon travail.

De manière plus générale, une des limites de mon mémoire est aussi ma subjectivité liée à mon expérience de jeune infirmière récemment diplômée. Effectivement, cela influence inconsciemment le regard que je porte sur ma problématique initiale et sur le matériau recueilli grâce à mes différentes méthodes.

Enfin, quant à ma question de recherche initiale, je me rends compte au terme de mon mémoire, qu'elle était sans doute trop large, donnant lieu à l'identification de nombreuses rubriques très diverses. Selon moi, il aurait peut-être été préférable que je sois plus précise et

que je cible un aspect de l'éducation thérapeutique en particulier, tels que l'éducation thérapeutique en ligne, la communication, le développement des nouvelles technologies ou encore les séances d'éducation collectives.

V. CONCLUSION

Au travers de ce mémoire réalisé dans le cadre de mon Master en Sciences de la Santé Publique, j'ai tenté de répondre à la question de recherche suivante : « **Comment favoriser la contribution infirmière à l'accompagnement personnalisé des jeunes adultes atteints de diabète de type 1 afin de les aider à vivre avec leur maladie ?** ». Pour ce faire, j'ai utilisé différentes méthodes qui ont permis de m'apporter des éléments d'éclaircissement pertinents. Ces stratégies sont basées sur l'analyse de la littérature, la méthode des témoins privilégiés et des entretiens menés auprès de jeunes adultes atteints de diabète de type 1 et d'infirmières de consultation en diabétologie.

Ainsi, suite à l'analyse des résultats de ces différentes méthodes, diverses thématiques principales, permettant de répondre à la problématique de départ, ont pu être identifiées. Tout d'abord, les experts de la littérature, l'un des témoins interrogés et les soignantes ont pu constater l'insuffisance de la formation infirmière de base et de la formation en diabétologie concernant certaines notions essentielles se rapportant à l'éducation thérapeutique du patient. Il me paraît donc primordial que les infirmières pratiquant dans un service de consultation en diabétologie suivent une formation complémentaire, plus axée sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP). En effet, les services de soins ont d'après moi, la responsabilité de former leur personnel quant à la nature de l'activité du service.

Ensuite, suite à un constat de l'un des témoins privilégiés, il en ressort que la Belgique est peu documentée en termes de recommandations concernant l'ETP. Des recommandations sont néanmoins attendues en Belgique grâce aux projets pilotes lancés en 2018 dans le cadre du « Plan conjoint en faveur des malades chroniques Des soins intégrés pour une meilleure santé » (Aujoulat, 2023).

Des auteurs d'articles scientifiques, plusieurs témoins privilégiés, les soignantes et les personnes soignées évoquent tous une insuffisance au niveau de la prise en compte de l'état psychologique du patient diabétique de type 1. Les professionnelles de la santé déclarent que peu de patient sollicite un suivi auprès d'une psychologue. Par ailleurs, certaines personnes diabétiques et les soignantes expriment également les limites de compétences des infirmières lors de difficultés psychologiques trop importantes. De plus, les patients et les soignantes interrogés signalent que les professionnelles de santé redirigent les patients vers la psychologue seulement quand elles le jugent nécessaire, ce qui implique que certaines personnes diabétiques n'ont pas connaissance de la possibilité de consulter une psychologue. D'où l'importance d'après moi, de proposer une aide psychologique à n'importe quel patient, d'emblée au diagnostic, que celui-ci présente des signes de mal-être psychologique ou non. De plus, comme explicité précédemment, si les infirmières avaient la possibilité de suivre une formation additionnelle en ETP organisée par le service dans lequel elles exercent, cela leur

permettrait de se sentir plus aptes à accompagner des patients ressentant des difficultés psychologiques pour vivre avec leur maladie.

En outre, la méthode de la littérature et les professionnelles constatent la complexité de la période de transition des patients de la convention pédiatrique vers la convention adulte, ayant toutes deux des fonctionnements différents.

Concernant le changement d'infirmière, plusieurs témoins, les soignantes et surtout les patients insistent sur l'impact positif d'attirer aux personnes diabétiques une soignante de référence. Assigner au soigné une professionnelle de référence représente donc de mon point de vue, un moyen assez simple de permettre aux patients de bénéficier d'un accompagnement véritablement personnalisé, adapté à leurs besoins et par conséquent, de faciliter leur vécu avec la maladie.

De plus, certains témoins privilégiés, des auteurs scientifiques, les patients et les infirmières de diabétologie insistent sur l'importance de la communication et sur la qualité de la relation entre le soignant et la personne soignée, s'apparentant plus à un réel partenariat qu'à une simple relation soignant-soigné. Plusieurs personnes diabétiques soulignent aussi l'influence de l'attitude et du comportement des infirmières (empathie, bienveillance, non-verbal souriant, non-jugement, etc.) sur le déroulement des séances éducatives.

Un des témoins privilégiés interrogés et les patients diabétiques de type 1 soulignent l'influence de l'atmosphère des consultations d'éducation. Les personnes atteintes de diabète soutiennent que le contexte devrait être moins médicalisé et moins centré sur l'aspect « pathologie » et plus convivial et rassurant. De mon point de vue, il serait donc intéressant de prendre en compte le ressenti des patients et de mettre en place des moyens simples afin de rendre le lieu de consultation plus familial et convivial. Selon moi, cela permettrait ainsi aux patients de se sentir moins assimilés à la maladie et cela faciliterait également leur vécu avec la maladie.

A propos de la personnalisation des séances, plusieurs auteurs de la littérature, des témoins, des patients et des soignantes abordent la nécessité d'effectuer des séances d'éducation adaptées au mode de vie des patients, à leurs spécificités et à leurs besoins.

De plus, les jeunes patients et les infirmières soulignent le caractère encourageant et l'espoir que provoque le développement des évolutions technologiques mais aussi l'avantage qu'il a de faciliter la gestion du diabète des patients et par conséquent, leur mode de vie. Cependant, certains patients estiment que les infirmières ne détiennent pas assez de savoirs concernant le suivi des évolutions technologiques. D'après moi, une piste d'amélioration pourrait être investie concernant la formation des professionnelles portant sur les nouvelles technologies. Effectivement, de mon point de vue, il est du devoir de l'établissement hospitalier de s'assurer que les soignantes sont tenues à jour des nouvelles possibilités d'appareillages disponibles au sein du service de diabétologie.

Divers auteurs de la littérature et un des témoins considèrent comme essentiel que l'accompagnement du patient diabétique de type 1 soit réalisé par une équipe multidisciplinaire pour que chaque besoin spécifique du patient soit pris en compte. Un des témoins privilégiés exprime aussi que cela pourrait être intéressant de proposer certaines consultations en co-intervention avec les infirmières ou les diététiciennes. De mon avis, pour prodiguer un travail d'équipe de qualité, il serait bénéfique d'organiser des réunions pluridisciplinaires formelles régulières entre les différents professionnels. Cela leur permettrait en effet de s'accorder sur leur mode d'accompagnement en fonction du profil du patient et de son évolution.

D'après la littérature et d'après l'ensemble des personnes interrogées dans le cadre du mémoire, les séances collectives effectuées entre patients représentent plusieurs bénéfices indéniables (elles permettent d'échanger sur la maladie, de rompre l'isolement et d'acquérir d'autres connaissances sur la maladie). Néanmoins, tous ces individus précisent que le choix de participer dépend de la personnalité de chaque personne atteinte de diabète. En effet, la majorité des personnes soignées et les professionnelles signalent la préférence des patients pour des séances individuelles pour leur suivi au quotidien. Ensuite, des témoins et des soignantes soulignent l'intérêt de pratiquer des consultations en groupe en complémentarité aux séances individuelles. Ainsi, selon moi, il pourrait tout de même être intéressant de mettre en place certaines séances collectives en appoint aux séances individuelles pour les patients désireux.

Concernant les groupes de parole sur le vécu du diabète, l'ensemble des témoins et des deux publics interviewés font également remarquer des avantages similaires aux séances collectives, qui dépendent également de la volonté du patient, en fonction de son profil.

En outre, des auteurs, les témoins et les soignantes insistent sur l'importance d'associer l'entourage familial du patient dans la démarche d'éducation. Les différents professionnels l'expliquent par différentes raisons (impact de la maladie sur la famille, aide dans la gestion du diabète, création d'un climat sécurisant, apport d'informations supplémentaires, etc.). Néanmoins, la majorité des personnes diabétiques indique leur volonté de préserver leur intimité et de garder pour elles les informations liées à leur maladie.

Dans plusieurs études de la littérature, les techniques d'éducation en ligne ou informatisées ont été décrites comme favorables. D'après les témoins, les soignantes et les patients, l'éducation thérapeutique à distance apportent divers bénéfices (facilité pour questionner rapidement les soignants, facilité pratique, non obligation de se déplacer, etc.). Néanmoins, ils insistent tous également sur l'importance du contact physique direct, qu'il est impossible d'obtenir en distanciel. Plusieurs témoins privilégiés, des professionnelles et la majorité des personnes diabétiques interrogées signalent l'intérêt de combiner le distanciel et le présentiel pour les séances d'éducation thérapeutiques. Selon moi, utiliser l'éducation en ligne de manière additionnelle ne peut être que bénéfique vu les avantages qu'elle apporte aux patients.

Ensuite, au terme de ce travail, j'ai tout de même pu identifier certaines limites. D'abord, celles-ci concernent certains choix liés à la composition de mes 2 échantillons principaux mobilisés pour la méthode des entretiens semi-directifs. Le cadre de réalisation des entretiens avec mon groupe de patients diabétiques de type 1 à distance peut aussi représenter une limite. Ensuite, d'autres points faibles identifiés à travers ce mémoire sont l'utilisation d'un vocabulaire parfois trop autoritaire et directif et ma subjectivité liée à mon expérience de jeune infirmière récemment diplômée. Enfin, le manque de précision de ma question de recherche initiale peut également être perçu comme une limite.

Enfin, l'analyse des différents éléments de réponse explicités précédemment m'a également permis d'envisager différentes perspectives de recherches futures. En effet, dans des analyses ultérieures, il serait intéressant d'investiguer comment favoriser un recours plus important des patients aux services de la psychologue. Il pourrait également être nécessaire d'explorer de quelle manière faciliter la transition des patients de la convention pédiatrique vers la convention adulte. Par ailleurs, explorer comment sensibiliser la personne diabétique à l'influence positive de l'implication de la famille pourrait également être bénéfique pour les patients. Enfin, concernant les patients diabétiques de type 1 diagnostiqués à un plus jeune âge, il serait utile d'investiguer dans des recherches futures, comment étudier la façon de rendre le jeune patient plus autonome dans la gestion de son diabète quand celui-ci a été contrôlé depuis le plus jeune âge par ses parents.

VI. BIBLIOGRAPHIE

A NICHOLAS J., B YEAP B., CROSS D., S BURKHARDT M. (2022). Psychological flexibility is associated with less diabetes distress and lower glycated haemoglobin in adults with type 1 diabetes. *Internal Medicine Journal*, 52(6), 952-958. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/imj.15250>, consulté le 7 janvier 2023.

ASSOCIATION DU DIABETE. (s.d.). Le diabète. Disponible sur le site Web de l'Association du diabète : <https://www.diabete.be/le-diabete-2/diabete-10#gsc.tab=0>, consulté le 29 septembre 2022.

AUJOULAT I. (2022, 3 février). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique, Séance 1* [Diapositives].

AUJOULAT I. (2022, 10 février). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique, Séance 2 –Recueil des données L'entretien individuel –l'échantillon qualitatif –stratégies de recrutement* [Diapositives].

AUJOULAT I. (2022, 10 mars). *Repères méthodologiques pour l'analyse des données récoltées par des méthodes qualitatives* [Diapositives].

AUJOULAT I. (2023, 15 février). *L'éducation thérapeutique et dans le cadre des réformes des politiques et systèmes de santé : exemples de la France et de la Belgique* [Diapositives]. Disponible à l'adresse : https://moodle.uclouvain.be/pluginfile.php/420704/mod_resource/content/1/WFSP2243_S%C3%A9ance2_15fevrier2023.pdf, consulté le 11 avril 2023.

AZDELTA. *Diabète et convention*. Roeselare, 2022. 36p. Disponible à l'adresse : <https://www.azdelta.be/sites/default/files/brochures/Diab%C3%A8te-et-convention.pdf>, consulté le 19 mai 2023.

BAUDUCEAU B., EL AZRAK A., ROCHD, D., BORDIER, L. (2018). Des normes et des cibles chez les patients diabétiques. *Médecine des maladies Métaboliques*, 12 (3), 260-267. Disponible à l'adresse : [https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/S1957-2557\(18\)30057-9](https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/S1957-2557(18)30057-9), consulté le 12 octobre 2022.

CACCAVALE L.J., CORONA R., LAROSE J.G., MAZZEO S.E., SOVA A.R., BEAN MK. (2019). Exploring the role of motivational interviewing in adolescent patient-provider communication about type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 20(2), p.217-225. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/pedi.12810>, consulté le 1 mai 2022.

CHEN C.-Y., LO F.-S., CHEN B.-H., LU M.-H., HSIN Y.-M., WANG, R.-H. *et al.* (2016). Pathways of emotional autonomy, self-care behaviors, and depressive symptoms on health adaptation in adolescents with type 1 diabetes. *Nursing Outlook*, 65(1), 68-76.

Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/j.outlook.2016.07.015>, consulté le 27 décembre 2022.

COATES V., HORIGAN G., CAREY M., DAVIES M. (2018). Using qualitative data to enhance our understanding of the reasons young people decline Structured Diabetes Education programmes. *Journal of Clinical Nursing*, 27(15-16), 3139-3147. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/jocn.14508>, consulté le 1 mai 2022.

CREA-HELB. (2022). Formation de qualification professionnelle en diabétologie. Disponible sur le site Web de CREA-HELB : <https://www.crea-helb.be/formation/formation-de-qualification-professionnelle-en-diabetologie-22-23/>, consulté le 25 octobre 2022.

DE BONNIERES, M. (2022). *Mieux vivre avec une maladie chronique : Faire face au choc, trouver l'apaisement et se reconstruire*. Paris : Larousse. 272 p.

DE BROUCKERE V., PLAT L. (2017). Les trajets de soin diabète et la convention diabétique en 2017. *Revue Médicale Bruxelles*, 38, 347-352. Disponible à l'adresse : <https://www.amub-ulb.be/system/files/rmb/old/d2374bd0772e0ba3212f832e65ad6860.pdf>, consulté le 25 octobre 2022.

DIABETE LAB FEDERATION FRANCAISE DES DIABETIQUES. (2022). Soutien psychologique et diabète : quand en a-t-on besoin ? Disponible sur le site Web de Diabète LAB : <https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/soutien-psychologique-diabete/>, consulté le 4 novembre 2022.

DUE-CHRISTENSEN M., WILLAING I., ISMAIL K., FORBES A. (2019). Learning about Type 1 diabetes and learning to live with it when diagnosed in adulthood: two distinct but inter-related psychological processes of adaptation A qualitative longitudinal study. *Diabetic Medicine*, 36(6), p.742-752. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/dme.13838>, consulté le 30 avril 2022.

FEDERATION FRANCAISE DES DIABETIQUES. (s.d.). Qu'est-ce que le diabète ? Disponible sur le site Web de la Fédération Française des Diabétiques : <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete>, consulté le 2 octobre 2022.

FISHER L., HESSLER D., POLONSKY, W.H., MASHARANI, U., GUZMAN S., BOWYER V. *et al.* (2018). T1-REDEEM: A Randomized Controlled Trial to Reduce Diabetes Distress Among Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 41(9), 1862–1869. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6105321/>, consulté le 2 janvier 2023.

FOND-HARMANT L. (2011). Programmes de lutte contre le diabète dans six pays européens et au Canada. *Santé publique*, 23(1), 41-53. Disponible à l'adresse :

https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-1-page-41.htm?try_download=1, consulté le 22 octobre 2022.

FONTE D., APOSTOLIDIS T., LAGOUANELLE-SIMEONI M-C. (2014). Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature. *Santé Publique*, 26(6), 763-777. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-6-page-763.htm>, consulté le 5 janvier 2023.

FONTE D., COLSON S., LAGOUANELLE-SIMEONI M.- C., APOSTOLIDIS T. (2020). Psychologie sociale de la santé et compétences psychosociales en éducation thérapeutique : des enjeux pour la recherche et pour la pratique. *Pratiques psychologiques*, 26(2), 141-157. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/j.prps.2018.06.001>, consulté le 7 janvier 2023.

GILLANI S. M. R., NEVILL A., SINGH B. M. (2015). Provision of structured diabetes information encourages activation amongst people with diabetes as measured by diabetes care process attainment: the WICKED Project. *Diabetic Medicine*, 32(7), 865–871. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/dme.12737>, consulté le 5 janvier 2023.

GOLAY A., LAGGER G., LASSERRE A., MOUTET A., CHAMBOULEYRON M., GIORDAN A. (2014). Chapitre 24. Éducation thérapeutique des patients diabétiques. In *Diabétologie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. p.387-403. Disponible à l'adresse : <https://www.em-consulte.com/article/246069/education-therapeutique-des-patients-diabetiques>, consulté le 14 octobre 2022.

GROBOSCH S., KUSKE S., LINNENKAMP U., ERNSTMANN N., STEPHAN A., GENZ J. *et al.* (2018). What information needs do people with recently diagnosed diabetes mellitus have and what are the associated factors? A cross-sectional study in Germany. *BMJ Open*, 8(10), 1-9. Disponible à l'adresse : <https://bmjopen.bmj.com/content/8/10/e017895.long>, consulté le 3 janvier 2023.

GUO J., LUO J., JUNDI H., LINGLING, W., JAMES L., FANG L. *et al.* (2019). School-aged children with type 1 diabetes benefit more from a coping skills training program than adolescents in China: 12-month outcomes of a randomized clinical trial. *Pediatric Diabetes*, 21(3), 524-532. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/pedi.12975>, consulté le 26 décembre 2022.

HARRIS S., MILLER A., AMIEL S., MULNIER H. (2019). Characterization of Adults With Type 1 Diabetes Not Attending Self-Management Education Courses : The Barriers to Uptake of Type 1 Diabetes Education (BUD1E) Study. *Qualitative Health Research*, 29(8), 1174-1185. Disponible à l'adresse : https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732318823718?url_ver=Z39.88-

2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed, consulté le 5 janvier 2023.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. (2013). Education thérapeutique du patient (ETP). Disponible sur le site Web de l'HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp, consulté le 7 octobre 2022.

HAUTE ECOLE LIBRE MOSANE. (2022). Bachelier infirmier responsable de soins généraux. Disponible à l'adresse : <https://www.helmo.be/Formations/Paramedical/Bachelier-en-Soins-infirmiers/Grille-de-cours-4-ans.aspx>, consulté le 19 mai 2023.

HAUTE ECOLE LOUVAIN EN HAINAUT. *Profil d'enseignement, Bachelier Infirmier Responsable de Soins Généraux : Année académique 2022-2023*. Mons, 2022. 131p.

HOPITAL ERASME. (2021). Diabète et/ou obésité : des psychologues à vos côtés. Disponible sur le site Web de l'hôpital Erasme : <https://www.erasme.ulb.ac.be/fr/services-de-soins/services-paramedicaux/psychologie-et-psychotherapie/presentation/diabete-etou>, consulté le 5 novembre 2022.

IGUENANE J., GAGNAYRE R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient – le diagnostic éducatif. *KINESITHERAPIE, les cahiers*, (29-30), 58-64. Disponible à l'adresse : https://ipcem.org/img/articles/Diagnostic_educatif_Kinesitherapie.pdf, consulté le 14 octobre 2022.

INITIATIVE POUR LA PROMOTION DE LA QUALITE ET L'EPIDEMIOLOGIE DU DIABETE SUCRE (IPQED). (2019). Suivi du diabète de type 1 en Belgique : où en sommes-nous ? *Actualités*, 62(6), 19-22. Disponible sur le site Web de Sciensano : https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:NNGLbpLfu6YJ:https://www.sciensano.be/sites/default/files/abd_revue_2019_62-6_ipqed_def.pdf+&cd=2&hl=fr&ct=clnk&gl=be, consulté le 13 octobre 2022.

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE. (2021). Maladies endocriniennes et maladies métaboliques : interventions dans les soins. Disponible sur le site Web de l'INAMI : <https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/endocriniennes-metaboliques/Pages/default.aspx>, consulté le 5 octobre 2022.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. (2022). Diabetes around the world in 2021. Disponible sur le site Web de l'IDF Diabetes Atlas : <https://diabetesatlas.org/>, consulté le 10 octobre 2022.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. (2022). New global Type 1 Diabetes Index highlights the unmet need of people living with type 1 diabetes. Disponible sur le site Web de

l'International Diabetes Federation : <https://www.idf.org/news/279:t1dindex.html>, consulté le 30 septembre 2022.

JANEZ A., BATTELINO T., KLUPA T., KOCSIS G., KURICOVÁ M., LALIĆ N. *et al.* (2021). Hybrid Closed-Loop Systems for the Treatment of Type 1 Diabetes : A Collaborative, Expert Group Position Statement for Clinical Use in Central and Eastern Europe. *Diabetes Therapy*, 12, 3107–3135. Disponible à l'adresse : <https://link.springer.com/article/10.1007/s13300-021-01160-5#citeas>, consulté le 19 mai 2023.

JOHNSON B., NORMAN P., SANDERS T., ELLIOTT J., WHITEHEAD V., CAMPBELL F. *et al.* (2019). Working with Insulin, Carbohydrates, Ketones and Exercise to Manage Diabetes (WICKED): evaluation of a self-management course for young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 36(11), 1460-1467. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/dme.14077>, consulté le 4 janvier 2023.

KULDEEP T., KUMAR D. (2018). Recent classification of diabetes mellitus. *International Journal of Innovative Science and Technology*, 3(4), 52-57. Disponible à l'adresse : https://www.researchgate.net/publication/332532176_Recent_classification_of_diabetes_mellitus, consulté le 12 octobre 2022.

LA LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTE. *Fiche information n°2 - Juillet 2015* : « L'assurance solde restant dû - S'approprier la loi Partyka-Lalieux ». Namur, 2015. 2p. Disponible à l'adresse : <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2016/12/Fiche-info-n2.pdf>, consulté le 18 mai 2023.

LA LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTE. (s.d.). Les associations de patients. Disponible à l'adresse : <https://www.luss.be/associations/>, consulté le 18 mai 2023.

LOOSE T., SALOME F., GUITTENY M., CORNET-LEMOINE N., PIALOUX V., BULTEAU S. *et al.* (2017). Les déterminants biopsychosociaux de la qualité de vie subjective des patients diabétiques. *Annales Médico-Psychologiques*, 1-5. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/j.amp.2017.01.021>, consulté le 1 novembre 2022.

MARIO BOLLA A., MONTEFUSCO L., PASTORE I., ELENA LUNATI M., BEN NASR M., FIORINA P. *et al.* (2022). Benefits and Hurdles of Pancreatic β -Cell Replacement. *Stem Cells Translational Medicine*, 11(10), 1029-1039. Disponible à l'adresse : <https://academic.oup.com/stcltm/article/11/10/1029/6693977>, consulté le 18 mai 2023.

MEILLET L., ZIMMERMAN C., PENFORNIS A. (2014). Les besoins des jeunes adultes ayant un diabète de type 1 déséquilibré : à propos d'une recherche qualitative. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 8(4), 430–436. Disponible à l'adresse : [https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/s1957-2557\(14\)70842-9](https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/s1957-2557(14)70842-9), consulté le 29 octobre 2022.

NOBELS F., SCHEEN A.J. (2005). Le rôle des centres de convention du diabète en Belgique. *Revue Médicale de Liège*, 60(5-6), 619-623. Disponible à l'adresse : https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/9802/1/20050506_65.pdf, consulté le 26 octobre 2022.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. (1998). *Education Thérapeutique du Patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S.* Copenhague : OMS. 56 p. Disponible à l'adresse : https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf, consulté le 29 octobre 2022.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. (2022). Diabète. Disponible sur le site Web de l'OMS : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>, consulté le 30 septembre 2022.

PETRE B., DEGRANGE S., TITTA FERANTE S., LEGRAND C., VANMEERBEEK M., FROIDCOEUR X. *et al.* (2016). Pratiques hospitalières et de médecine générale d'éducation thérapeutique : l'exemple du diabète et de l'obésité en Belgique. *Santé Publique*, 28(3), 287-298. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-3-page-287.htm>, consulté le 4 janvier 2023.

PETRE B., KETTERER F., VANMEERBEEK M., SCHEEN A., LAIR M.-L., ZIEGLER O. *et al.* (2016). Étude transfrontalière des besoins de formation en éducation thérapeutique du patient pour la prise en charge du diabète de type 2 et de l'obésité : enquête par groupes nominaux auprès des professionnels de santé. *La Presse Médicale*, 1-11. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/j.lpm.2016.02.026>, consulté le 16 octobre 2022.

PRAHALAD P., TANENBAUM M., HOOD K., M MAAHS D. (2018). Diabetes technology: improving care, improving patient-reported outcomes and preventing complications in young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 35(4), 419-429. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/dme.13588>, consulté le 1 mai 2022.

RADERMECKER R.P., PHILIPS J.C. (2020). Avancées thérapeutiques et technologiques dans la prise en charge du patient diabétique de type 1 adulte. *Revue Médicale de Liège*, 75(5-6), 399-405. Disponible à l'adresse : <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/248054/1/23%20NS%20RADERMECKER%20DT1%20adulte%20%287%29%20OK-LGok.pdf>, consulté le 19 mai 2023.

REACH G. (2014). Une consultation d'annonce dans le diabète de type 2 ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 8(3), 335-339. Disponible à l'adresse : [https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/s1957-2557\(14\)70818-1](https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/s1957-2557(14)70818-1), consulté le 2 novembre 2022.

ROSTAMI S., PARSA-YEKTA Z., NAJAFI GHEZELJEH T., VANAKI Z. (2014). Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study. *Nursing*

and Health Sciences, 16(1), 84–90. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/nhs.12070>, consulté le 1 mai 2022.

ROUSSEL S., LIBION F., DECCACHE, A. (2012). Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. *Pédagogie Médicale*, 13(2), 79–90. Disponible à l'adresse : https://www.researchgate.net/publication/234109947_Representations_en_matiere_de_sante_education_et_soin_chez_les_soignants-educateurs_en_Education_Therapeutique_du_Patient_pistes_pour_la_formation, consulté le 1 novembre 2022.

ROY-FLEMING A., TALEB N. (2018). Avancées technologiques et traitement du diabète. *Nutrition- Science en évolution*, 16(1), 22-27. Disponible à l'adresse : <https://id.erudit.org/iderudit/1048943ar>, consulté le 18 mai 2023.

SAM LE RÉSEAU DES AIDANTS ASBL. (s.d.). Diacoach Asbl. Disponible à l'adresse : <https://www.reseau-sam.be/fr/prestataires/diacoach-asbl>, consulté le 18 mai 2023.

SANDERS T., ELLIOTT J., NORMAN P., JOHNSON B., HELLER S. (2018). Experiences of self-management among young adults with Type 1 diabetes in the context of a structured education programme : a qualitative study. *Diabetic Medicine*, 35(11), 1531-1537. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/dme.13784>, consulté le 26 décembre 2022.

SHUTTLEWOOD E., DE ZOYSA N., RANKIN D., AMIEL S. (2015). A qualitative evaluation of DAFNE-HART: A psychoeducational programme to restore hypoglycaemia awareness. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 109(2), 347–354. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1016/j.diabres.2015.05.034>, consulté le 4 janvier 2023.

SOURIS K.J., CABALLERO G., MARIA DEL C., BARRINGTON C., KLATMAN E.L., ANDERSON B.J., DUARTE E. *et al.* (2019). ‘La Vida Normal’: Young people adapting to Type 1 diabetes in Bolivia. *Chronic Illness*, 17(3), 189-204. Disponible à l'adresse : https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1742395319843172?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed, consulté le 2 janvier 2023

STRAND M., BROSTROM A., HAUGSTVEDT A. (2018). Adolescents’ perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 128-135. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/scs.12611>, consulté le 3 janvier 2023.

TORENHOLT R., SCHWENNESEN N., WILLAING I. (2014). Lost in translation-the role of family in interventions among adults with diabetes: a systematic review. *Diabetic Medicine*, 31(1), 15–23. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/dme.12290>, consulté le 5 janvier 2023.

TOURETTE-TURGIS C., THIEVENAZ J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 2(35), 9-48. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2014-2-page-9.htm>, consulté le 14 octobre 2022.

UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LOUVAIN. (2022). Catalogue des formations 2022-2023, Master [120] en sciences de la santé publique. Disponible à l'adresse : <https://uclouvain.be/prog-2022-esp2m-programme>, consulté le 18 mai 2023.

UNIVERSITE DE GENEVE. (s.d.). Éducation thérapeutique du patient. Disponible à l'adresse : <https://www.unige.ch/formcont/cours/cas-etp?dl=pdf>, consulté le 12 avril 2023.

UNIVERSITE DE LIEGE. (2017). Pratique d'éducation thérapeutique du patient. Disponible à l'adresse : <https://www.programmes.uliege.be/cocoon/20222023/formations/descr/MYPETP90.html>, consulté le 18 mai 2023.

VALLIS M., WILLAING I., HOLT R. I. G. (2017). Emerging adulthood and Type 1 diabetes: insights from the DAWN2 Study. *Diabetic Medicine*, 35(2), 203-213. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1111/dme.13554>, consulté le 1 mai 2022.

VAN DER HEYDEN J., CHARAFEDDINE R. (2018). Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques. Bruxelles, Belgique : Sciensano. 539 p. Disponible à l'adresse : https://www.sciensano.be/sites/default/files/ma_fr_2018.pdf, consulté le 25 octobre 2022.

VAN DUINKERKEN E., SNOEK F.J., DE WIT M. (2019). The cognitive and psychological effects of living with type 1 diabetes : a narrative review. *Diabetic Medicine*, 37, 555–563. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dme.14216>, consulté le 3 novembre 2022

VANHERWEGEN A.-S. (s.d.). Diabète. Disponible sur le site Web de Sciensano : <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/diabete>, consulté le 26 septembre 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (OMS). (2019). *Classification of diabetes mellitus*. Geneva : World Health Organization. 37 p. Disponible à l'adresse : [file:///C:/Users/User/Downloads/9789241515702-eng%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/9789241515702-eng%20(1).pdf), consulté le 6 octobre 2022.

XIE Y., LIU F., HUANG F., LAN C., GUO J., HE J. *et al.* (2020). Establishment of a type 1 diabetes structured education programme suitable for Chinese patients : type 1 diabetes education in lifestyle and self adjustment (TELSA). *BMC Endocrine Disorders*, 20(1), 37-47. Disponible à l'adresse : <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1186/s12902-020-0514-9>, consulté le 1 mai 2022.

VIII. LISTE DES ANNEXES :

Annexe 1 : Classification des différents types de diabète

Annexe 2 : Guide d'entretien des témoins privilégiés

Annexe 3 : Guide d'entretien des patients diabétiques de type 1

Annexe 4 : Guide d'entretien des infirmières de consultation en diabétologie

Annexe 5 : Retranscription entretien infirmière 2 (disponible sur la plateforme DIAL)

Annexe 1

Tableau 2 : Types de diabète

Diabète de type 1
Diabète de type 2
Formes hybrides de diabète
Diabète à médiation immunitaire de l'adulte à évolution lente
Diabète de type 2 sujet à la cétose
Autres types spécifiques (voir tableaux)
Le diabète monogénique
- Défauts monogéniques de la fonction des cellules B
- Défauts monogéniques dans l'action de l'insuline
Maladies du pancréas exocrine
Troubles endocriniens
Induite par des médicaments ou des produits chimiques
Infections
Formes spécifiques peu courantes de diabète à médiation immunitaire
Autres syndromes génétiques parfois associés au diabète
Diabète non classifié
Cette catégorie doit être utilisée temporairement lorsqu'il n'existe pas de catégorie diagnostique claire, en particulier à l'approche du diagnostic du diabète.
Hyperglycémie détectée pour la première fois pendant la grossesse
Diabète sucré pendant la grossesse
Diabète gestationnel

(OMS, 2019, p.13)

Annexe 2 : Guide d'entretien des témoins privilégiés

Bonjour Madame/Monsieur, avant tout, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Faustine et je suis infirmière de formation. Je réalise cet entretien dans le cadre de mon mémoire en Master en Sciences de la Santé Publique. L'objectif est de comprendre comment prodiguer une éducation thérapeutique infirmière qui permettrait au patient diabétique de type 1 d'accepter sa maladie. Mon objectif est donc de nourrir cette réflexion à travers l'expérience et le vécu de témoins privilégiés. C'est donc dans cette optique que je vous ai contacté.

Afin de mieux traiter les données recueillies, permettez-vous que j'enregistre notre entretien ? Sachez que cet entretien peut être stoppé à tout moment si vous le souhaitez. Acceptez-vous également que votre nom apparaisse dans mon mémoire ? Je m'engage à vous transmettre la retranscription de cet entretien ou à vous envoyer mon mémoire si vous le désirez.

Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel et de votre fonction actuelle ?

Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 1 prodiguée par les infirmières en Belgique ?

Que pensez-vous de la formation des infirmières en éducation thérapeutique ?

Quel est votre avis sur l'accompagnement psychologique des patients diabétiques de type 1 ?

Selon vous, que serait-il intéressant de mettre en place dans l'éducation thérapeutique pour permettre au patient diabétique de vivre plus aisément avec sa pathologie ?

Quel est votre avis sur le fait d'inclure les proches du malade dans l'éducation ?

Que pensez-vous des séances d'éducation organisées en groupe avec d'autres patients diabétiques ?

Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique réalisée en ligne ?

Annexe 3 : Guide d'entretien des patients diabétiques de type 1

Bonjour Madame/Monsieur, avant tout, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Faustine Florin et je suis infirmière de formation. Je réalise cet entretien dans le cadre de mon mémoire en Master en Sciences de la Santé Publique. L'objectif est de comprendre comment prodiguer une éducation thérapeutique infirmière qui permettrait au patient diabétique de type 1 d'accepter sa maladie. Vous avez donc été sélectionné afin que je vous pose quelques questions qui vont me permettre de comprendre votre vécu de patient et votre ressenti sur la question.

Afin de mieux traiter les données recueillies, permettez-vous que j'enregistre notre entretien ? Sachez que cet entretien peut être stoppé à tout moment si vous le souhaitez. Pour rappel, les informations partagées sont confidentielles, et ne seront réécoutées que par moi-même. Aucun nom ne sera cité. Je m'engage à vous transmettre la retranscription de cet entretien ou à vous envoyer mon mémoire si vous le désirez.

Depuis combien de temps avez-vous été diagnostiqué diabétique de type 1 ? A quel âge ?

Dans quelles circonstances s'est déroulée l'annonce du diagnostic ?

→ Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir quand on vous a annoncé votre diabète ?

Comment qualifieriez-vous votre niveau d'acceptation actuel de la maladie ?

→ Qu'est-ce qui vous a aidé le plus ou le moins à avancer avec le diabète ?

Comment êtes-vous pris en charge par l'infirmière lors de vos séances d'éducation à l'hôpital ?

Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique prodiguée par l'équipe d'infirmière de diabétologie ?

→ Recevez-vous toutes les informations dont vous avez besoin lors de ces séances ?

Comment, selon vous, les infirmières essayent-elles de vous aider à vivre avec votre maladie ?

→ Les infirmières vous posent-elles des questions sur votre vécu psychologique avec la maladie ?

Que pensez-vous de la prise en charge psychologique globale des patients diabétiques de type 1 ?

Comment les infirmières personnalisent-elles leurs séances d'éducation à vos besoins ?

Si vous deviez améliorer des éléments dans l'éducation thérapeutique fournie par les infirmières, quels seraient-ils ?

Comment décririez-vous votre relation avec l'équipe de soin ?

→ Comment l'infirmière essaie-t-elle de créer un climat de confiance avec vous ?

Quel est votre avis sur le fait d'inclure vos proches lors de l'éducation ?

Que pensez-vous des séances d'éducation organisées en groupe avec d'autres patients ayant la même pathologie que vous ?

→ Préférez-vous les séances d'éducation individuelles ?

Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique réalisée en ligne ?

Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à cet entretien. Avez-vous des questions ou des éléments supplémentaires que vous souhaiteriez ajouter ? L'ensemble des informations que vous m'avez transmises sont vraiment importantes pour mener à bien ma recherche. Pour rappel, toutes ces informations sont confidentielles ! Merci encore de votre précieuse collaboration.

Annexe 4 : Guide d'entretien des infirmières de consultation en diabétologie

Bonjour Madame, avant tout, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Faustine Florin et je suis infirmière de formation. Je réalise cet entretien dans le cadre de mon mémoire en Master en Sciences de la Santé Publique. L'objectif est de comprendre comment prodiguer une éducation thérapeutique qui permettrait au patient diabétique de type 1 d'accepter sa maladie. Vous avez donc été sélectionnée afin que je vous pose quelques questions qui vont me permettre de comprendre votre vécu d'infirmière et votre ressenti sur la question.

Afin de mieux traiter les données recueillies, permettez-vous que j'enregistre notre entretien ? Sachez que cet entretien peut être stoppé à tout moment si vous le souhaitez. Pour rappel, les informations partagées sont confidentielles, et ne seront réécoutées que par moi-même. Aucun nom ne sera cité. Je m'engage à vous transmettre la retranscription de cet entretien ou à vous envoyer mon mémoire si vous le désirez.

Depuis combien de temps exercez-vous dans le service de consultation en diabétologie ?

→ Quel est votre parcours professionnel ?

Quelle est votre niveau de formation ?

→ Avez-vous effectué des formations en ETP ?

Trouvez-vous que votre niveau de formation vous permet de répondre correctement aux besoins des patients ?

Comment cela se passe-t-il quand vous rencontrez un patient diabétique de type 1 pour la première fois ?

Comment organisez-vous vos séances d'éducation thérapeutique avec les patients ?

→ Fixez-vous des objectifs avec le patient ?

Que faites-vous pour aider le patient à vivre avec la maladie ?

→ Lors de vos consultations, comment prenez-vous en compte le ressenti psychologique des patients par rapport à leur maladie ?

Que pensez-vous de la prise en charge psychologique des patients adultes diabétiques de type 1 ?

→ Avez-vous des contacts avec le/la psychologue des patients ?

Comment personnalisez-vous vos séances d'éducation à chaque patient ?

Si vous deviez améliorer des éléments dans votre prise en charge éducative des patients, quels seraient-ils ?

→ De votre point de vue, quels sont les facteurs de réussite d'une prise en charge éducative ?

Quel est votre avis par rapport au fait d'inclure les proches des patients dans l'éducation ?

Que pensez-vous des séances d'éducation organisées en groupe avec d'autres patients diabétiques ?

→ En avez-vous déjà organisées ?

→ Préférez-vous les séances d'éducation individuelles ou en groupe ?

Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique réalisée en ligne/à distance ?

Je vous remercie beaucoup d'avoir accepté de répondre à cet entretien. Avez-vous des questions ou des éléments supplémentaires que vous souhaiteriez ajouter ? L'ensemble des informations que vous m'avez transmises sont vraiment importantes pour mener à bien ma recherche. Pour rappel, toutes ces informations sont confidentielles ! Merci encore de votre précieuse collaboration.

