

Proposition d'interventions éducatives intégrées pour la clientèle diabétique adulte

Joannie St-Pierre ^a, inf., B.Sc., Hélène Lefebvre ^b, inf., Ph.D.,
Marie-Josée Levert ^c, Ph.D. & Manon Allard ^d, inf., M.Sc.

^a Étudiante à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^b Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^c Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^d Coordinatrice au développement des pratiques et de l'évaluation des soins infirmiers,
CSSS du Sud de Lanaudière

Le nombre de personnes diabétiques, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde, ne cesse d'augmenter. Près de la moitié de ces personnes développent des complications incapacitantes, voire mortelles qui entraînent des coûts individuels et sociaux importants. De plus, les soins et les services actuellement offerts aux personnes diabétiques et à leurs familles donnent des résultats de santé mitigés. Ceci semble en lien avec le manque de ressources humaines, matérielles et financières dans le système de soins québécois. Cet article présente, suite à une recension des écrits et la consultation d'experts (intervenants et personnes atteintes de diabète), une réflexion critique sur l'état de la situation quant à l'accompagnement des personnes atteintes de diabète. L'analyse fait ressortir trois éléments centraux pour une prise en charge optimale des personnes diabétiques : 1) le suivi et le soutien, 2) l'enseignement et les outils pédagogiques et 3) l'accès aux informations ainsi qu'aux soins et aux services. Pour chacun de ces trois axes, les constats permettent de formuler des pistes d'interventions éducatives centrées sur la personne diabétique adulte afin d'assurer un meilleur suivi de cette clientèle en favorisant son accès et cela, grâce aux technologies de l'information et des communications (TIC). L'ensemble de cette démarche de réflexion critique est guidé par le modèle perspective transactionnelle d'enseignement et d'apprentissage de Garrison & Archer (2000) ainsi que sur la conception humaniste de Paterson & Zderad (1988).

Mots-clés: Enseignement au patient, éducation à distance, information assistée par ordinateur, monitoring ambulatoire, TIC, diabète, réhabilitation, observance au traitement.

Le nombre de personnes diabétiques, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde, ne cesse d'augmenter, certains auteurs parlent d'ailleurs d'épidémie (Beaglehole & Lefebvre, 2009; Desrochers, Gauthier, Messier, Mircescu & Toutigny, 2009; Diabète Québec, 2008). Actuellement, on estime que, mondialement, 220 millions de personnes sont diagnostiquées diabétiques dont, 1,8 million au Canada et 383 876 au Québec (Association canadienne du diabète, 2008a; Organisation mondiale de la santé [OMS], 2011; Statistique Canada, 2009). Au total, 40 % d'entre elles développeront des complications incapacitantes, voire mortelles (Diabète Québec, 2008). Ces complications, de même que les

hospitalisations et les visites médicales entraînent des coûts individuels et sociétaux en constante croissance (Association canadienne du diabète, 2008; Diabète Québec, 2008). Un ensemble de changements de comportements et d'habitudes de vie sont nécessaires afin de préserver le plus longtemps possible la santé de la personne diabétique. À cet effet, les écrits supportent qu'un suivi à long terme est primordial dans l'accompagnement d'une personne diabétique (Glazier, Bajcar, Kenne & Willson, 2006; Knight, Dornan & Bundy, 2006). De plus, la façon dont les soins sont dispensés donne des résultats de santé mitigés pour cette clientèle (Po, 2000).

Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Joannie St-Pierre, 911 montée des Pionniers, Terrebonne, J6V 2H2. Courrier électronique : Joannie.St-Pierre@cssssl.ca

Actuellement, il est ardu de répondre aux divers besoins de ces personnes étant donné le manque de ressources humaines, matérielles et financières dans le système de soins québécois (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006). Aussi, l'approche de paternalisme bienveillant fréquemment utilisée par les professionnels de la santé tend à diminuer l'autonomie individuelle et par conséquent, l'observance de la personne soignée (Bernardini, 2004; Cody, 2003). Ces constats démontrent l'urgence de se pencher sur cette problématique. L'inclusion bénéfique de l'éducation du patient ou de l'éducation thérapeutique dans les programmes de soins a été démontrée auprès de clientèles atteintes de maladies chroniques, mais il s'avère que seules, ces approches ne soient guère suffisantes. Il existe divers outils pédagogiques adaptés, toutefois il ne semble pas y avoir une approche unique pour l'éducation de la personne diabétique. L'emploi d'interventions multi facettes doit plutôt être privilégié (Knight et al., 2006). Les technologies de l'information et des communications (TIC) semblent être une avenue prometteuse pour pallier à certaines lacunes de notre système de santé actuel (Alic, 2000; Po, 2000). Néanmoins, les TIC ne remplacent pas l'importance d'accompagner la personne diabétique dans le développement de son potentiel (autogestion de sa santé). Cet accompagnement se réalise dans les multiples dimensions de la personne, de sa famille et de son entourage par leur volonté d'engagement dans le changement (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010).

Cet article présente une réflexion critique sur l'état de la situation quant à l'accompagnement des personnes atteintes du diabète. Suite à la description du cadre de référence qui sous-tend cette réflexion, la recension des écrits et les résultats de la consultation de personnes diabétiques ainsi que d'experts seront présentés, suivie des principaux constats et des recommandations qui en découlent.

Cadre de référence

L'ensemble de cette démarche de réflexion critique a été guidé par le modèle Perspective transactionnelle d'enseignement et d'apprentissage de Garrison & Archer (2000). Ce modèle implique une séquence complète, dynamique et évolutive de construction de la connaissance (voir la figure 1). Ce modèle est basé sur deux fondements (constructivisme et collaboration), deux thèmes (responsabilité et contrôle) et deux processus (pensée critique et apprentissage personnel dirigé). Il est centré sur le processus par lequel la personne acquiert ses compétences et sa confiance en ses capacités par une participation active, un engagement, un partenariat, une collaboration, une pensée critique

et un contrôle. Ce modèle s'avère pertinent dans le cadre de notre réflexion qui porte sur l'accompagnement et l'auto-apprentissage (autogestion) des personnes diabétiques et de leurs familles. Cette réflexion est aussi basée sur la conception humaniste de Paterson et Zderad (1988) où l'accompagnement se traduit par une relation infirmière-client d'échange d'expériences visant le plein déploiement du potentiel de la personne, lui permettant ainsi de faire des choix responsables (Pépin et al., 2010).

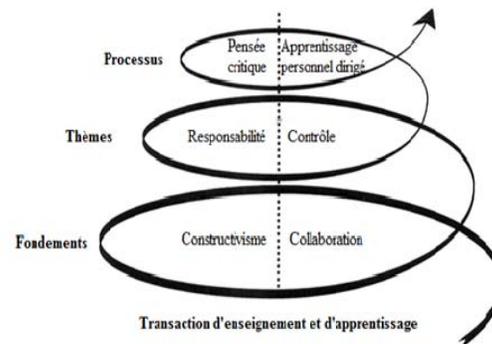


Figure 1 - Perspective transactionnelle d'enseignement et d'apprentissage*

* Traduction libre du modèle Garrison, D. R. & Archer, W. (2000). *A transactional perspective on teaching and learning. A framework for adult and higher education*. Oxford, Angleterre : Permagon.

Méthode

Le survol de l'état de la situation et des connaissances repose sur une recension des écrits scientifiques et sur la consultation d'experts : intervenants et personnes atteintes de diabète. Une recherche documentaire a été réalisée dans les bases de données MEDLINE, CINAHL, PubMed, Cochrane Library, PsycInfo et Érudit à l'aide de combinaisons booléennes de mots-clés associés aux technologies (education-distance, telenursing, telemedecine, software, computer-assisted instruction, monitoring-ambulatory et TIC), ainsi qu'à l'éducation du patient (patient education) et au diabète (mellitus, rehabilitation, compliance). L'application de limites à cette recherche quant au type de sujets (humains), à la langue (français ou anglais) et à l'année de publication (2000-2009), a permis de sélectionner 115 articles. Ce nombre a été réduit à 60, une fois les critères d'exclusion suivants appliqués : recherche uniquement sur le monitoring de la glycémie; clientèle pédiatrique et adolescente; disciplines autres qu'infirmière, nutrition, médecine, ou études réalisées spécifiquement dans la culture orientale.

La majorité des articles retenus sont des articles descriptifs. Viennent ensuite en ordre décroissant les études cliniques randomisées, comparatives, exploratoires, prospectives et études de cas.

Cette recension a par ailleurs été enrichie par les propos d'intervenants experts (n=10) dans le domaine du diabète (sciences infirmières premier et deuxième cycle universitaire de formation n=7, nutrition n=1, pharmacie n=1, science médicale n=1) quant aux services offerts dans six cliniques de diabète des grandes régions de Montréal et de Québec. Les entrevues ont été structurées à l'aide d'un guide d'entrevue semi-dirigée portant sur les soins et services offerts. Aussi, les propos de personnes ayant reçu un diagnostic de diabète (n=5) depuis 0 à 15 ans et suivies par une équipe interdisciplinaire spécialisée en diabète depuis 9 mois à 3 ans ont été recueillis. Ces personnes se sont prononcées sur les besoins vécus et les services reçus dans un centre hospitalier de la région du Grand Montréal. Leurs propos ont été amassés dans le cadre d'entrevues à l'aide d'un guide d'entrevue semi-dirigé portant sur leurs expériences et besoins.

Principaux constats

L'analyse des écrits scientifiques et les propos des experts ont fait ressortir trois éléments centraux quant à une prise en charge optimale des personnes atteintes de diabète, soit l'importance 1) du suivi et du soutien, 2) de l'enseignement et des outils pédagogiques et 3) de l'accès aux informations ainsi qu'aux soins et services. Pour chacun de ces trois éléments, les constats permettent de formuler des pistes d'interventions éducatives centrées sur la personne diabétique adulte et sa famille afin d'assurer un meilleur suivi de la clientèle en favorisant l'accès aux soins et services.

L'importance du suivi et du soutien

La prise en charge des personnes diabétiques est complexe et l'atteinte des objectifs de traitement est souvent difficile. Cette clientèle nécessite un suivi assidu en raison de la complexité des divers besoins (biopsychosociaux et spirituels) et du traitement du diabète qui fait appel à diverses compétences interdisciplinaires (Association canadienne du diabète, 2008a; Lacroix & Assal, 2003; Simon, Traynard, Bourdillon & Grimaldi, 2007). Il est donc primordial que les professionnels de la santé collaborent ensemble ainsi qu'avec la personne atteinte de diabète et sa famille, et que leurs rôles et compétences soient bien définis afin de faciliter la contribution de chacun (Daly, 2003; Lacroix & Assal, 2003; Simon et al., 2007). Aussi, il importe que cette relation

d'accompagnement touche les multiples dimensions de la personne/famille et qu'il y ait une volonté d'engagement dans le changement (Pépin et al., 2010).

Les données recueillies auprès des personnes et des intervenants experts montrent que l'annonce d'un diagnostic de diabète produit un choc, un déséquilibre chez la personne atteinte et sa famille ainsi que l'émergence de diverses émotions. Il importe d'y être sensible et d'en tenir compte dès l'annonce du diagnostic afin d'instaurer rapidement un suivi approprié (Lacroix & Assal, 2003; Vile, 2004). L'avènement du diabète signifie l'arrivée de changements qui présupposent des deuils concernant la perte de sa santé et de ses habitudes de vie (Lacroix & Assal, 2003). La personne doit développer de nouvelles compétences, apprendre à vivre avec la maladie, les traitements et les complications possibles. Pour y arriver, tous les intervenants et les personnes diabétiques rencontrées sont d'avis que ces personnes doivent bénéficier d'un suivi régulier à long terme.

Plusieurs auteurs soulignent d'ailleurs que le soutien à long terme est nécessaire pour que la personne diabétique développe une saine autogestion (Association canadienne du diabète, 2008a; Cocosila, Coursaris & Yuan, 2004; Golay, Lager, Chambouleyron, Carrard & Lasserre-Moutet, 2008; Glazier et al., 2006; Knight et al., 2006). De plus, trois des cinq personnes diabétiques interrogées précisent qu'un suivi plus intense devrait être assuré pendant la période qui suit le diagnostic pour leur permettre de recevoir les informations nécessaires. Ces demandes sont appuyées par les constats de Vile (2004) qui préconise un suivi rapproché dans la période entourant le diagnostic. D'après le rapport du comité consultatif pour Diabète Québec (2007), plus le temps passe après un enseignement ou une intervention sans qu'il y ait de suivi, plus on observe une diminution du bon contrôle métabolique.

D'après les intervenants rencontrés, le suivi leur permet de travailler en partenariat avec la personne/famille en fonction des objectifs choisis, de renforcer les compétences, de les encourager et d'ainsi favoriser un sentiment d'auto-efficacité menant à l'adoption de comportements de santé. Toutefois, ces intervenants dénoncent le manque actuel de suivi de leur clientèle, faute de ressources (humaines et financières). Une piste de solution proposée consiste à avoir davantage de groupes de médecine familiale (GMF) avec des infirmières pouvant assurer le suivi éducatif dans la communauté. D'ailleurs, un des intervenants rencontrés affirme qu'un milieu clinique propose une relance à vie aux six mois pour leur clientèle diabétique (incluant la gestion du diabète, le

partage des nouveautés dans les pratiques et la formulation d'objectifs personnels à atteindre). Selon cet intervenant, la clientèle semble apprécier la démarche comme en témoigne son bon taux de participation. En ce sens, Deakin, McShane, Cade & Williams (2005) recommandent des sessions éducatives annuelles afin de favoriser à long terme des résultats positifs de santé physique et psychosociale. D'après les personnes rencontrées, un suivi annuel de groupe permettrait aux personnes diabétiques d'évoluer dans leur autogestion du diabète et de se maintenir à jour.

Au plan de la collaboration avec les équipes de soins, deux des personnes diabétiques interviewées démontrent une satisfaction évidente de leur intégration au sein d'une équipe diabète pour les apports spécifiques de chacun des professionnels. Deakin et al. (2005), dans leur revue systématique de l'approche clinique centrée sur la personne, recommandent aussi le travail d'équipe multidisciplinaire.

En résumé, un suivi et un soutien interdisciplinaire à long terme, sous différentes formes, semblent être primordiaux afin de renforcer le sentiment de compétence, l'autodétermination et l'autonomie de la clientèle. Ce suivi doit débiter rapidement après le diagnostic. Cependant, il y a une forte discordance entre la nécessité du suivi à long terme et le manque apparent de ressources afin d'y parvenir.

Propositions d'interventions quant au suivi et au soutien

Ces considérations témoignent des enjeux importants qui caractérisent le suivi et le soutien de la clientèle diabétique et nous amènent à proposer certains outils et stratégies pour améliorer le suivi offert et ainsi favoriser l'autogestion de sa santé.

Aussi, la démarche de formation offerte aux personnes diabétiques à chaque année et à long terme par une clinique de diabète semble unique au Québec. Elle apparaît fort pertinente, car il est connu qu'en présence de maladie chronique, l'absence de suivi à long terme entraîne une diminution des comportements sains et par conséquent, des complications irréversibles évitables.

L'enseignement et les outils pédagogiques

L'éducation du patient est un processus d'apprentissage structuré orienté essentiellement vers la personne et sa famille (Thomas, 2003). Il couvre trois axes d'activités : 1) l'éducation pour la santé qui s'appuie sur une vision globale de la santé, de la maladie et qui contient les deux autres axes soit : 2) l'éducation du patient qui concerne les comportements de santé et de maladie et 3) l'éducation thérapeutique du patient, laquelle

touche à la portion de l'éducation directement rattachée aux traitements tant curatifs que préventifs (Thomas, 2003). Selon cet auteur, ces trois axes d'activités englobent le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Tous les experts rencontrés s'accordent sur l'importance de l'enseignement pour la compréhension de ce qu'est le diabète, de ce qu'il implique et de comment s'y ajuster.

L'éducation du patient est un processus par étape itérative, imprégné dans la démarche de soins qui comprend un ensemble d'activités structurées avec et pour la personne/famille, afin de favoriser leur compréhension du diabète, leur collaboration, l'autogestion et ainsi, encourager un retour aux activités normales de la personne/famille (Deccache & Lavendhomme, 1989). Sa valeur ajoutée quant aux maladies chroniques réside dans la diminution des complications physiques, du nombre d'hospitalisations et de la durée des séjours à l'hôpital lorsque nécessaire. Aussi, l'éducation du patient favorise l'augmentation des connaissances, de la satisfaction, de la qualité de vie, du sentiment d'auto-efficacité, de l'assiduité aux traitements, de l'engagement ainsi que d'un plus grand sentiment de contrôle (Centre d'éducation du patient ASBL, 2009; Dalton, 2004; Deakin et al., 2005; Knight et al., 2006; Krichbaum, Aarestad & Bueth, 2003; Po, 2000; Van Ballekom, 2008). L'émergence du sentiment d'auto-efficacité grâce à cette approche est positive en soi puisqu'elle est fortement associée à la motivation, à la persévérance et aux changements de comportements menant vers une saine autogestion de sa santé (Bandura, 2003; Krichbaum et al., 2003; Pajares, 1996). Ce fait est d'autant plus intéressant puisque la personne/famille diabétique est considérée comme la principale responsable de ses soins quotidiens (Beaglehole & Lefèvre, 2009). D'ailleurs, une personne interrogée rapporte que l'enseignement infirmier reçu a favorisé l'apparition d'une réelle motivation de changements chez elle. Aussi, théoriquement l'approche d'éducation du patient se veut centrée sur les besoins réels de la personne/famille (Centre d'éducation du patient ASBL, 2009; Van Ballekom, 2008). À cet effet, toutes les personnes diabétiques rencontrées stipulent avoir apprécié que les intervenants se centrent sur leurs besoins personnels.

Informé la personne/famille diabétique n'est pas suffisant, il s'agit désormais de les aider à devenir des partenaires actifs et responsables de leurs soins (Diabète Québec, 2007; Knight et al., 2006; Lacroix & Assal, 2003; Pépin et al., 2010; Simon et al., 2007), afin de soutenir leur autonomie, leur participation active et de meilleurs choix de comportements responsables (Association canadienne du diabète, 2008a; Lewis,

Heitkemper, Dirksen, Bucher & O'Brien, 2010; Pépin et al., 2010; Thomas, 2003).

Les écrits font valoir qu'il y a plusieurs outils à la disposition des intervenants et des personnes. Certains sont adaptés au contexte de la personne : brochures, dessins, cédéroms, sites Internet, mises en situation, appels téléphoniques (Deakin et al., 2005; Simon et al., 2007; Smith & Weinert, 2000; Thomas, 2003; Van Ballekom, 2008; VanWormer & Boucher, 2004; Vile, 2004). Toutefois, la consultation des intervenants experts démontre que certains outils pédagogiques se démarquent des autres par leur contenu étoffé, notamment un guide explicatif remis aux personnes atteintes de diabète (Desrochers et al., 2009), une brochure en ligne (Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 2007), une trousse d'enseignement comprenant des cédéroms éducatifs (Gagné, 2008), un calendrier d'enseignement illustré (Hôpital Charles Lemoyne, 2008) et finalement, un site Internet (Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs, 2001). Les intervenants souhaitent que l'association Diabète Québec exerce davantage de leadership dans le développement d'outils de référence en partenariat avec eux afin de standardiser les outils pédagogiques de soins (des soins similaires de qualité). À cet effet, il semble que cet organisme, depuis juin 2009, déploie des efforts en ce sens avec leur nouveau site Internet (Diabète Québec, 2009).

Certains facteurs influencent la capacité d'utilisation des outils pédagogiques, notamment l'âge et le niveau de littératie. Ce dernier est un important prédicteur d'un mauvais état de santé caractérisé par des maladies chroniques, des hospitalisations fréquentes, des complications et davantage de mortalité (Nath, 2007). Près d'un québécois sur deux ne détient pas les compétences nécessaires pour utiliser l'information véhiculée afin de prendre en charge sa santé (Fondation pour l'alphabétisation, 2009). Il est donc capital de porter une attention particulière au message, au processus et au moment où l'information est transmise. La présentation de matériels éducatifs doit suivre certaines règles clés (Deakin et al., 2005; Kleinbeck, 2005; Nath, 2007) telles que l'importance de s'informer du meilleur mode de transmission d'informations pour la personne, qu'elle soit accompagnée aux rencontres et qu'elle répète les instructions afin de les mémoriser et ainsi, faciliter leur mise en pratique (Nath, 2007). Cette recommandation est d'ailleurs très présente dans le propos des intervenants rencontrés qui encouragent les personnes diabétiques à venir accompagnées par une personne significative à toutes les rencontres. L'inclusion de la famille dans les soins est importante pour le soutien éducatif et

psychologique (Brown Garcia & Winchell, 2002; Glazier et al., 2006; Pépin et al., 2010; Thomas, 2003) et encore davantage essentielle pour les personnes issues de minorités ethniques, les personnes âgées, ainsi que celles ayant un faible niveau de littératie (Brown et al., 2002; Glazier et al., 2006).

Les intervenants rencontrés mentionnent que généralement, l'enseignement est réalisé par les intervenants lors des cours de groupe et que ces derniers sont fort appréciés par les personnes/familles. La pertinence des cours de groupe auprès d'une clientèle diabétique ressort des écrits empiriques, d'autant plus qu'ils semblent aussi efficaces que l'enseignement individuel en regard des apprentissages, de la motivation et de l'autogestion du diabète (Association canadienne du diabète, 2008a; Deakin et al., 2005; Krichbaum et al., 2003; Lewis et al., 2010; Rodgers, 2006; Vile, 2004). Un seul milieu clinique rencontré compose ses groupes de façon homogène (type de diabète et traitements). Cet aspect n'a pas été retrouvé dans la littérature consultée. La durée des cours de groupe varie d'une demi-journée à quatre jours. Le nombre de personnes diabétiques par groupe varie de quatre à huit en plus de leurs accompagnateurs. À cet effet, Deakin et al. (2005), n'observent pas de différence de résultat entre un petit groupe (4 à 6 personnes) et un grand groupe (16 à 18 personnes). D'après notre expérience, la mienne en tant que conseillère clinicienne en soins infirmiers et celle des intervenants rencontrés, il y aurait davantage d'échanges constructifs dans les petits groupes.

En somme, quatre constats émergent de l'analyse des écrits scientifiques et de la consultation des experts : 1) l'importance de l'enseignement à la personne atteinte du diabète et sa famille par une équipe de professionnels qualifiés avec une approche centrée sur la personne/famille afin de favoriser des choix responsables; 2) la participation active de la personne/famille à l'autogestion du diabète (volonté d'engagement); 3) la pertinence des cours de groupe et 4) le développement d'outils éducatifs adéquats et illustrés. Le type d'approche pédagogique n'est pas clairement établi dans les milieux cliniques, mais les écrits parlent d'une approche d'éducation thérapeutique.

Propositions pour l'enseignement et les outils pédagogiques

Ces constats nous amènent à proposer une série d'interventions intégrées dans une approche mixte, c'est-à-dire à la fois individuelle (deux rencontres individuelles comprenant personne/famille) et de groupe, pour un enseignement diversifié en collaboration avec une équipe interdisciplinaire.

L'ensemble de cette démarche intégrée peut être soutenue à différents niveaux par une série d'outils pédagogiques qui doivent respecter les recommandations pour la clientèle analphabète ou âgée : employer un langage simple de niveau de cinquième année, avoir une structure facile à suivre, utiliser une taille de police 14-16 points, intégrer des images, etc (Deakin et al., 2005; Kleinbeck, 2005; Nath, 2007). L'approche et l'information communiquée aux personnes/familles diabétiques doivent être les plus uniformes et cohérentes possible à tous les niveaux du continuum de soins des Centres de Santé et de Services sociaux (CSSS) d'où la pertinence d'un document guide.

Accès aux informations, aux soins et aux services

L'accès aux informations, aux soins et aux services est fondamental quant à la continuité des soins et services et à l'autodétermination des personnes/familles (Armstrong & Powell, 2008; Dang et al. 2007; Dellifraîne & Dansky, 2008; MSSS, 2006). Les intervenants consultés et les écrits s'accordent pour dire qu'il est impératif d'accroître l'accès à une prise en charge afin de prévenir les conséquences graves et irréversibles (telles que néphropathie, problèmes cardiovasculaires, etc.) (Association canadienne du diabète, 2008a; Lewis et al., 2010; OMS, 2011). Aussi, toutes les personnes atteintes de diabète qui ont été rencontrées désirent pouvoir accéder à de l'information, à des soins et à des services le plus rapidement possible après l'annonce du diagnostic. Or, seulement une personne diabétique de type 2 sur dix aurait accès à de l'enseignement par un professionnel de la santé (Diabète Québec, 2007). Ce constat est d'autant plus préoccupant lorsqu'on sait que 90 % de la clientèle présente un diabète de type 2 au Québec et au Canada (Association canadienne du diabète, 2008a; Lewis et al., 2010).

Les données recueillies auprès des intervenants montrent que l'admission d'une personne au sein d'une clinique diabète est surtout possible grâce à une référence médicale. Les moyens d'avoir accès à l'information, à des soins et à des services sont : le téléphone, les rencontres, les documents écrits et, pour certains, les courriels. Plusieurs intervenants rencontrés rapportent être en processus de réflexion concernant le développement d'un site Web ou de capsules éducatives afin de rendre l'information plus accessible à tous (outils d'autoapprentissage). Il ressort des écrits qu'un accès immédiat sans restriction à de l'information pertinente, et ce dès le départ, est crucial et possible grâce aux TIC (Brown et al., 2002; Cocosila et al., 2004; Dang et al., 2007; Glazier et al., 2006; Po, 2000; Smith &

Weinert, 2000). Les TIC favorisent l'accès à des informations pertinentes sans délai, à des outils standardisés et à du soutien à long terme. Ainsi, il serait possible grâce aux TIC de contourner certaines des barrières identifiées dans les écrits, telles que le manque d'accès au système de soins, le manque de suivi et les inconvénients liés au transport (Armstrong & Powell, 2008; Dellifraîne & Dansky, 2008; Po, 2000). À cet effet, trois des personnes diabétiques rencontrées parlent des possibilités d'accès à de l'information pertinente via un site Internet reconnu, alors que deux personnes mentionnent la pertinence de cédéroms à apporter à la maison pour compléter leur enseignement. Cependant, il importe d'assurer la disponibilité et la qualité des informations recueillies, car elles sont souvent erronées (Kamel et al., 2006). De plus, Hess et al. (2007) dans leur étude descriptive, constatent que les obstacles aux TIC sont associés à de la frustration et à un risque d'abandon si les personnes ne sont pas guidées (Hess et al., 2007).

D'après les écrits empiriques, les TIC apportent plusieurs opportunités telles qu'un plus grand accès interactif aux informations et aux services (capsules éducatives, courriels) donc, la possibilité de transmettre des connaissances et du soutien en tout temps, le nombre de fois désiré (Armstrong & Powell, 2008; Brown et al., 2002; Dang et al., 2007; Glazier et al., 2006; Knight et al., 2006; Po, 2000; Vasquez, 2008; Welch & Shayne, 2006). Quant aux intervenants, ils disent croire au potentiel des TIC, mais ils estiment que celui-ci sera plus grand au cours des prochaines années, étant donné que leur clientèle actuelle est âgée et a peu d'intérêts et d'habiletés avec les TIC, alors que les futurs clients auront été davantage en contact avec les TIC. Cependant, trois personnes diabétiques rencontrées estiment que les TIC ont leur place au sein des soins et services actuels, afin d'offrir un accès non négligeable à de l'information pertinente. De plus, la mention d'apport complémentaire aux soins actuels par les TIC est majeure pour les personnes diabétiques rencontrées et selon Thomson, Fernando, Bushby, Meredith & Thomson (2006), car il importe de préserver le contact humain.

Une attention particulière doit être portée à la facilité d'utilisation des technologies, à un système sécuritaire, ainsi qu'au respect de la confidentialité, afin de garantir le succès d'emploi d'une technologie auprès des personnes (Armstrong & Powell, 2008; Hess et al., 2007; Kamel et al., 2006). D'ailleurs, une personne âgée rencontrée croit qu'Internet est un excellent moyen de rejoindre les besoins des plus jeunes, lesquels y sont davantage familiarisés. Toutefois, si la technologie choisie est facile d'utilisation, elle estime qu'avec un minimum d'encadrement elle serait en mesure de l'utiliser. Smith & Weinert

(2000) abondent dans le même sens quant à la nécessité d'une assistance pour les personnes âgées et parlent même d'une occasion de diminuer leur isolement et de favoriser leur estime personnelle.

En somme, l'importance que les personnes aient davantage accès à de l'information, des soins et des services ressort des écrits et du propos des experts rencontrés. Il y a un souci commun quant à assurer la qualité de l'information véhiculée. De plus, la place actuelle des TIC est complémentaire aux autres soins actuels. Les possibilités d'accès illimités (temps, endroits, sujets) grâce aux TIC sont ressorties, ainsi que l'importance du choix d'une technologie facile d'utilisation et sécuritaire. Les obstacles rencontrés par les personnes âgées et les analphabètes peuvent être contournés grâce à un suivi régulier et un guide explicatif simple imagé. Cependant, il semble y avoir des réserves pour l'avenir immédiat de la part de certains des professionnels et des personnes rencontrés lié à leur inconfort avec l'utilisation des technologies. Par ailleurs, il apparaît clair que l'accès aux informations pertinentes via une technologie doit être aussi accessible à l'entourage, aux professionnels et aux étudiants en santé. Enfin, la prise en charge par une équipe multidisciplinaire de diabète semble une voie à privilégier.

Propositions en regard de l'accès à l'information, aux soins et aux services

Ces observations permettent de formuler des propositions, afin d'accélérer l'accès à de l'information pertinente et de pallier aux lacunes du délai de prise en charge qui viennent d'être énoncées. Tout d'abord, le développement d'un site Internet est recommandé, car il est accessible en tout temps, de partout et le nombre de fois désiré. Cet outil permettrait de répondre à la plupart des préoccupations évoquées dans les écrits et par les experts consultés au plan du suivi de la clientèle et de l'éducation. La personne pourrait y trouver des informations diversifiées à jour concernant le diabète et ce, gratuitement. De plus, des capsules éducatives avec des objectifs à atteindre seraient aussi très aidantes pour les personnes diabétiques. L'objectif est de préconiser une approche interactive basée sur des mises en situation centrées sur l'expérience, les connaissances de la personne et son milieu de vie afin de favoriser le développement de l'auto-efficacité et donc, de l'autogestion de sa situation de santé (Brown et al., 2002; Glazier et al., 2006; Po, 2000; Simon et al., 2007).

La présentation de l'information doit respecter les recommandations de base pour la clientèle âgée ou ayant un faible niveau de littératie afin d'en favoriser une bonne compréhension (Deakin et al., 2005; Kleinbeck, 2005; Nath, 2007). En effet,

selon Gerber et al. (2005), les utilisateurs ayant un faible niveau de littératie acquièrent des connaissances ainsi qu'un sentiment d'auto-efficacité par des leçons éducatives multimédias si elles s'avèrent simples et faciles d'utilisation. Par exemple, l'information doit être accessible facilement tel que par un simple double clic sur le sujet choisi. L'information doit être écrite et disponible en format audio simultanément, afin d'attirer l'attention et de faciliter la compréhension selon les capacités de chaque personne/famille diabétique.

À cet effet, consciente des opportunités offertes par les TIC, l'association Diabète Québec a mis de l'avant un projet éducatif sur leur site Web depuis juin 2009 lequel est bonifié régulièrement. Il s'agit d'un travail colossal détaillé et appuyé qui suit les recommandations des résultats probants et dont l'utilisation est fortement préconisée. Cette technologie permet le transfert de connaissances, le soutien, ainsi que la dispensation d'avis thérapeutiques (Armstrong & Powell, 2008; Knight et al., 2006; Po, 2000; Vasquez, 2008; Welch & Shayne, 2006).

Dans la même visée, la mise sur pied d'une page Web de la clinique diabète est envisagée. Elle s'inscrit en complément du site Web de Diabète Québec afin de rejoindre plus spécifiquement leur clientèle. Ce site permettrait d'avoir un lien électronique direct avec les associations pour personnes diabétiques (information), d'annoncer les cours de groupe et les relances (proposer des thèmes à traiter pour une relance), un tableau d'affiche (nouveau ou événements), des quiz interactifs et autres points à discuter lors de groupe de discussion avec la clientèle afin de rester centré sur leurs besoins. Aussi, les courriers électroniques rendent possibles des interactions individuelles, une rétroaction rapide, le soutien de la motivation et du changement de comportements (Armstrong & Powell, 2008; Knight et al., 2006; Po, 2000; Vasquez, 2008; Welch & Shayne, 2006).

Conclusion

Le nombre de personnes touchées par le diabète et ses répercussions croît constamment. Le manque de ressources humaines, matérielles et financières dans les milieux cliniques et ses impacts sur les soins et services ne sera pas résolu à court terme. Aussi, les professionnels de la santé doivent évoluer vers une approche davantage d'accompagnement de la personne/famille dans le développement de son potentiel (autogestion de sa santé).

La triangulation entre la littérature consultée, les entrevues auprès des intervenants experts et

de personnes ayant un diabète met en perspective des éléments centraux autour de la prise en charge optimale des personnes diabétiques. À la lumière des écrits scientifiques et des experts consultés, il apparaît essentiel d'assurer l'acquisition d'informations et de compétences chez la personne diabétique afin de la soutenir dans ses changements de comportements et qu'ainsi, elle puisse s'autogérer. L'aspect novateur de cette réflexion réside dans la formulation de propositions concrètes ayant pour but de répondre à cette préoccupation et de contribuer à un meilleur suivi de cette clientèle. Les médias technologiques choisis, devraient permettre d'augmenter l'accès à l'information ainsi qu'aux services pour la personne diabétique adulte et ainsi, favoriser l'émergence d'un sentiment d'auto-efficacité. En ce sens, il serait souhaitable que des recherches puissent évaluer les impacts de la mise en place de certains outils, tels que le nouveau site Internet de Diabète Québec (utilisation, intégration des connaissances et satisfaction des utilisateurs).

Il est souhaitable que les infirmières œuvrant auprès de la clientèle diabétique puissent s'inspirer des résultats de cette réflexion pour expérimenter ces propositions afin de contribuer à l'amélioration des soins et services pour la clientèle diabétique.

Références

- Armstrong, N. & Powell, J. (2008). Preliminary test of an Internet-based diabetes self-management tool. *Journal of Telemedicine & Telecare*, 14(3), 114-116.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) (2000). Télésanté: possibilités et responsabilités. *Zoom sur les soins infirmiers*, 9, 1-4.
- Association canadienne du diabète (2008a). *Lignes directrices de pratique clinique 2008 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada*. Repéré à http://www.diabetes.ca/documents/about-diabetes/CPG_FR.pdf
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité: le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris, France : Édition de Boeck Université
- Beaglehole, R. & Lefèbvre, P. (2009). *Agissons contre le diabète. Initiative de l'Organisation mondiale de la santé et de la Fédération internationale du Diabète*. Repéré à <http://www.who.int/diabetes/en/diabetesactionnow%20FRANCAIS.pdf>
- Bernardini, J. (2004). Ethical issues of compliance / adherence in the treatment of hypertension. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 11(2), 222-227.
- Brown, S.A., Garcia, A.A. & Winchell, M. (2002). Reaching underserved populations and cultural competence in diabetes education. *Current Diabetes Reports*, 2(2), 166-176.
- Centre d'éducation du patient ASBL (2009). *Qu'est-ce que l'éducation du patient?* Repéré à <http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep1.htm>
- Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs (2001). *Diabète*. Repéré à <http://www.chbc.qc.ca/diabete/diabete/default.htm>
- Cocosila, M., Coursaris, C. & Yuan, Y. (2004). M-healthcare for patient self-management: a case for diabetics. *International Journal of Electronic Healthcare*, 1(2), 221-241.
- Cody, W.K. (2003). Paternalism in Nursing and Healthcare: Central Issues and Their Relation to Theory. *Nursing Science Quarterly*, 16(4), 288-296.
- Dalton, J.M. (2004). Designing a project to evaluate a home care diabetes disease management program. *Diabetes Educator*, 30(3), 432-434, 437-440, 442.
- Daly, A. (2003). Advanced practice care in diabetes. *Diabetes Educator*, 29(4), 592-595.
- Dang, S., Ma, F., Nedd, N., Florez, H., Aguilar, E. & Roos, B.A. (2007). Care coordination and telemedicine improves glycemic control in ethnically diverse veterans with diabetes. *Journal of Telemedicine & Telecare*, 13(5), 263-267.
- Deakin, T., McShane, C.E., Cade, J.E. & Williams, R.D. (2005). Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD003417.
- Deccache, A. & Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles, Belgique : Édition De Boeck Université.
- Dellifraîne, J.L. & Dansky, K.H. (2008). Home-based telehealth: a review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine & Telecare*, 14(2), 62-66.
- Desrochers, F., Gauthier, L., Messier, M., Mircescu, H. & Tourigny, C. (2009). *Connaître son diabète pour mieux vivre (7^e éd.)*. Montréal, Québec : Rogers Media.
- Diabète Québec (2007). *Rapport du comité consultatif sur la situation du traitement des patients diabétiques au Québec*. Repéré à http://www.diabete.qc.ca/html/materiel_publications/comite_consultatif.html
- Diabète Québec (2008). *Diabète Québec*. Repéré à <http://www.diabete.qc.ca>
- Diabète Québec (2009). *Diabète Québec*. Repéré à <http://www.diabete.qc.ca>

- Fondation pour l'alphabétisation (2009). *Des mots d'espoir*. Repéré à <http://www.fondationalphabetisation.org/fondation/cause/statistiques/>
- Gagné, H. (2008). *Trousse d'enseignement* (3^e édition). Québec: Hôpital Laval. Repéré à <http://www.hopitalaval.qc.ca/apropos-publications-detail.asp?ID=9>
- Garrison, D.R. & Archer, W. (2000). *A transactional perspective on teaching and learning. A framework for adult and higher education*. Oxford, Angleterre: Permagon.
- Gerber, B.S., Brodsky, I.G., Lawless, K.A., Smolin, L.I., Arozullah, A.M., Smith, E.V., ... Eiser, A.R. (2005). Implementation and evaluation of a low-literacy diabetes education computer multimedia application. *Diabetes Care*, 28(7), 1574-1580.
- Glazier, R.H., Bajcar, J., Kennie, N.R. & Willson, K. (2006). A systematic review of interventions to improve diabetes care in socially disadvantaged populations. *Diabetes Care*, 29(7), 1675-1688.
- Golay, A., Lager, G., Chambouleyron, M., Carrard, I. & Lasserre-Moutet, A. (2008). Therapeutic education of diabetic patients. *Diabetes/Metabolism Research Reviews*, 24(3), 192-196.
- Hess, R., Bryce, C.L., Paone, S., Fischer, G., McTigue, K.M., Olshansky, ... Siminerio, L. (2007). Exploring challenges and potentials of personal health records in diabetes self-management: implementation and initial assessment. *Telemedicine Journal & E-Health*, 13(5), 509-517.
- Hôpital Charles Lemoyne (2008). *Apprivoiser son diabète. Guide d'enseignement pour la personne diabétique* (3^{ed}). Longueuil, Québec : Hôpital Charles Lemoyne.
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont (2007). *Le diabète*. Repéré à http://biblio.hmr.qc.ca/Publications_pdf/D/diabete_informations_med012.pdf
- Kamel, B.M.N., Harvey, F.E., Roudsari, A.V., Bellazzi, R., Hernando, M.E., Deutsch, T.,... Carson, E.R. (2006). A proposed semantic framework for diabetes education content management, customisation and delivery within the M2DM project. *Computer Methods & Programs in Biomedicine*, 83(3), 188-197.
- Kleinbeck, C. (2005). Reaching positive diabetes outcomes for patients with low literacy. *Home Healthcare Nurse*, 23(1), 16-22.
- Knight, K.M., Dornan, T. & Bundy, C. (2006). The diabetes educator: trying hard, but must concentrate more on behaviour. *Diabetic Medicine*, 23(5), 485-501.
- Krichbaum, K., Aarestad, V. & Buethe, M. (2003). Exploring the connection between self-efficacy and effective diabetes self-management. *Diabetes Educator*, 29(4), 653-662.
- Lacroix, A. & Assal, J.P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique* (2^e édition). Paris, France : Maloine.
- Lewis, S.L., Heitkemper, M.M., Dirksen, S.R., Bucher, L. & O'Brien, P.G. (2010). *Medical-Surgical Nursing in Canada. Assessment and management of clinical problems* (3^e édition). Toronto, Ontario : Mosby Elsevier.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2006). *La télésanté au Québec: plan stratégique pour un réseau de télésanté intégré*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.
- Nath, C. (2007). Literacy and diabetes self-management. *American Journal of Nursing*, 107(6 Suppl), 43-49; quiz 49.
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2011). *Faits et chiffres*. Repéré à <http://www.who.int/features/factfiles/diabetes/facts/fr/index.html>
- Pajares, F. (1996). *Current Directions in Self Research: Self-efficacy*. American Educational Research Association. Repéré à <http://www.des.emory.edu/mfp/aera1.html>
- Paterson, J.G., & Zderad, L.T. (1988). *Humanistic Nursing*. (2e ed.). New York, NY : National League for Nursing.
- Pépin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La Pensée Infirmière* (3^e édition). Montréal, Québec : Chenelière Éducation Inc.
- Po, Y.M. (2000). Telemedicine to improve patients' self-efficacy in managing diabetes. *Journal of Telemedicine & Telecare*, 6(5), 263-267.
- Rodgers, J. (2006). Guidance on delivering effective group education. *British Journal of Community Nursing*, 11(11), 476-482.
- Simon, D., Traynard, P-Y., Bourdillon, F. & Grimaldi, A. (2007). *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Paris, France : Elsevier Masson SAS.
- Smith, L. & Weinert, C. (2000). Telecommunication support for rural women with diabetes. *Diabetes Educator*, 26(4), 645-655.
- Statistique Canada (2009). *Diabète, selon le sexe, provinces et les territoires*. Repéré à <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/health54a-fra.htm>
- Thomas, G. (2003). *L'éducation du patient. Structuration, organisation et développement. Soins Infirmiers La Pratique*. Bruxelles, Belgique : Édition Kluwer.
- Thomson, G.A., Fernando, D.J., Bushby, P., Meredith, S. & Thomson, A.K. (2006). A comprehensive e-education engine for a virtual diabetes centre. *Journal of Telemedicine & Telecare*, 12 Suppl 1, 48-50.

- Van Ballekom, K. (2008). *L'éducation du patient en hôpital. L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. Une étude sur l'éducation du patient en hôpital : Pratiques & politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas. Conclusions et recommandations pour la Belgique.* Centre d'éducation du patient. Repéré à http://www.educationdupatient.be/cep/pdf/dossiers/education_du_patient_en_hopital_fr.pdf
- VanWormer, J.J. & Boucher, J.L. (2004). Motivational interviewing and diet modification: a review of the evidence. *Diabetes Educator*, 30(3), 404-6, 408-10, 414-6.
- Vasquez, M.S. (2008). Down to the fundamentals of telehealth and home healthcare nursing. *Home Healthcare Nurse*, 26(5), 280-287; quiz 288-289.
- Vile, C. (2004). Patient care at diagnosis: a planned education approach. *Nursing Standard*, 18(28), 40-44.
- Welch, G. & Shayne, R. (2006). Interactive behavioral technologies and diabetes self-management support: recent research findings from clinical trials. *Current Diabetes Reports*, 6(2), 130-136.