



**FACULTE D'INGENIERIE ET DE MANAGEMENT DE LA SANTE - ILIS
UNIVERSITE DROIT ET SANTE DE LILLE - LILLE II
UNIVERSITE SCIENCES HUMAINES-LETTRE ET ARTS DE LILLE - LILLE III
CARSAT NORD-PICARDIE – CERFEP**

**MASTER INGENIERIE DE LA SANTE
PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTE**

Mémoire de Master 2

Le Sens de l'Education Thérapeutique dans le virage ambulatoire

Expérience d'un programme de mise sous pompe à insuline sous-cutanée

LILLE, Octobre 2017-Aout 2018

Nathalie BOLLINGER-LELEU

**Directrice de mémoire : Thérèse PSIUK
Président du jury : François PUISIEUX
Tuteur Pédagogique : Thérèse PSIUK
Tuteur Professionnel : Maryline BOURGOIN**

Le 03/10/18

**Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS**

Remerciements

Je remercie plus particulièrement :

Madame PSIUK, directrice de mémoire, pour sa supervision, ses précieux conseils méthodologiques, sa bienveillance, ses encouragements et son enthousiasme,

Madame BOURGOIN, tuteur professionnel, pour nos échanges et nos discussions constructives concernant l'Education Thérapeutique du Patient,

Les professionnels qui m'ont accueillie en stage, pour le partage de leurs pratiques et de leurs valeurs humaines,

Monsieur le Pr FONTAINE, Chef de Service, pour la liberté d'actions qu'il nous a laissée dans la gestion de ce projet,

Madame JOLY et Madame DIOP, mes collègues cadres pour leur soutien et leur disponibilité lorsque j'étais en formation,

Monsieur BEAUCOURT, Cadre Supérieur de Santé, pour la confiance qu'il m'a accordée pour la gestion de ce projet,

Les équipes médicales et soignantes, pour leur professionnalisme et leur investissement dans ce projet de la " pompe ambu ",

Ma famille pour ses aides et ses encouragements au quotidien durant ces deux années de Master.

Sommaire

1	Introduction.	6
2	La Recherche.	9
2.1	Le concept d'autonomie.	9
2.2	Les attributs du concept d'autonomie.	10
2.3	L'évaluation des attributs de l'autonomie.	12
2.3.1	Les indicateurs d'évaluation.	12
2.3.2	Les aptitudes de départ.	13
2.3.3	Les moyens d'évaluation.	14
3	L'Action de type stratégique.	16
3.1	La démarche projet.	17
3.1.1.1	Bête à corne	17
3.1.1.2	Diagramme de Gant.	18
3.2	La structuration du programme.	19
3.3	L'analyse et le choix des concepts en équipe.	21
3.4	L'évolution au sein de l'équipe : Réflexion pédagogique et création des outils.	22
3.5	Le suivi téléphonique des patients.	24
3.6	La coordination avec les prestataires de service.	25
3.7	L'observation : Différents temps.	26
3.7.1	L'Hospitalisation De Jour d'Orientation (HDJO).	26
3.7.2	Présentation synthétique des participants à différents temps du programme.	27
3.7.2.1	Synthèse patient X1.	28
3.7.2.2	Synthèse patient X2.	32
3.7.2.3	Synthèse patient X3.	35
3.7.2.4	Synthèse patient X4.	37
3.8	L'analyse des résultats.	39
3.8.1	Les acquisitions gestuelles et les connaissances théoriques.	39
3.8.2	Les aptitudes observées contributives vers les attributs de l'autonomie.	41
3.8.2.1	Dynamique dans l'apprentissage.	41
3.8.2.2	L'analyse et le raisonnement.	41
3.8.2.3	Les décisions.	42
3.8.2.4	Le cadre décisionnel.	43
3.8.3	Les entretiens.	43
3.8.3.1	Les connaissances théoriques.	44
3.8.3.2	Les attributs de l'autonomie.	45

3.8.3.3	Le contexte de l'accompagnement, la confiance, l'ambiance.	47
3.8.3.4	Le vécu, le ressenti.	47
3.8.3.5	La progression et la pédagogie.	48
3.8.3.6	L'adaptation personnelle au changement.	48
3.8.3.7	Les axes d'amélioration.	49
3.8.3.8	Conclusion des entretiens : Le sentiment d'efficacité perçu.	50
4	Discussion et perspectives.	52
5	Conclusion.	55
6	Bibliographie.	57

Glossaire

AMBU	:	Ambulatoire.
BEP	:	Bilan Educatif Partagé.
ETP	:	Education Thérapeutique du Patient.
FPI	:	Forfait de Prestation Intermédiaire.
GHP	:	Groupe Homogène de Patients.
HDJ	:	Hôpital de jour.
HDJO	:	Hôpital De Jour d'Orientation.
HPDD	:	Hospitalisation Programmée à Durée Déterminée.
IDE	:	Infirmière Diplômée d'Etat.
ITF	:	InsulinoThérapie Fonctionnelle.
JX	:	Jour X (X=Numéro du jour).
PISC	:	Pompe à Insuline Sous Cutanée.
PDM	:	Personnal Diabetes Manager.
POD	:	Pompe à Insuline.
R-A S	:	Recherche-Action de type Stratégique.

1 Introduction.

Dans un contexte où le développement des progrès de la médecine a permis l'allongement de l'espérance de vie, nous observons une population vieillissante sur le plan démographique. Les maladies chroniques se développent ainsi que les comorbidités. Les dépenses de santé en sont augmentées. De nouvelles recommandations¹ apparaissent, telles que le développement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour la prise en charge des maladies chroniques ainsi que la réduction des temps d'hospitalisation pour réduire les coûts de santé. Compte tenu de la démographie des professions médicales et paramédicales et afin de lutter également contre certains déserts médicaux, une efficience est recommandée par les instances supérieures. Ainsi, afin d'optimiser la prise en charge des patients, les parcours de soins se développent selon les filières. Le relais ville-hôpital est indispensable pour coordonner la qualité et la sécurité des prises en charge. La notion de virage ambulatoire s'amorce pour ouvrir l'hôpital vers les milieux de vie des patients et de leur entourage.

Le parcours de soins intégré dans un environnement plus large de parcours de santé et parcours de vie, nous incite à réfléchir différemment dans ce contexte ambulatoire.

Si l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), s'inscrit dans cette conjoncture sanitaire, démographique, économique et sociétal, elle n'en reste pas moins marquée par les injonctions institutionnelles hospitalières. Effectivement, de nombreux programmes en ETP voient le jour en milieu hospitalier du fait de la nécessité à accompagner le patient et son entourage face à un nouveau diagnostic ou de nouvelles complications. La réduction du temps de l'hospitalisation contraint également à revoir les programmes sous un versus ambulatoire ou tout au moins raccourcis et d'envisager le relais ville-hôpital. L'objectif restera toujours centré sur l'autonomie du patient ou de son entourage à "gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique"².

L'étude de cette Recherche-Action de type stratégique³ (R-A S), se focalise sur l'expérience d'une équipe pluridisciplinaire hospitalière cheminant et adaptant un

¹ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

² Recommandations de la Haute Autorité de Santé, Education thérapeutique du patient, définition, finalités et, organisation, Juin 2007.

³ M-R VERSPIEREN, afirse.com/archives/cd5/FICHIERC/ATELIER2/COMMU/VERSPIE.PDF

programme existant en ETP sur la pompe à insuline sous cutanée (PISC) vers une formule raccourcie.

Ce nouveau format de programme doit répondre tout aussi efficacement au besoin du patient, à savoir, gérer sa pompe en toute sécurité et en toutes circonstances mais également répondre aux contraintes institutionnelles, la réduction des temps d'hospitalisation, en autres.

Le choix de la méthodologie R-A S s'argumente aisément : Selon l'auteure⁴, elle poursuit deux objectifs, "*La production de connaissances et le changement de la réalité par l'action. (...) elle permet aux acteurs de mener une action consciente et réfléchie. (...) Les savoirs produits sont liés à une situation particulière dans un contexte donné (...). Ces connaissances ne sont pas figées, elles ne cessent de s'étendre et de se modifier à mesure que l'action avance*".

Ce projet s'inscrit donc dans un mouvement de transformation, c'est la problématique du changement qui va être étudiée d'une part chez les patients, d'autre part chez les soignants.

La PISC "ambulatoire" nécessite l'adaptation du patient à un changement de traitement et de l'équipe à un nouveau programme d'apprentissage. La sécurité et l'autonomie priment pour les soignants.

Cette démarche méthodologique nous a amenés à nous questionner sur différents concepts : L'autonomie, l'empowerment, l'auto-détermination, l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle et l'auto-normativité.

La réflexion de l'équipe s'étant toujours orientée sur l'autonomie que les patients doivent acquérir afin de gérer en toute sécurité leur PISC, le choix du concept de l'autonomie pour démarrer cette Recherche-Action de type stratégique s'est révélé comme une évidence : Le départ et l'assise intellectuelle de tous les autres concepts envisagés.

Dans une première partie, la Recherche, nous développerons donc le concept clé de l'autonomie ainsi que les attributs qui s'en dégagent. Dans un second temps, à partir de la phase d'Action de type stratégique, nous décrirons les différentes étapes de la réflexion de l'équipe et de la mise en place de ce projet. L'analyse des résultats de cette expérience menée auprès de quatre patients ayant suivi ce programme en ETP nommé par l'équipe,

⁴ Ibid.

"Pompe Ambu", nous permettra d'ouvrir, dans une dernière partie, une discussion sur l'expérience que nous a apportée cette étude et sur la place de l'ETP dans ce virage ambulatoire.

2 La Recherche.

2.1 Le concept d'autonomie.

Selon le dictionnaire Larousse, l'autonomie se définit comme *"la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ; caractère de quelque chose qui fonctionne ou évolue indépendamment d'autre chose : L'autonomie d'une discipline scientifique, par exemple."*

La définition du dictionnaire de philosophie⁵ apporte de nouvelles perspectives, comme la notion de règles auxquelles l'individu se réfère : Nom féminin, d'origine grecque, (*Auto P Soi ; Nomos P Loi*), *"autonomos, qui se régit selon ses propres lois (...), caractère de ce qui se donne à soi-même sa loi, de ce qui obéit à sa propre loi"*.

KANT⁶ précise que la personne autonome agit selon les lois qu'il se donne sans pour autant parler de liberté ou d'indépendance. C'est à partir de ce que se représente la personne, que cette dernière établit le cadre dans lequel elle évolue.

D'un point de vue pédagogique, l'autonomie comportementale est décrite de la manière suivante : *"On définit l'autonomie comportementale comme la capacité d'agir avec une réflexion et en connaissance des enjeux personnels et sociaux de ces actions"*⁷.

Selon une approche davantage médicale⁸, *"L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté."*

P. SVANDRA⁹ se réfère à P. RICOEUR, en reprenant la notion de "capacités". Il écrit ainsi : *"La véritable autonomie serait alors l'autonomie en situation. C'est bien lorsque les capacités de chacun transforment les libertés abstraites en opportunités réelles que l'autonomie se réalise."*

⁵ CARSAT, RUSS, 1991-1996. Dictionnaire de philosophie : les concepts - les philosophes - 1850 citations. Paris, Bordas, 384 p.

⁶ MARZANO, M., 2006. "Je consens donc je suis... : éthique de l'autonomie". Paris, Presses Universitaires de France, 261 p

⁷ p.serres.free.fr/Lexique/Autonomie.htm

⁸ campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie8/site/html/cours.pdf

⁹ TANTI-HARDOUIN, 2014. N. "Les nouvelles figures du patient : Pour une autre philosophie". Paris, L'Harmattan, 177 p.

Assez spontanément, je citerai, à ce stade, Philippe BARRIER¹⁰, lorsqu'il évoque la nécessité de la construction " *d'un autre soi* ", cette nouvelle forme qui amène vers l'autonomie. Grâce au vécu expérimentiel de la maladie, dans sa confrontation au quotidien, l'individu chemine vers une émancipation, motivé par l'élan vital évoqué par Canguilhem.

Sous un éclairage sociologique¹¹, les attributs de l'autonomie sont décrits tels que :

- Décider pour soi.
- Maîtriser son environnement.
- En état de conscience.
- Gérer ses dépendances.

2.2 Les attributs du concept d'autonomie.

A partir de ces différents auteurs, nous décrivons l'autonomie du patient ou de ses aidants, comme la capacité de définir le périmètre dans lequel il va prendre des décisions sécurisées pour gérer son traitement et sa maladie dans son contexte de vie. Au fur et à mesure du temps et au travers de son expérience de vie avec la maladie, vécu expérimentiel, le patient agrandira son périmètre d'action par l'expérimentation de nouvelles situations. C'est ainsi que l'autonomie se développera.

Les attributs que nous retiendrons pour ce concept sont les suivants :

- La maîtrise du cadre qu'il s'est déterminé.
- La prise de décisions à partir de ses connaissances théoriques et pratiques.
- La conscience de ses limites.

Si l'objectif de l'ETP est de développer l'autonomie de la personne porteuse d'une maladie chronique, chaque professionnel la mettant en œuvre, se doit de donner au patient des repères afin qu'il construise son propre cadre avec ses propres repères.

Le cadre donné sera composé de connaissances théoriques et pratiques, à partir desquelles le patient pourra prendre des décisions dans une situation précise, dans un contexte donné.

¹⁰ BARRIER, P., 2010. "*La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*". Paris, PUF (Presses Universitaires de France), coll. Science Histoire et Société. 192 p.

¹¹ CROZIER M, FRIEDBERG E., 1992-2014. "*L'acteur et le système*". Paris, Éditions du Seuil, 512 p.

Lors de l'apprentissage, même si certains ateliers sont théoriques avec des méthodes magistrales, le questionnement doit toujours être présent.

Des ateliers spécifiques de type réflexifs doivent permettre au patient de relater ses expériences, d'expliciter la situation à laquelle il a été confronté et d'identifier les éléments qui lui ont permis de prendre une décision.

La posture de l'équipe se doit d'être positive, encourageante et bienveillante, tout en rectifiant les marges d'erreurs commises par le patient. L'empathie du formateur soignant est essentielle pour créer un lien de confiance et permettre l'expression véritable du patient sans crainte d'être pris en défaut.

Dans le contexte ambulatoire de la mise en place du programme ETP dit " Pompe ambu ", comme précisé précédemment, le patient se retrouve seul à la maison après deux jours d'hospitalisation avec un nouvel outil pour gérer son traitement : La pompe sous-cutanée.

La structure de ce programme induit donc la nécessité de développer davantage les attributs du concept d'autonomie tels que décrits auparavant chez les patients suivants ce programme. Ceci sera détaillé ultérieurement dans le paragraphe : La structuration du programme.

Ce dernier a été pensé par l'équipe de manière à prioriser les ateliers afin que les apports théoriques et pratiques soient en cohérence avec les objectifs sécuritaires. En effet, il est indispensable qu'à l'issue du programme " pompe ambu ", le patient se construise des repères pour pouvoir gérer son traitement par pompe à insuline sous cutanée en toute sécurité quelles que soient les circonstances.

Cependant, afin de pouvoir mesurer l'atteinte de cet objectif général, il nous faudra également construire le dispositif d'évaluation. Effectivement, la rigueur pédagogique nous amènera à concevoir l'évaluation des capacités, critères et indicateurs qui serviront l'atteinte de cette compétence en milieu de vie. C'est ce que nous aborderons dans la partie suivante.

2.3 L'évaluation des attributs de l'autonomie.

Plus largement, si l'on souhaite travailler l'autonomie chez ce groupe homogène de patients, sélectionnés à la pose de pompe, nous nous devons, outre la réflexion de l'agencement réfléchi des ateliers, de penser à une pédagogie adaptée à chacun. Le concept "d'apprendre à apprendre" ou autrement appelé le concept de "l'apprenance"¹², nous amène à identifier les différents éléments observables significatifs que nous relèverons au fil de ce programme.

Effectivement, l'apprenance peut être définie comme, "*l'ensemble durable de dispositions favorables à l'acte d'apprendre dans toutes les situations*". A partir de cette définition, nous détaillerons dans une première partie les capacités que nous souhaitons développer, puis les aptitudes repérées qui faciliteront non seulement l'apprentissage mais également l'acquisition progressive des compétences de "novice à expert"¹³ et enfin, les outils d'évaluation qui permettront d'identifier l'ensemble des indicateurs et critères afin de répondre à l'atteinte ou non des attributs retenus précédemment pour l'autonomie.

2.3.1 Les indicateurs d'évaluation.

Lorsque nous reprenons la finalité de ce programme qui est de : "Savoir gérer sa pompe en toute sécurité et en toutes circonstances", des capacités se décrivent aisément :

- Sa capacité à manipuler sa pompe.
- Sa capacité à prendre des décisions.

Ces deux capacités essentielles sous-tendent de développer des acquisitions gestuelles et des connaissances théoriques sur lesquelles le patient s'appuiera pour prendre des décisions et réaliser des gestes justes, fiables et sécurés.

L'identification d'indicateurs et de critères¹⁴ nous permettra de guider l'apprentissage et de mesurer si les capacités sont atteintes ou non.

Néanmoins, des potentialités ou des aptitudes dans la posture peuvent être également repérées dans la progression dans le but de personnaliser l'accompagnement à toutes les étapes du programme.

¹² Philippe CARRE, Professeur de Sciences de l'Éducation, Université Paris-10, Nanterre.

¹³ BENNER P., 2010. "De novice à expert, Excellence en soins infirmiers". Ed. ELSEVIER/MASSON, 253 p.

¹⁴ [Suivi d'apprentissage pré-hospitalisation, péri et post hospitalisation, Annexe N°1](#)

2.3.2 Les aptitudes de départ.

Outre certaines postures observables facilitant l'apprentissage, différents mécanismes peuvent également être repérés et permettent de servir l'atteinte des attributs de l'autonomie. Sans développer les différentes taxonomies¹⁵ existantes en pédagogie, telles que celle de BLOOM, KRATHWOHL, PAQUETTE..., la démarche active de l'apprenant peut être repérée selon certains verbes d'action que nous avons retenus dans notre démarche :

- Participe activement.
- Pose des questions.
- Fait preuve de curiosité.
- Repère les éléments de connaissances utiles.
- Adapte ou transfère les connaissances ou aptitudes dans d'autres situations.
- Analyse les situations vécues en dehors de l'hôpital.
- Explicite des liens entre les actions et les résultats obtenus.
- Raisonne, propose des solutions à partir d'une situation problématique.
- Juge et évalue le niveau de qualité et/ou de sécurité.
- Exprime ses limites.
- Sollicite de l'aide pour répondre à des situations qu'il ne gère pas seul.
- Repère les ressources sur lesquels il peut s'appuyer, (notices explicatives, numéros de téléphone, personnes ressources...).

Cet ensemble d'éléments observables pour servir l'atteinte des attributs de l'autonomie sera également évalué à partir des outils élaborés au sein de l'équipe, ce que nous allons détailler dans la partie suivante.

¹⁵ [reseauconceptuel.umontreal.ca/Taxonomies/des cibles](http://reseauconceptuel.umontreal.ca/Taxonomies/des%20cibles)

2.3.3 Les moyens d'évaluation.

Des outils ont été créés afin d'évaluer au mieux les acquisitions et les attributs de l'autonomie des patients qui suivent ce nouveau programme et d'objectiver au mieux les niveaux d'apprentissage.

Une grille d'acquisitions gestuelles et de connaissances¹⁶, la plus imposante, qui a la particularité de permettre une évaluation tout au long du programme, en tenant compte des différents temps. Le premier est réalisé en amont du programme par les prestataires de service lorsqu'ils interviennent au domicile. Le rôle de ces derniers sera précisé dans une partie ultérieure qui développera la collaboration et le partenariat indispensable qu'il faudra développer avec eux pour garantir une continuité et une coordination dans la prise en charge. L'évaluation en cours d'hospitalisation sera effectuée par l'équipe hospitalière.

Trois autres grilles viendront réaliser une photographie à des instants précis et seront renseignées également par les équipes soignantes :

- Une grille d'évaluation initiale¹⁷ au démarrage du programme.
- Une grille d'évaluation intermédiaire¹⁸, à J2 (jour 2), avant le premier retour de 48h à la maison.
- Une grille d'évaluation finale¹⁹, à J4 (jour 4), à l'issue du programme.

Une grille d'observation²⁰, axée davantage sur les aptitudes et les mécanismes mis en œuvre par les patients, sera complétée aussi à différents moments : Par les postures des apprenants en ateliers, lors des retours de récits d'expérience et à partir d'analyses et de prises de décisions effectives en cours d'apprentissage à l'hôpital ou au domicile.

En dernier lieu, un entretien semi-directif²¹, en fin de programme, permettra de recueillir le vécu et le ressenti des patients lors de ce parcours. Certains passages, par la narration de leurs diverses expériences, donnera des indications également pour valider les attributs de l'autonomie acquis chez les patients.

¹⁶ [Suivi d'apprentissage pré-hospitalisation, péri et post hospitalisation, Annexe N°1](#)

¹⁷ [Évaluation de départ, Annexe N°2](#)

¹⁸ [Fiche d'évaluation intermédiaire, Annexe N°3](#)

¹⁹ [Fiche d'évaluation de sortie, Annexe N°4](#)

²⁰ [Grille d'observation des aptitudes des attributs de l'autonomie, Annexe N°5](#)

²¹ [Grille d'entretien avec le patient, Annexe N°6.](#)

Ces différents outils d'évaluation énumérés ci-dessus ont été réalisés et validés par l'équipe qui a cheminé de longs mois avant la mise en place du programme. C'est dans la partie suivante, l'action de type stratégique que nous aborderons le cheminement du groupe dans sa réflexion et la mise en œuvre de ce projet.

3 L'Action de type stratégique.

Cadre de santé dans un service hospitalier de diabétologie, endocrinologie, métabolisme et nutrition, je me dois de suivre les différents projets qui se construisent au sein de celui-ci. Néanmoins, la diversité des spécialités et des équipes ne me permet pas d'être " active " au sein de chaque groupe de travail. Je me positionne davantage comme un soutien. Ce qui me permet, par un management transversal, d'être une aide méthodologique et de renforcer positivement les membres porteurs du projet. Cette posture me permet de les décharger de préoccupations administratives qui ne relèvent pas de prime abord à la fonction de soins, de développer l'autonomie au sein des équipes centrées sur la prise en charge des patients et d'en induire la pérennité des projets.

Au cours de cette Recherche-Action de type stratégique, j'opterai pour cette posture d'accompagnement de l'équipe dans sa réflexion et la mise en place de ce nouveau programme. Mes interventions et ma présence réguleront des étapes de manière stratégique, parfois en m'appuyant sur des personnes ressources en pédagogie, parfois en reformulant lors des réunions, les idées émises par l'équipe.

Dans le cadre de la mise en place du projet de la pompe ambulatoire, l'infirmière coordonnatrice en ETP est celle qui a pour mission de coordonner le programme. C'est donc elle qui sera en première ligne pour son organisation. Mon appui méthodologique des outils, tels que la "bête à corne" et le diagramme de Gant, intégrés ci-dessous. Ce dernier nous a permis de suivre les différentes étapes, de structurer et de mesurer l'avancée des différents axes de travail.

3.1 La démarche projet.

3.1.1.1 Bête à corne

LA POMPE « AMBULATOIRE »

Autonomie du patient
diabétique sur la Pompe à
Insuline Sous Cutanée (PISC)

Aux patients diabétiques
souhaitant bénéficier d'une
PISC en hospitalisation
courte
Aux professionnels de santé

Adapter un programme d'ETP hospitalier à une formule « ambulatoire » pour l'instauration d'une PISC chez le patient diabétique

Restructurer un
programme
d'ETP vers un
séjour raccourci

- Adapter
d'emblée à son
contexte de vie
- Éviter les ré-
hospitalisations
précoces

Besoin :
Adapter le
programme
d'apprentissage
existant à
« l'ambulatoire »

Causes :
La réduction des
temps
d'hospitalisation

3.1.1.2 Diagramme de Gant.

TACHES		10/17	11/17	12/17	01/18	02/18	03/18	04/18	05/18	06/18	07/18	08/18
1	DEFINIR LA STRUCTURE DU PROGRAMME "AMBULATOIRE"											
	Contacter les différents centres exerçant un programme ambulatoire pompe		■									
	Identifier les axes prioritaires des objectifs pédagogiques		■	■								
	Définir le scénario pédagogique de chaque journée		■	■	■	■	■					
	Identifier le niveau de connaissances théoriques et pratiques minimales à mobiliser en préhospitalisation, à J2, TPI 1, TPI 2			■	■	■	■					
2	ADAPTER LES OUTILS EXISTANTS A LA FORMULE "AMBULATOIRE"											
	Etablir la fiche de pré-requis pour l'orientation vers un programme pompe ambulatoire ou classique				■	■						
	Créer l'outil "choix du patient"						■					
	Créer l'outil d'orientation à l'issue de l'HDJ						■					
	Elaborer le nouveau contrat patient					■						
	Réorganiser le classeur d'orientation à l'issue de l'HDJ ou de programmation pompe						■					
	Dissocier les ateliers "schéma de remplacement" et "vie quotidienne"						■	■				
3	RENFORCER LES LIENS AVEC LES PRESTATAIRES DE SERVICE ASSURANT LE SUIVI AU DOMICILE											
	Identifier les prestataires de service retenus			■								
	Présenter la démarche aux prestataires de service retenus.				■	■						
	Créer la fiche pédagogique de l'atelier des prestataires						■					
	Créer les fiches pédagogiques pour les prestataires en amont au domicile					■	■					
4	ASSURER LE SUIVI DES PATIENTS AYANT SUIVI LE PROGRAMME "AMBULATOIRE"											
	Déterminer les modalités de suivi pour le service									■	■	■
	Déterminer les modalités de suivi pour le prestataire de service					■	■					
	Créer les supports de traçabilité de suivi des acquisitions			■	■	■	■					
	Réorganiser le classeur du "suivi pompe"						■					
5	DEFINIR LE CIRCUIT ADMINISTRATIF DU PATIENT											
	Définir les étapes administratives et la tarification de l'activité			■	■	■	■					
	Actualiser les convocations d'hospitalisation						■	■				
	Actualiser les courriers de synthèses							■	■			
6	DEFINIR L'ORGANISATION LOGISTIQUE DANS LE SERVICE											
	Réserver les lieux d'accueil				■							
	Planifier la présence des différents intervenants				■	■						
	Définir le types de repas			■	■	■	■					
7	COMMUNIQUER SUR LE PROJET											
	Communiquer lors des réunions d'organisation du projet et de service (mensuel)			■	■	■	■	■	■			
	communiquer lors des réunions trimestrielles ETP de service			■	■							
	Communiquer auprès des équipes soignantes et médicales (AS, IDE, internes)						■	■	■	■		

■	Réalisé
■	En cours de réalisation
■	Non débuté

3.2 La structuration du programme.

En équipe pluridisciplinaire, nous avons d'abord vécu la commande de ce projet ambulatoire comme une obligation de répondre aux nouvelles orientations stratégiques institutionnelles et nationales. Une certaine frilosité parcourait l'équipe et "lâcher" trop rapidement les patients avec une pompe à insuline sous cutanée semblait inconcevable.

Nous ne sommes pas la seule équipe de diabétologie à nous restructurer dans ce sens et certaines n'en sont encore qu'à l'étape de la réflexion.

Se rapprocher des autres centres exerçant ce même type de prise en charge a été une première étape. Ce sont essentiellement les médecins qui se sont attachés à cet exercice en se rapprochant de leurs pairs et en échangeant sur les pratiques actuelles et celles qui se mettaient en place.

Plusieurs réunions formelles ont eu lieu à raison d'une par mois. C'est à celle de décembre 2017 que nous avons mis en commun les différentes expériences et fait des choix quant à la structure de ce nouveau programme.

Le seul centre hospitalier qui s'était organisé sur une forme purement ambulatoire, c'est à dire, sans aucune nuit à l'hôpital, assurait une astreinte spécifique. Face à ce constat et craignant l'hypoglycémie nocturne pour les patients, l'équipe a choisi que les patients restent une nuit à l'hôpital après la pose de la pompe afin de pouvoir surveiller et dépister ce risque majeur.

De plus, une sélection des candidats à ce programme court a été jugée unanimement nécessaire. A cette occasion, les indications à la mise sous pompe ont été réexaminées. Effectivement, ceci a permis de revoir nos pratiques et de retravailler les outils à disposition dans le service. Un des premiers documents qui sera révisé à cette occasion, est celui de " la demande de formation à la semaine pompe " par le diabétologue²². L'idée d'une journée d'orientation vers un programme classique (5 jours) ou vers cette nouvelle formule, émerge. Le bilan annuel du diabète pourra être fait à cette occasion.

²² [Demande de formation à la semaine Pompe / Diabètes de type 1 ou 2, Annexe N°7](#)

La structure du programme se profile donc sous la forme suivante :

Une Journée d'Hôpital De Jour d'Orientation (HDJO) qui déterminera si le patient candidat sera sélectionné à la pose d'une pompe. Dans cette hypothèse, il sera orienté soit, comme auparavant, vers une Hospitalisation Programmée à durée déterminée (HPDD), soit vers le nouveau programme dit "pompe ambu".

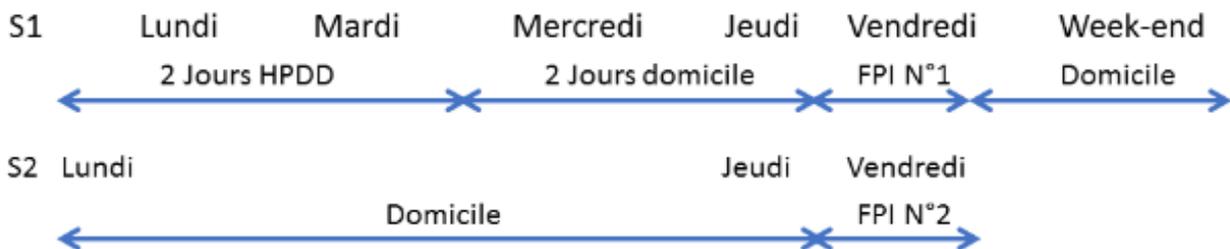
La structure de la prise en charge se schématise ainsi :

- **1 HDJ d'orientation**

- **Programme classique 5 Jours HPDD**



- **Programme « Ambulatoire »**



Le fait d'avoir une nuit à l'hôpital, engendre que l'on ne réponde pas tout à fait au cahier des charges de "0" nuit pour la formule ambulatoire. Néanmoins, l'équipe doit cheminer avec ses craintes, maîtriser la gestion des risques et les mesures de sécurité, ainsi proposer une formule intermédiaire.

3.3 L'analyse et le choix des concepts en équipe.

C'est en décembre 2017 que j'ai stratégiquement choisi de prendre ce projet comme sujet de mémoire, afin d'aider la coordinatrice en ETP dans la structuration et le suivi de ce nouveau programme. D'une part, cet accompagnement relève de mes fonctions premières de cadre de santé et d'autre part, cela allait me permettre de pouvoir focaliser mes énergies sur cette démarche et d'aider l'équipe à construire et affiner son évaluation.

C'est ainsi que nous avons commencé à nous plonger dans les différents concepts qu'il nous semblait devoir être étudiés à partir de la définition de l'ETP : l'autonomie, l'empowerment, le sentiment d'auto-efficacité et l'auto normativité. Sont arrivés ensuite au travers de nos lectures ceux de l'estime de soi, l'autodétermination et la capacité d'adaptation avec la notion de coping.

Lors de la réunion suivante en janvier 2018, nous évoquions l'idée que nous pourrions explorer l'estime de soi²³ et le sentiment d'auto-efficacité²⁴ afin de mesurer les aptitudes du patient à suivre ce programme en plus grande sécurité. Réaliser les évaluations à partir des échelles existantes²⁵ à deux temps différents du programme, permettrait de mesurer l'évolution du patient face à la gestion de sa pompe en faisant le parallèle avec ses acquisitions.

Cette démarche semblait rassurer certains membres de l'équipe. Cependant, à la réunion du 12 février 2018, un rejet du questionnaire de l'estime de soi a fait l'unanimité. Les questions étant jugées trop abruptes. Lors de la réunion de Mars, l'équipe valida l'idée de se pencher sur l'évaluation du sentiment d'auto efficacité perçu.

Toutefois, au travers des différentes rencontres avec mon directeur de mémoire, l'idée de s'axer uniquement sur le concept d'autonomie s'est esquissée au travers de la réflexion. Après présentation à l'équipe, celle-ci a adhéré avec facilité à ce choix définitif, compte tenu de l'évidence de notre objectif général : Que le patient puisse être autonome dans la gestion de sa pompe.

²³ www.estimedesoietdesautres.be/concept-psychologiesociale.html

²⁴ BANDURA A., 2007. "Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle". Paris, Éditions De Boeck Université, 859 p

²⁵ ROSENBERG M.1965. "Echelle de l'estime de soi",
SCHWARZER R. et JERUSALEM M., 1995 "Echelle du sentiment d'efficacité personnelle".

Une grille d'entretien semi-directif ²⁶ a été présentée à cette occasion. Les différentes questions ouvertes ont pour objectif d'explorer les représentations de l'autonomie par les patients, identifier les attributs qu'ils relèvent chez eux et mesurer le ressenti et le vécu du programme concernant leur capacité à gérer leur pompe aux différentes étapes. Cet entretien aura lieu avant le retour définitif à la maison et contribuera, comme nous l'avons vu précédemment, à recueillir des éléments d'évaluation.

3.4 L'évolution au sein de l'équipe : Réflexion pédagogique et création des outils.

Les différentes réunions ont permis de discuter autour des différents outils qu'il fallait réajuster ou créer, de se répartir le travail et trouver un consensus autour des propositions la réunion suivante.

De notre expérience des semaines classiques de mise sous pompe, il s'avère que parfois l'indication d'une pompe n'était pas toujours judicieuse pour les patients convoqués et que cela pouvait nuire au bon déroulé de la semaine pour le restant du groupe. Ceci nous a permis de réfléchir et de proposer une fiche de prérequis et d'indications à la semaine pompe²⁷, en précisant les critères retenus pour les deux types de formules, la semaine classique et la formule ambulatoire.

Le choix du patient étant à prendre en compte, une feuille d'expression de choix²⁸ est créée. Elle lui sera remise dès le début de l'HDJO. La décision finale sera annoncée au patient par le médecin à l'issue de la journée, après un temps de synthèse en équipe. Ce temps de synthèse reprendra tous les éléments observés par l'équipe pluridisciplinaire au travers des différents temps de la journée.²⁹

C'est ainsi que dans cette même intention, la chronologie des différents ateliers pour le programme ambulatoire a été rediscutée. Quels ateliers priorise-t-on dans les deux premiers jours afin de répondre aux objectifs pédagogiques sécuritaires fixés ?

²⁶ [Grille d'entretien avec le patient, Annexe N°6](#)

²⁷ [Demande de formation à la semaine pompe / Diabète de type 1 ou 2, Annexe N°7](#)

²⁸ [Demande de formation à la semaine pompe, Annexe N°8](#)

²⁹ [Programme de la journée en vue de la pose de la pompe à insuline, Annexe N°9](#)

Le programme³⁰ des quatre jours a été remanié plusieurs fois au cours des différentes réunions.

La chronologie est définie selon des étapes d'apprentissage. Le cadre dans lequel les patients vont prendre leurs repères est rediscuté. Quels thèmes allons-nous inclure dans les deux premiers jours, le troisième et le dernier. Qu'allons-nous mettre de côté ou traiter différemment afin qu'un programme de cinq jours puissent s'intégrer dans celui de quatre ?

L'atelier sur le vécu à la maison, prévu en J3 (jour3) après 48h de retour au domicile est discuté. La nécessité de faire parler les patients de leurs expériences est évidente et d'autant plus après ce premier retour. La nécessité de les conforter dans les différentes décisions qu'ils ont prises ou d'écouter leurs interrogations résiduelles est primordiale et ne pourra que les renforcer positivement. La discussion s'établit entre le choix d'un entretien individuel ou d'un atelier collectif. Tous les membres de l'équipe ne sont pas convaincus de l'apprentissage par confrontation de points de vue. Le courant pédagogique du socioconstructivisme³¹ n'est pas forcément connu de tous.

Les méthodes pédagogiques sont peu discutées au sein des réunions, tout au moins jusqu'à celle de Mars 2018. Néanmoins, on remarque très nettement les positions des uns et des autres quant à la marge d'autonomie qu'il laisse au patient. La régulation du groupe se fait naturellement avec des remarques ouvertes entre les différents membres. Lorsqu'une remarque semble empreinte de crainte quant aux capacités des patients, une autre souligne le fait qu'il y a déjà eu une forme de sélection pour les candidats à ce programme et qu'il faut aussi leur faire confiance.

A ce niveau de la réflexion, la question de l'intégration de la pédagogie pour l'élaboration de ce nouveau programme est primordiale. Néanmoins, tous les membres de l'équipe n'étant pas toujours au fait des courants pédagogiques, c'est à la réunion du 14 Juin 2018, soit quatre jours avant le début du programme que nous avons pu replacer la nécessité d'avoir un atelier où les patients pouvaient confronter leurs différents vécus de retour au domicile et se construire leur propre mode de pensée et de fonctionnement.

³⁰ [Pompe ambulatoire, Annexe N°10](#)

³¹ Socioconstructivisme (n.m.s) : Technique éducative dans laquelle chaque apprenant est l'agent de son apprentissage et de l'apprentissage du groupe, par le partage réciproque des savoirs. (Encyclopaedia Universalis)

La solitude dans ma réflexion quant aux choix des méthodes pédagogiques à privilégier pour le développement des attributs de l'autonomie chez nos patients a été limitée dans le temps. La résonance, que j'ai toujours perçue dans mes discussions avec les infirmières spécialisée en ETP, a permis effectivement de lever les discussions lors des dernières réunions de Mars et Juin. La stratégie que j'ai adoptée, a été de permettre aux fervents défenseurs du socio constructivisme de s'exprimer sur leurs pratiques pédagogiques, de valoriser ce positionnement et de statuer sur un compromis.

Effectivement, en fonction des différentes pratiques des membres de l'équipe, les positionnements sont différents : Ceux qui animent déjà des ateliers collectifs et qui sont convaincus de l'intérêt des échanges entre les patients, d'une part, et d'autre part, ceux qui craignent que ces ateliers ne permettent pas à certains de s'exprimer sans être l'objet de jugement. C'est à l'issue de cette réunion qu'un compromis est trouvé. A J3, il y aura un atelier collectif sur le vécu du retour au domicile et un atelier individuel pour l'analyse des courbes glycémiques par le lecteur de glycémie continue (holter de glycémie continue). A J4, ce dernier atelier, "analyse des courbes" sera traité en collectif.

De même, l'agencement des ateliers est revu, notamment pour celui traitant de l'activité physique. Un des médecins souhaite que cet atelier n'arrive pas trop vite par crainte qu'ils ne puissent pas gérer efficacement les débits de la pompe en fonction de leurs dépenses énergétiques. L'atelier sera positionné en J3 (Forfait de Prestation Intermédiaire : FPI) et non plus en J2. Effectivement, dans la réflexion de l'équipe, il faut que les patients puissent déjà apprendre à gérer les repas, leur rythme de vie sans ajouter une difficulté supplémentaire. Lors de la 1ère sortie de 48h au domicile, l'activité physique, telle que le sport n'est pas conseillé.

3.5 Le suivi téléphonique des patients.

C'est en suivant notre diagramme de GANT que nous nous sommes aperçus que nous n'avions pas évoqué la nouvelle organisation du suivi téléphonique des patients pour ce nouveau programme. A la réunion suivante, le sujet est abordé. Ce ne sera qu'à la réunion de Juin que les rythmes des suivis seront fixés : Un des médecins de l'équipe se propose d'appeler chaque patient quotidiennement durant les deux jours du premier retour au domicile. Ceci permettra de rectifier les réglages de débit de la pompe, si besoin de

réajuster les ratios et d'assurer une prise en charge sécuritaire. De plus, il est proposé un appel pendant la semaine entre J3 et J4 par le médecin, sachant que les patients peuvent contacter le service à tout instant si besoin.

3.6 La coordination avec les prestataires de service.

Lors de la première réunion nous avons sélectionné des prestataires de service avec lesquels nous souhaitons travailler sur cette thématique. Effectivement, chaque année, afin de conserver une certaine neutralité, nous choisissons des partenaires différents avec lesquels nous allons collaborer. Néanmoins, dans cette nouvelle expérience, nous voulions des professionnels en qui nous avons confiance afin d'assurer un suivi et une préparation de qualité. Le rôle du prestataire est essentiel dans la mise sous pompe. Outre le fait qu'il mette à disposition du matériel, le professionnel initie le patient à l'utilisation de la pompe en amont de l'hospitalisation afin que les fonctions de base du matériel soient intégrées. Il assure également le suivi du patient au domicile, en vérifiant la bonne utilisation et alerte l'équipe de diabétologie lorsqu'il perçoit des dysfonctionnements.

Lors de cette réunion, nous avons retenu trois sociétés différentes. C'est ainsi que l'idée de choisir l'une d'entre elles pour effectuer une partie de mon stage de cette deuxième année de Master m'est venue. Ceci dans le but de pouvoir suivre les patients en amont et en aval du programme en ETP et d'évaluer de manière plus fine le processus de cette nouvelle formule.

A la réunion du mois de décembre 2017, nous avons proposé de convier les professionnels des prestataires de services à celle de Janvier afin de leur présenter cette nouvelle formule ambulatoire, de mieux connaître les prestations de suivi de chacun et de leur communiquer certains souhaits de notre part.

Effectivement, leur participation est souhaitée lors de l'HDJO, ce qui leur permettra de présenter leur rôle, les services qu'ils proposent et leur place au regard de celle de l'équipe hospitalière. C'est lors de cet atelier, créé par les IDE (Infirmières) des trois prestataires retenus, que les différents modèles de pompe sont présentés, avec leurs avantages et leurs inconvénients.

Afin de pouvoir bénéficier de prérequis solides au cours de ce nouveau programme, les infirmières de la structure ETP suggèrent de leur demander également de reprendre en amont un atelier avec les patients dont ils auront la charge : L'hyperglycémie, l'hypoglycémie et les conduites à tenir pour chacune des situations.

Cette démarche est nouvelle et ceci implique une intervention supplémentaire de la part des prestataires. Les ateliers existants sur ces thèmes sont retravaillés par les IDE de la structure en ETP et leur sont mis à disposition.

La participation en réunion et la collaboration fut productive. Elle a permis de clarifier les rôles, les craintes et les attentes de chacun en respectant chaque mode de fonctionnement.

Cependant, mon regard plus concret sur le fonctionnement des prestataires de service, grâce au stage que j'ai effectué chez l'un d'entre eux, a permis aux IDE de nos structures de ne pas les solliciter excessivement. Il restera toujours un positionnement hospitalier, responsable de la mise en œuvre de ce programme ETP. Néanmoins, la nécessité de ne pas oublier la réalité de terrain, la disponibilité autant pour les prestataires que pour les patients, est un élément dont l'équipe a besoin de prendre conscience : La temporalité ne semble pas être la même en intra et en extra hospitalier. Ce nouveau regard que j'ai pu développer permettra de replacer cet apprentissage dans un contexte de vie et professionnel, pour les deux parties : Les patients et son prestataire.

3.7 L'observation : Différents temps.

3.7.1 L'Hospitalisation De Jour d'Orientation (HDJO).

Deux journées HDJO ont été organisées, les 27 Mars et 24 Mai 2018.

Quatre patients étaient convoqués à la première et six à la seconde.

Lors ces deux premières journées HDJO, quatre personnes ont été sélectionnées pour la formule ambulatoire, quatre ont été orientées vers une formule classique, deux ne relevaient pas, pour le moment, d'une indication pour la pose d'une pompe.

3.7.2 Présentation synthétique des participants à différents temps du programme.

Lors de nos prises en charge en hospitalisation, chaque patient diabétique de type 1, qu'il soit hospitalisé en secteur conventionnel ou en secteur d'HPDD, bénéficie d'un Bilan Educatif Partagé (BEP). Les quatre candidats retenus pour ce programme PISC, étaient suivis dans le service et avaient déjà bénéficié d'au moins un séjour. Ceci nous a permis de réaliser des présentations synthétiques à partir des documents de leur dossier éducatif, enrichies des éléments d'observation recueillis sur les outils de l'équipe, récemment élaborés.

Pour chaque présentation individuelle des participants, une macro cible intermédiaire est réalisée et sera complétée avec des éléments recueillis lors de différents temps :

- L'HDJO.
- Visite du prestataire au domicile.
- Son vécu à l'issue des 2 jours d'HPDD.
- Son vécu à l'issue des 48h à la maison.
- Visite avec le prestataire durant la semaine à la maison.
- Son vécu à l'issue de la semaine à la maison.

La situation du patient X1 pourra être détaillée plus précisément en amont et en aval du programme, lors des visites par le prestataire. Effectivement, le choix de ce dernier par le patient, s'est porté sur celui chez lequel j'ai effectué une partie de mon stage de Master2. Ceci permettra d'obtenir des informations plus détaillées sur son apprentissage lors des visites au domicile.

3.7.2.1 Synthèse patient X1.

Diabétique de type 1 depuis 2007, M.X1 a 38 ans. Il vit en couple et a un enfant de 3 ans. Il est soutenu par son épouse. Il travaille dans le domaine de l'informatique et se dit stressé. Il s'intéresse à toutes les nouvelles technologies. Il est hyper connecté et s'est procuré un sur-capteur pour son free style libre (holter glycémique) qui lui permet de suivre sa courbe glycémique en continu sur son téléphone à deux faces. Il a une tendance à être très interventionniste sur ses glycémies.

En 2016, il a suivi la semaine ITF (InsulinoThérapie Fonctionnelle). Il calcule ses parts et son ratio, adapte ses doses d'insuline pour l'activité sportive. Il maintient un bon équilibre alimentaire. Sa participation en groupe est active, il pose des questions.

HDJO le 27/03/2018.

Ses motivations au regard de la pompe :

Son diabétologue l'a informé de toutes les nouvelles technologies arrivant sur le marché et il a cheminé vers une solution qui l'aiderait à améliorer plus finement l'équilibre de ses glycémies.

Visite par le prestataire avant le programme ambulatoire : 3 visites.

Les fonctions de base de la pompe ont été vues et comprises dès la première rencontre. Il s'exprime sur la découverte de la pompe : "*Je suis curieux*". Il exprime sa crainte concernant la douleur et pose des questions sur le programme. Il nous présente son capteur Ambrosia sur I phone et androïde et nous explique comment aller sur l'application pour suivre ses courbes.

Les manipulations de la pompe lors de la seconde visite ont mis en évidence une aisance indéniable avec la technologie. Des révisions de la grille de dialogue avec le PDM³² du POD³³ sont réalisées. Il exprime des questions techniques sur l'arrêt potentiel du POD si les piles du PDM sont usées. Un test d'allergie sur 48h a été effectué, il n'y a pas de problème d'intolérance. Sa crainte face à un piratage à distance est exprimée.

³² PDM : *Personal Diabetes Manager*, télécommande qui permet de commander la pompe à insuline à distance (moins d'1m50).

³³ POD : Pompe à Insuline qui se colle directement sur la peau, "pompe patch".

Lors de cette troisième rencontre, les notions d'hyperglycémies et d'hypoglycémies sont revues ainsi que les conduites à tenir pour chacune d'elles. M. X1 les connaît et répond correctement. Il identifie également ses caractéristiques personnelles quant à l'impact d'un correctif d'1 unité d'insuline ou celui de la prise de 10 gr de glucide sur sa glycémie. Toutefois, des précisions sont apportées quant à la qualité des glucides utilisées pour le resucrage sous pompe.

Son vécu à l'issue des 2 jours HPDD.

Il souhaiterait avoir une hémoglobine glyquée de base en début de mise sous pompe. Concernant, la préparation avec les prestataires, il déclare : *"c'était bien. On a manipulé, on n'est pas balancé, c'est indispensable. On a appris à maîtriser, on allait vers l'inconnu par rapport à l'HDJO."*

Son vécu à l'issue des 48h à la maison.

Il a eu l'impression d'oublier quelque chose en partant de chez lui le matin : *"Pas de lente, c'est étrange. C'est confort de ne pas se piquer. "*

Une hypoglycémie a eu lieu la première nuit. M. X1 s'est resucré avec du jus de raisin. Sa glycémie est remontée.

Un changement de débit de base a été initié par le médecin lors du coaching téléphonique le 1er jour. *"J'ai fait confiance et c'était OK. Ce sont les premiers réglages, c'est comme la première fois que l'on utilise un ampli, on teste le volume du son avec le bouton, là c'est pareil. »*

Le deuxième jour, M. X1 a fait des hyperglycémies. *"Je pense que j'ai sous-estimé la quantité de glucides par rapport au sandwich, le pain était plus lourd (pain aux céréales). Même souci le soir au restau, après avoir mangé au restaurant Taiï, poulet aux noix de cajou et nouilles sautées, j'ai fait un correctif la nuit".*

Visite avec le prestataire durant la semaine à la maison.

Les notions d'hyper et hypoglycémies ont été reprises. M. X1 a les connaissances. Il a analysé ses hypoglycémies et suggère un changement du débit de base. Il a adapté lui-même un débit à 0,50 durant le week-end.

Les techniques pour l'élimination des bulles d'air au remplissage de la seringue sont revues. Il est beaucoup plus à l'aise, moins de bulles d'air apparaissent. Les manipulations sont correctes pour la pose du POD. Le conseil de faire un pli pour la pose est suggéré.

La conduite à tenir en cas d'hyperglycémie inexplicée est reprise : enlever le POD car il ne fonctionne peut-être pas.

Son vécu à l'issue de la semaine à la maison.

Lors de l'atelier collectif "analyse des courbes", M.X1 est attentif aux différentes situations et cherche à analyser autant pour les situations de ses collègues que pour la sienne.

M.X1 relate sa gestion d'une hyperglycémie à 3 gr. Il a réalisé un correctif qui a fonctionné. Il se questionne sur deux hypoglycémies nocturnes isolées (4h du matin). Des pistes sont évoquées mais compte tenu du fait que ce problème ne s'est pas réitéré les autres nuits, l'analyse ne donnera pas d'autres solutions que d'observer si ces phénomènes se reproduisent. Le débit de base est donc maintenu. En revanche, il commente avec justesse les courbes correctes du matin et évoque l'augmentation du ratio du midi, tout en maintenant le débit de base.

Il a bénéficié de six appels téléphoniques avec le service.

Visite avec le prestataire à distance du programme, le 6 Août 2018.

Nous retrouvons M. X1 à 5 semaines après la fin du programme. Sa gestion de la pompe se passe "*plutôt bien*". Il déclare : "*Je ne reviendrai pas en arrière*". Ses difficultés se situent davantage dans l'indisponibilité des capteurs Free Style, des ruptures de production engendrant des complications pour se fournir en matériel.

M. X1 n'utilise plus momentanément son sur-capteur. Du fait des fortes chaleurs, il craint qu'il ne se décolle. Il verbalise que cela lui permet de faire du "lâcher prise" et de réduire les surveillances et les adaptations à outrance.

Il profite de cette rencontre pour préciser la péremption réelle du POD à l'issue des trois jours d'utilisation. M. X1 s'est aperçu de la poursuite du fonctionnement de la pompe

malgré l'apparition d'un message annonçant sa péremption, en fait, une tolérance de huit heures existe, ce qui lui a été précisé.

L'analyse des courbes est un peu compliquée du fait de son changement récent de surveillance glycémique. Cependant, selon les données à disposition, sa durée dans la cible glycémique (de 0,80 à 1,80g/l) serait au moins à 50%. Les courbes semblent stables.

Un point est également effectué sur la livraison du matériel à l'approche de sa période de congé.

M. X1, toujours force de proposition, suggère que les conjoints qui vivent la maladie chronique autant que les patients eux-mêmes, puissent être intégrés à certaines phases du programme afin d'entendre certains discours sur la prise en charge du traitement au quotidien. Nous retenons avec intérêt sa proposition que nous étudierons avec soin pour l'avenir.

3.7.2.2 Synthèse patient X2.

Diabétique de type 1, découvert en 2010, Mme X2, 34 ans, est professeur des écoles. Le diagnostic a été mal vécu à l'époque, elle n'avait plus confiance et a changé de médecin généraliste.

Mariée, maman de deux jeunes enfants, elle est entourée et soutenue par son époux. Elle a appris à vivre avec son diabète et ne s'apitoie pas sur son sort. Elle a suivi plusieurs programmes en ETP. En 2010, elle a appris à gérer la maladie et son traitement. En 2011, elle a suivi la semaine ITF. Au départ, elle s'est sentie dépendante de sa balance pour mesurer les glucides. Au fil du temps, elle a appris à mesurer à "l'œil nu" ses aliments mais elle les pèse encore. Son alimentation est bien équilibrée, elle adapte ses bolus.

Elle pratique de la danse "cardio", une fois par semaine et se dit très stressée par le travail.

HDJO le 27/03/2018.

Ses motivations / la pompe :

Elle en a assez de se piquer et souhaite un plus grand confort. Elle recherche une meilleure gestion du diabète (hyper/hypo), surtout avec les enfants. Même si elle gère bien ses hypoglycémies, elle est dérangée par celles-ci. Elle possède le free style libre depuis juillet 2017 mais a du mal à analyser les courbes. Elle bien réfléchi sur l'intérêt de la pompe. Elle en souhaite une sans tubulure et préfère la formule du programme ambulatoire car elle a 2 enfants en bas âge.

Elle a beaucoup de questions concernant la vie avec la pompe (douche, piscine, voyage, matériel...).

Visite avec le prestataire avant le début du programme.

Mme X2 a vu quatre fois le prestataire avant l'hospitalisation. Elle a acquis les manipulations de base de la pompe et a pu conforter ses connaissances face aux hypoglycémies et hyperglycémies.

Son vécu à l'issue des 2 jours HPDD.

Mme X2 exprime qu'il faut du temps entre l'HDJO et l'hospitalisation : *"Accepter qu'on va vers un changement, un temps de réflexion, on a pris le temps, pas de pression."*

Elle évoque le besoin d'être informée plus en amont de l'hospitalisation de l'organisation à prévoir concernant les appels téléphoniques, la réduction des activités physiques (rencontres sportives en fin d'année qu'elle ne peut pas assurer).

Pour elle, l'atelier diététique n'était pas nécessaire même si les rappels ne sont jamais inintéressants.

Elle pensait être plus "assommée " à l'issue des deux jours. Elle est confiante pour la sortie intermédiaire car elle a eu des hypoglycémies, a manipulé et a vu qu'elle maîtrisait : *"Pour ma part, Très bien. La confiance de la sortie vient du fait qu'on est conforté dans les réussites, sentiment de maîtrise "*.

Son vécu à l'issue des 48h à la maison.

Mme X2 relate ces deux jours : *" Ça a été, même si j'ai fait des hypoglycémies régulières. On n'a pas une journée pareille, c'est difficile. Je ne sais pas quels sont les éléments à prendre en compte "*.

Le mercredi soir, elle a fait une grosse hypo à 0,47. Mme X2 a voulu mettre un débit temporaire mais la pompe a mis un message qu'elle ne comprenait pas. (Le débit demandé était inférieur à la quantité minimale de la programmation de la pompe).

La journée de jeudi a été difficile. Elle a beaucoup marché. Elle s'est contrôlée régulièrement avant de démarrer, a réduit le débit basal à – 85% car elle était à 0,80/0,90 et savait qu'elle allait faire une hypoglycémie.

Lors d'une hypoglycémie, elle exprime qu'elle n'a pas eu le réflexe de mettre un débit temporaire.

Visite par le prestataire durant le programme Ambulatoire : 25/06/2018.

Mme X2 maîtrise les fonctions et les manipulations de la pompe. Elle suggère des modifications dans les basales et va prendre contact avec le service pour valider sa proposition. Les conduites à tenir concernant les hypoglycémies et les hyperglycémies sont acquises.

Son vécu à l'issue de la semaine à la maison : Analyse collective des courbes.

Mme X2 évoque la situation d'une hyperglycémie qu'elle a su gérer par un rattrapage. Elle exprime spontanément sa compréhension de l'intérêt de noter les correctifs pour ne pas analyser de manière erronée à posteriori. Elle évoque son initiative de faire un bolus pour le repas puis de programmer un autre bolus prolongé sur 4h pour le dessert qu'elle prend ultérieurement. Cette pratique est réajustée par l'IDE qui propose davantage de faire 2 bolus distincts, un pour le repas et un pour le dessert. Néanmoins, les courbes glycémiques sont correctes. Un ajustement est proposé sur le débit de base de 21h à minuit. Mme X2 cautionne ces modifications. Elle évoque que le stress lui fait diminuer sa glycémie et ajoute face à une situation rencontrée : "*Avec le recul, j'aurais pu faire un débit de base temporaire*".

Elle a bénéficié de sept appels téléphoniques avec le service.

3.7.2.3 Synthèse patient X3.

M. X3, diabétique de type 1 depuis 2013. Étudiant dans le domaine de l'informatique, il vit avec son frère la semaine et chez ses parents le week-end. Actuellement, il a un "job étudiant" et travaille de 19h à minuit plusieurs soirs par semaine dans la restauration. Il est dynamique et fait du sport. Néanmoins, il vit le diabète comme une contrainte ("*déséquilibres embêtants*").

En 2017, il suit la semaine ITF. Il est motivé, il souhaite "*tout apprendre autour du diabète*". Très vite, il souhaite avoir des informations sur la pompe. Il possède le free style libre.

Lors des semaines d'apprentissage, il est réservé mais attentif et participe facilement sur sollicitation. Certains mots lui sont difficiles mais il semble comprendre en atelier. Il pratique donc l'ITF mais a des difficultés pour quantifier les glucides des repas à l'extérieur. Il reconnaît sous évaluer ses bolus par crainte d'hypoglycémies. Il contrôle son acétone.

HDJO le 24/05/2018.

Ses motivations / la pompe :

Il souhaite plus de discrétion. L'absence d'injection dans la journée, lui donnerait plus de facilité en groupe et lui permettrait de résoudre le problème d'oublis des stylos d'insuline. Il souhaite une pompe "patch".

Visite par le prestataire avant le programme Ambulatoire : CR du 13/06/18.

Face à ses difficultés de planning, entre ses horaires de cours et son "job étudiant", M. X3 a rencontré deux fois le prestataire.

Toutes les manipulations gestuelles sont encours d'apprentissage. Seuls, sont acquis les éléments qui relèvent de la fréquence de changement du POD et les règles d'hygiène.

Son vécu à l'issue des 2 jours HPDD.

M. X3 exprime également son souhait d'avoir une hémoglobine glyquée de base en début de mise sous pompe.

Le programme des deux jours lui a convenu : *"Ambu très agréable "*.

Il souligne la disponibilité des prestataires et leur intérêt dans les manipulations : *"On était déjà prêt"*. Il aurait souhaité néanmoins être prévenu en amont concernant des appels téléphoniques et de la disponibilité que cela engendre.

Son vécu à l'issue des 48h à la maison.

M. X3 a fait une hypoglycémie et s'est resucré. Son débit de base a été modifié sur un créneau ainsi que son ratio du soir, suite au coaching téléphonique. Les seules autres difficultés ont été de calculer les glucides d'un tacos. M. X3 a fait une hyperglycémie à 2,50, 4h après.

Visite par le prestataire durant le programme Ambulatoire : CR du 27/06/18.

M. X3 est satisfait par son traitement. Il maîtrise bien les fonctions de la pompe et les conduites à tenir sont bien respectées. Il existe encore quelques hypoglycémies gérées par resucrage. Les hyperglycémies restent essentiellement liées à une mauvaise estimation des glucides.

Il n'a pas encore repris le sport avec la pompe mais M. X3 sait qu'il doit utiliser une basale temporaire à -50% dans cette situation.

Son vécu à l'issue de la semaine à la maison : Analyse collective des courbes.

A la présentation de ces courbes glycémiques, M. X3 évoque les difficultés liées à son rythme de vie. Toutefois, ses courbes sont plus stables et son analyse est correcte selon ses différentes activités. Les fluctuations entre les jours où il travaille ou non, sont évoquées. Il gère ses hypoglycémies au travail par resucrage. Un débit basal temporaire pourrait être envisagé lors des journées où il exerce son travail le soir. Il l'a testé de lui-même. Il évoque qu'il mange trop sucré. Il est encouragé à noter plus précisément les bolus et les commentaires. Les conseils en cas de "grasse matinée" sont redonnés. Il a bénéficié de sept appels téléphoniques avec le service.

3.7.2.4 Synthèse patient X4.

Mme X4, 57 ans, est professeur de sport à la mairie de sa commune. Veuve, elle vit seule. La découverte d'un diabète de type 1 lent a été un choc, elle a eu lieu sur une période proche du décès de son époux en 2016.

Mme X3 a suivi la semaine de déséquilibre de diabète de type 1 en avril 2018.

Elle a bien intégré les conseils diététiques des précédentes hospitalisations mais déplore d'avoir pris du poids (resucrage important selon elle). Elle s'efforce de respecter et adapter son traitement afin d'éviter les variations glycémiques. Elle a beaucoup d'hypoglycémies nocturnes ce qui lui perturbe le sommeil. Elle souhaite poursuivre la gestion de ses activités sportives, ses activités quotidiennes et les voyages, "*sans que mon diabète soit une contrainte dans ma vie de tous les jours*".

Elle est de nature anxieuse mais a le souci de bien faire. Elle souhaite apprendre et a besoin d'écrits pour s'y référer. Elle évoque son besoin de discuter sur l'impact des émotions sur sa glycémie.

Elle possède un Free Style Libre et surveille les flèches de tendance.

HDJO le 24/05/2018.

Ses motivations / la pompe :

Elle ne veut plus avoir d'injection et souhaite un diabète plus stabilisé afin de mieux vivre. La pompe devrait lui permettre de continuer le sport avec une surveillance rapprochée. Elle exprime quelques appréhensions : Elle a peur d'être "attachée" et souhaite continuer à aller à la piscine,

Visite par le prestataire avant le programme Ambulatoire : CR du 12/06/18.

Elle a vu le prestataire trois fois avant le début du programme. Elle se dit très angoissée quant au retour à domicile après deux jours d'hospitalisation. Elle ressent ses hypoglycémies et se resucré.

Elle semble à l'aise avec les fonctions de base de la pompe mais toutes les manipulations gestuelles sont encours d'apprentissage. Des réajustements et des renforts

d'acquisition seront nécessaires lors des trois premiers jours hospitalisation. Les éléments qui relèvent de la fréquence de changement du POD et les règles d'hygiène sont validés.

Son vécu à l'issue des 2 jours HPDD.

Mme X4 estime qu'il lui a manqué du temps entre l'HDJO (24 Mai 2018) et le programme de 4 jours (18 Juin 2018). Elle a apprécié la rencontre avec le prestataire.

En ce qui concerne le programme des deux premiers, "*tout s'est bien passé*", selon elle. Elle déclare s'attendre à avoir du changement avec le sport mais n'est plus inquiète.

Son vécu à l'issue des 48h à la maison.

Elle a fait des hypoglycémies la nuit. "*Toutes les heures 30, je replongeais*". Elle s'est resucrée lors d'une hypo à 0,50 avec une briquette de jus de raisin. La dernière nuit, tout s'est bien passé avec les nouveaux réglages (coaching téléphonique).

Le premier jour, elle a fait une hypoglycémie en faisant le ménage. Après avoir passé l'aspirateur pendant 10 minutes, elle est descendue à 0,66, alors qu'elle avait une glycémie normale avant cette activité.

Son vécu à l'issue de la semaine à la maison : Analyse collective des courbes.

Les courbes de Mme X4 se régularisent, c'est un renfort positif. Elle a maintenant le réflexe d'ajuster des débits de base temporaires pour ses activités physiques (sport, ménage...). Elle a pu tester l'aqua-bike et l'effet sur sa glycémie. Néanmoins, des hyperglycémies constatées en fin d'après-midi ne trouvent pas de réponse explicative (repas, stress ?). Des conseils sont donnés à cette occasion pour rappeler que les changements se font, soit sur le ratio, soit sur le débit de base, mais pas les deux en même temps. On modifie un paramètre et on se laisse 3 jours d'observation pour évaluer l'impact du changement.

Elle a bénéficié de sept appels téléphoniques avec le service.

Ces différentes présentations, nous ont permis d'élaborer un profil de chaque participant, de leur rapport et leur cheminement avec le diabète, ainsi que de mettre en exergue leur évolution au cours du programme.

La partie suivante, nous permettra de nous focaliser sur l'ensemble de nos indicateurs et critères retenus pour suivre l'évolution de l'acquisition des attributs de l'autonomie pour chacun d'entre eux.

3.8 L'analyse des résultats.

Afin d'organiser l'analyse de ces résultats, nous reprendrons les outils, présentés en fin de première partie, agencés selon les domaines à explorer : Les grilles d'acquisitions gestuelles et de connaissances³⁴ utilisées tout au long du programme, la grille d'observation³⁵ des aptitudes repérées lors des ateliers collectifs et des temps individuels. Nous compléterons ces données, des éléments évoqués dans les présentations synthétiques des patients.

Ceci nous permettra de relever les éléments contributifs amenant vers l'acquisition des attributs de l'autonomie chez les patients.

Enfin, l'analyse des entretiens individuels consolidera les éléments observés par l'équipe mais apportera des notions nouvelles exprimées par les patients, leur vécu et leur ressenti pendant ce programme innovant.

3.8.1 Les acquisitions gestuelles et les connaissances théoriques.

Au travers des grilles établies par l'équipe, nous pouvons relever tous les éléments d'acquisitions gestuelles et théoriques qui, comme nous l'avons vu dans le cadre conceptuel, permettront aux participants de développer les capacités à manipuler et gérer leur pompe. Effectivement, ils vont construire à partir de leurs connaissances, un cadre dans lequel ils évolueront vers une émancipation de leur autonomie.

³⁴ [Suivi d'apprentissage pré-hospitalisation, péri et post hospitalisation, Annexe N°1](#)

³⁵ [Grille d'observation des aptitudes des attributs de l'autonomie, Annexe N°5](#)

Globalement, à partir des grilles d'évaluation transversales³⁶, les quatre participants ont acquis les connaissances théoriques et gestuelles nécessaires pour la gestion de leur traitement. Toutefois, on constate, que deux personnes étaient moins à l'aise dans leurs manipulations : les patients X3 et X4. C'est lors de la troisième journée (FPI 3) que les acquisitions ont été consolidées.

La patiente X4 a été d'avantage coachée pour la préparation et la pose de la pompe. Peut-être que, en lien avec l'âge, son aisance avec la technologie était moins prégnante ? Cependant, nous verrons ultérieurement dans l'entretien qu'elle souligne qu'il lui faut du temps pour l'apprentissage et que c'est la répétition du geste qui lui permet d'atteindre l'objectif.

Une plus grande vigilance sur le respect des différentes étapes de la pose de la pompe a été soulignée pour le patient X3. Un rappel sur le contrôle glycémique à effectuer avant la pratique d'une activité physique a été également nécessaire.

Néanmoins, les connaissances pratiques et gestuelles minimales requises pour la sortie intermédiaire à J2 étaient globalement acquises. Le changement de POD était prévu le troisième jour (FPI 1) avec l'équipe dans le service et ne devait pas être renouvelé seul au domicile sauf si un problème technique survenait.

Lors de la semaine, seuls à la maison, les patients ont bénéficié de la visite du prestataire pour superviser le changement de POD. Le dernier jour, tous étaient en capacité de gérer ces manipulations.

Lorsqu'on analyse les évolutions des patients au travers des présentations synthétiques, une évolution positive nous confirme les acquisitions théoriques et pratiques.

Nous pouvons donc dire que les connaissances théoriques de base étaient connues et les capacités gestuelles maîtrisées à l'issue du programme. Le suivi favorise non seulement une consolidation des acquis mais aussi une personnalisation à partir des questionnements.

³⁶ [Suivi d'apprentissage pré-hospitalisation, péri et post hospitalisation, Annexe N°1](#)

3.8.2 Les aptitudes observées contributives vers les attributs de l'autonomie.

Pour réaliser l'analyse, nous reprendrons à ce niveau, chaque item proposé dans la grille d'observation³⁷ que nous regrouperons pour les domaines "Analyse" et "Raisonnement".

3.8.2.1 Dynamique dans l'apprentissage.

Les grilles de chaque participant³⁸ mettent en évidence une certaine dynamique dans l'apprentissage. Toutes les postures d'attention et d'écoute sont réunies. Même si chacun chemine à son rythme, intervient ou non sur sollicitation, tous ont pu s'exprimer et poser les questions qu'ils souhaitaient. Ce qui a été confirmé par les patients, nous le verrons par la suite dans l'analyse des entretiens.

3.8.2.2 L'analyse et le raisonnement.

Les capacités d'analyse et de raisonnement ont pu être testées au cours d'ateliers collectifs. L'adaptation et le transfert des connaissances sont à l'unanimité validés dans la gestion des hyperglycémies et des hypoglycémies.

Cependant, à J3, après la première expérience de deux jours à la maison, Mme X2 exprime ses difficultés dans le repérage des éléments à prendre en compte.

Effectivement, le raisonnement est présent, toutefois, l'autonomie dans l'analyse des courbes, la gestion des ratios et des débits de la pompe, reste une acquisition encore à conforter.

Le coaching téléphonique planifié avec le médecin, le mercredi et le jeudi, conforte cet état de fait. Ces appels permettent de réajuster les débits de base et les ratios d'une part, et d'autre part, si besoin, de guider les manipulations. Cette étape a permis aux patients de revenir avec des éléments concrets à J3 concernant l'incidence de leur rythme de vie et de leurs repas sur leurs courbes glycémiques ainsi que l'adaptation des débits de la pompe qui en découle.

³⁷ [Grille d'observation des aptitudes des attributs de l'autonomie, Annexe N°5.](#)

³⁸ [Grilles d'observation des aptitudes des attributs de l'autonomie renseignées par patient, Annexes N°11 à 14.](#)

M. X1 apporte une métaphore à J3 sur son vécu expérientiel comme une adaptation dans le temps : *"Ce sont les premiers réglages, c'est comme la première fois que l'on utilise un ampli, on teste le volume du son avec le bouton, là, c'est pareil."*

Lors de l'atelier collectif à J4 concernant l'analyse des courbes glycémiques, chaque situation étant différente, des analyses et des raisonnements spécifiques se mettent en action. Une pertinence dans le raisonnement et une progression dans l'analyse pour les quatre participants est évidente. Les éléments à notifier, à prendre en compte sont plus spontanément relevés. Même si certains se sentent plus à l'aise dans les adaptations des débits de base et des ratios, celles-ci nécessitent encore un accompagnement.

3.8.2.3 Les décisions.

Au cours de l'apprentissage, la plupart des participants ont été amenés à réaliser une action sur leur pompe, des bolus, une modification de débit, temporairement ou non. Ceci est relaté par les patients dans les différents ateliers ou dans l'entretien individuel.

Le coaching téléphonique durant les premières 48h à la maison, a permis de mettre en évidence également que le patient X1, très à l'aise avec la technologie, mais également très interventionniste sur ses glycémies, avait tendance à trop vite vouloir faire des correctifs, ce qui a entraîné des différentiels glycémiques importants. Finalement, la vigilance reste de rigueur avec des personnes que l'on estimerait peut-être très à l'aise avec la technologie mais qui pourrait être, à contrario, se révéler délétère par des manipulations excessives.

D'autre part, on repère qu'à l'issue du programme, chacun a pu prendre l'initiative seul de réaliser un changement de débit temporaire.

Néanmoins, les décisions ne sont pas encore assurées du fait que les capacités d'analyse et de raisonnement ont encore besoin d'être confortées : l'un ne va pas sans l'autre. Chacun nécessite encore un coaching téléphonique individualisé. Un rendez-vous téléphonique est fixé selon les souhaits de chaque patient. Trois d'entre eux choisissent d'être rappelés dans le délai d'une semaine après la sortie. La participante X4, opte pour un appel plus tardif, à quinze jours, afin de bénéficier de conseils sur une semaine où elle sera plus "sédentaire" à la maison avec ses filles. Ce qui correspondra à son rythme durant les vacances scolaires. Ce choix souligne qu'elle a identifié que des paramètres de

rythme de vie allaient interférer sur ses besoins insuliniques. Cette décision exprime bien qu'elle pose les limites décisionnelles dans un espace-temps qui sera repris dans l'item suivant.

3.8.2.4 Le cadre décisionnel.

Tous savent qu'ils peuvent solliciter de l'aide en cas de difficultés à gérer une situation. Ils expriment leur limite dans certaines décisions pour des changements de débits de base, même si certains proposent à juste titre des modifications. Le besoin d'être confortés dans leur décision est encore prégnant. Ils savent qui appeler et différencient bien l'appel chez le prestataire pour un problème de matériel et l'appel dans le service pour un problème lié au traitement.

Si nous venons de constater que certains indicateurs, certaines capacités et aptitudes sont validés pour cheminer vers l'obtention des attributs de l'autonomie, retenus dans notre cadre théorique, nous pouvons affirmer qu'ils ont "grandi en autonomie " depuis le début du programme mais qu'ils ne sont pas encore assurés dans leur prise de décision. Il est important à ce stade de l'analyse, "d'entendre" ce que les participants ont à nous dire de leur autonomie au regard de la gestion de la pompe. C'est ce que nous nous proposons d'aborder maintenant : l'analyse des entretiens.

3.8.3 Les entretiens.

Les entretiens ont eu lieu à la fin de la journée J4 avant la synthèse finale. Afin de monopoliser sur une durée courte les patients, nous nous sommes réparties chacune un entretien avec les infirmières impliquées dans le programme. Nous sommes toutes formées à l'ETP et réalisons régulièrement des interviews. La répartition s'est faite assez naturellement, selon l'implication dans le suivi de chaque patient. Ils se sont déroulés dans un bureau individuel, au calme, évitant toute intrusion potentielle.

Il est important de souligner que les entretiens³⁹ rendent compte du vécu et du ressenti des patients. Il n'est pas question de réponses en lien avec une grille établie commune pour chacun. Néanmoins, certaines idées émises nous permettront d'obtenir

³⁹ [Retranscriptions des entretiens individuels, Annexe N° 15 à 18.](#)

des éléments de réponses quant au repérage des attributs de l'autonomie que nous nous étions fixés dans le cadre théorique.

Dans l'ensemble, les quatre interviews mettent en évidence un climat de confiance dans lequel chaque participant a pu s'exprimer avec liberté sur différents aspects du programme. De manière globale, les hommes s'expriment de manière plus synthétique, les entretiens sont moins longs, quatre ou cinq pages de retranscription contre sept à dix pour les femmes. Ces dernières développent davantage la dimension affective et émotionnelle.

Après une première lecture, des thèmes se dégagent. Un code couleur est employé sur les retranscriptions pour mettre en évidence les différents items suivants :

- Les connaissances théoriques et pratiques
- Les attributs de l'autonomie observés
- Le contexte de l'accompagnement, la confiance, l'ambiance
- Le vécu, le ressenti
- La progression et la pédagogie
- L'adaptation personnelle au changement (surligné)
- Les axes d'amélioration

Pour réaliser l'analyse, nous reprendrons chaque thème identifié en les illustrant avec les propos des participants.

3.8.3.1 Les connaissances théoriques.

Les entretiens confortent les observations faites dans les ateliers. Les patients déclarent tous qu'ils ont eu suffisamment de notions théoriques et pratiques pour faire face aux situations rencontrées. M. X1, nous déclare : "*préparés techniquement*" ou encore "*je suis sorti avec tout ce que j'attendais*". Mme X2, nous précise : "*on savait manipuler notre pompe, on avait vu les bases*" ou encore "*des éléments qui ont manqué, non.*" M. X3, quant à lui, affirme : "*j'ai toutes les informations que je voulais(...) j'ai eu des réponses.*"

Néanmoins, la patiente X4 relate le fait qu'elle a dû réaliser seule un débit basal temporaire. Elle précise qu'elle ne l'avait pas vu mais la grille d'évaluation indique que la fonction lui avait été présentée. Une vigilance doit être portée sur ces fonctions

particulières, avancées, qui sont nécessaires mais pas totalement intégrées en cours d'apprentissage.

Le rôle primordial du prestataire est mis en avant par l'entièreté des participants pour les acquisitions gestuelles. Toutefois, ce sont certainement les fonctions avancées de la pompe qui devraient être reprises à distance avec les prestataires, afin de pouvoir consolider une progression dans l'apprentissage, en fonction des besoins individuels de chaque patient. Cette collaboration que nous avons débutée avec les prestataires de service doit se poursuivre en aval afin de parfaire le cheminement de chacun.

3.8.3.2 Les attributs de l'autonomie.

La question concernant l'autonomie a déstabilisé les patients. Des temps de réflexion sont nécessaires pour la plupart. Des précisions ou des reformulations sont utiles pour deux d'entre eux.

La définition de l'autonomie du patient X1 se rapproche davantage de la conception de John STUART MILL qui évoque " l'indépendance absolue ", que celle de KANT, qui n'associe pas indépendance et autonomie. D'autre part, il évoque davantage une autonomie physique qu'un choix décisionnel.

Cependant, ils déclarent tous qu'être autonome c'est savoir gérer la pompe, le diabète. Ils se réfèrent aux connaissances pratiques et théoriques acquises et dispensées par l'équipe pour définir leur cadre d'action et assurer cette gestion, comme nous l'avons évoqué dans le cadre théorique. On se rapproche des attributs de l'autonomie que nous avons retenus : Savoir décider, être capable de porter un jugement.

Dans ce même raisonnement, ils arrivent à s'auto évaluer et mesurer les écarts dans certaines décisions. M. X1 et M. X3 évoquent leur sous-estimation des valeurs glycémiques des repas et l'impact sur les hyperglycémies. Mme X2 évoque "*une mauvaise analyse (...) un élément que je ne prenais pas forcément en compte*".

Tous les participants expriment également leur limite décisionnelle et la possibilité d'appeler les personnes ressources en cas de besoin. L'autonomie et le besoin de sécurité sont intimement liés. Nous pouvons illustrer par l'exemple des propos de M. X1 : "*Je demanderai confirmation*" et de Mme X2 "*je vais peut-être pas faire le changement toute seule, tout de suite.*"

C'est ainsi que l'on peut conclure que nous retrouvons les caractéristiques de l'autonomie. Ils délimitent bien leur champ d'action, ils ont conscience du cadre établi et de la sécurité qu'ils doivent et peuvent assurer. D'autre part, la notion du temps dans l'acquisition progressive de l'autonomie est reprise par deux patients :

M. X1 : "*Ça je pourrai le faire d'ici quelques mois ou quelques années*".

Mme X2 : "*Il faut le temps (...) que je me familiarise*"

Cette dimension temporelle sera reprise à la fin en conclusion de l'analyse des entretiens car elle fait écho à un autre concept, tout aussi important dans l'apprentissage de l'autonomie.

Une des aptitudes, que nous n'avions pas retenue au départ, est la force de proposition dont peuvent faire preuve certains participants. M. X1 propose des améliorations pour l'atelier activités physiques. Lors de notre dernière rencontre, début Août, il évoque l'intérêt de la participation du conjoint dans certaines parties du programme. Selon lui, ils peuvent être intégrés du fait de leur vécu expérimentiel de la maladie.

Le concept de l'autonomie, développé par l'approche médicale dans le cadre théorique, précisant que l'autonomie est la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement, n'est pas relevée par les participants. Néanmoins, les postures de l'équipe pluridisciplinaire, lors des propositions de changement de débit, par exemple, laissent le libre arbitre aux patients. Les modifications leur sont suggérées avec la formule suivante : "*Qu'en pensez-vous ?*". Ce qui sous-entend que l'équipe est prête à ce que le patient puisse faire ses propres choix.

Ce dernier point nous amène à réfléchir sur la posture d'accompagnement de l'équipe, item repéré au travers des entretiens.

3.8.3.3 Le contexte de l'accompagnement, la confiance, l'ambiance.

La notion de confiance est reprise par plusieurs patients. L'accompagnement, dans un espace-temps, pour les gestes, la construction de repères au travers des appels téléphoniques, sont pour eux, des ingrédients à la construction de la confiance : " *Etre épaulé* ». Cette notion est reprise par Mme X2, lorsqu'elle souligne la nécessité d'être conforté dans leur réussite : "*Montrer qu'on est capable d'agir*". Elle ajoute également qu'elle s'est sentie "*entendue*", sa parole a été prise en considération et qu'il existait un dialogue avec l'équipe.

Une autre notion, l'atmosphère positive ressentie par tous les participants, amène la confiance et est exprimée comme une aide (Mme X2). Les termes employés par les participants sont les suivants : "*La convivialité*", "*l'ambiance positive*", "*la communication*". La cohérence du discours au sein de l'équipe a été soulignée : "*Le même discours aussi*".

Ces qualités relationnelles ont favorisé la confiance et ont permis, comme nous l'avions décrit dans le cadre théorique, d'apporter les ingrédients à un accompagnement positif et porteur pour leur apprentissage. Cette posture générale de l'équipe a pu influencer sur le vécu et le ressenti des patients, item que nous allons maintenant étudier.

3.8.3.4 Le vécu, le ressenti.

La gestion du stress au quotidien semble être un souci et est exprimée de manière globale pour au moins trois patients. Cependant, elle est plus rattachée au contexte professionnel. Nous retrouvons ces éléments dans la synthèse de M. X1 et Mme X2. Quant à Mme X4., elle parle de son tempérament angoissé et exprime : "*ce qu'on a dû mal à gérer, c'est son stress*".

Cependant, concernant le vécu du programme, d'autres émotions plus sereines sont abordées au cours des entretiens. Certains ne se sont pas sentis "*stressés*", ni "*inquiets*" pour les retours au domicile. Une forme de sérénité est évoquée par Mme X1, en début d'entretien. La patiente X4, la plus enclin à être angoissée avant le programme, était très positive quant au retour au domicile à 48h : "*Ça s'est très bien passé, (...), Pas d'anxiété du tout*".

Il semblerait que, outre l'accompagnement de l'équipe, la structure progressive des différents ateliers abordés ait permis de faciliter un climat positif pour l'apprentissage et la préparation au retour à domicile.

3.8.3.5 La progression et la pédagogie.

Certainement sensibilisée par sa profession, Mme X2 aborde assez largement la pédagogie utilisée lors de ce programme. Elle évoque positivement la progression des différents ateliers : "*Bien structuré, bien pensé*". La densité des informations données semble avoir aussi été appréciée : "*Pas trop chargé, trop condensé*".

L'atelier collectif est relevé dans son intérêt pédagogique par M. X1 qui déclare : "*Y un autre cas de figure (...) un autre mode vie (...) si on change de rythme de vie (...) il y a un changement d'analyse*". Effectivement, pouvoir analyser les courbes des autres participants, qui ont un rythme et une alimentation différente, permet de s'exercer dans l'analyse et le raisonnement. Mme X4, relève l'intérêt d'être dans un groupe restreint : "*On discute vraiment bien à quatre*". Le socioconstructivisme, l'apprentissage dans le partage social des expériences, apporte ici sa réelle efficacité. Cependant, ces temps collectifs n'excluent pas la nécessité de prendre en compte les profils individuels des apprenants.

3.8.3.6 L'adaptation personnelle au changement.

Plusieurs notions sont abordées par les patients. Mme X4 évoque son mode d'apprentissage par la répétition du geste : "*il faut que je refasse (...) ou j'écris*". M. X3 reprend cette notion lorsqu'il simule avec sa pompe à chaque repas les gestes qu'il devra réaliser lorsqu'elle sera posée réellement par la suite.

Mme X2, quant à elle, évoque le contexte dans lequel elle n'est pas productive : "*moi, je produis pas bien quand on me stresse*". Par ailleurs, elle aborde la pédagogie de l'erreur : "*on corrige les ratées*". Elle reprend une autre approche pédagogique, "le constructivisme", en décrivant son mode de fonctionnement : "*Au départ, on tâtonne, on apprend en cherchant*".

Elle évoque le temps qui permet de se familiariser et de s'adapter, elle fait le parallèle avec son ancien traitement sous stylos d'insuline : "*C'est comme le temps*".

d'adaptation sous stylos (...), j'ai mis plusieurs semaines, plusieurs mois (...) à me familiariser".

La notion du temps qu'il leur est nécessaire dans l'apprentissage est soulignée par les deux patientes.

Outre, le fait que globalement, le programme semble satisfaire les patients, des points d'amélioration sont pointés.

3.8.3.7 Les axes d'amélioration.

Le point principal évoqué par les patients est le manque d'information sur la disponibilité dont ils doivent faire preuve afin de pouvoir être suivi par le phoning.

Ceci est en partie liée au fait que l'équipe s'est fixée tardivement sur le planning des appels téléphoniques.

Pouvoir prévoir une hémoglobine glyquée de base à la pose de la pompe, a été souligné par M. X1 et M. X3.

La communication et les contre-ordres sur le fait d'être ou non à jeun à J1 n'ont été évoqués que par la patiente X2. Ceci s'explique par une décision médicale tardive et des convocations spécifiques à ce programme en cours d'élaboration.

L'équipement sportif est décrit comme un peu désuet par M. X1 ne permet pas un véritable atelier "activités physiques", comme on peut l'envisager dans d'autres programmes existants, tels que la semaine ITF, par exemple. Les suggestions faites par M. X1 pourront être des éléments à reprendre dans l'évaluation de notre programme.

La ligne téléphonique de garde n'étant pas toujours tenue par un médecin diabétologue, la nuit et le Weekend, la patiente X4 s'est trouvée en difficulté. Ce point devra être réévalué et concerne l'ensemble des patients susceptibles d'appeler dans le service.

3.8.3.8 Conclusion des entretiens : Le sentiment d'efficacité perçue.

En conclusion, l'analyse de ces entretiens met en évidence une satisfaction globale des patients.

L'apport des connaissances leur a convenu, tant dans la qualité, que dans la progression. Certains ont même fait des liens avec les programmes qu'ils avaient suivis précédemment.

En ce qui concerne l'apprentissage gestuel, la coordination avec les prestataires de service, en amont et en cours de programme, a été fortement appréciée par chaque participant. Les difficultés passagères relevées, par les prestataires pour certains d'entre eux, nous ont permis de proposer un accompagnement individualisé sans que cela ne les stresse ou ne les dévalorise : Aucun d'entre eux n'a évoqué des soucis de manipulations, alors que notre attention a été orientée sur deux personnes en particulier (M. X3 et Mme X4).

La posture et la coordination de chaque professionnel a été dans l'empathie, la bienveillance et le renforcement positif des acquis. Dans les ateliers réflexifs, tous les ingrédients nécessaires sont réunis pour permettre, d'une part, que les échanges soient source d'expériences positives, et d'autre part, que les patients soient confortés dans leur analyse, leur raisonnement et leur décision.

Même le sentiment d'inquiétude, évoqué en amont du programme par certains, a pu être converti en une sorte de sérénité ou tout au moins de tranquillité.

Des attributs de l'autonomie sont bien présents mais sur différents aspects, on retrouve la notion qu'il leur faudra du temps pour être capables de prendre certaines décisions seuls. Leur auto-efficacité personnelle perçue sur la gestion de la pompe semble encore relative. Celle-ci est exprimée tout au long des entretiens pour tous les patients. Chacun a eu conscience qu'il a pris des décisions justes, à un moment donné. Le renforcement positif par l'équipe est également relevé, surtout oralement à l'issue des deux premiers jours d'hospitalisation : *"La confiance de la sortie vient du fait qu'on est conforté dans les réussites, sentiments de maîtrise"*.

L'auto-efficacité a besoin de se développer dans le temps, au travers du vécu expérientiel positif des patients. Pour illustrer cet aspect, Mme X2 évoque le fait qu'elle

devra faire plusieurs propositions validées par l'équipe afin de se sentir plus assurée : "*Avoir l'aval trois fois sur quatre*". M. X1 évoque qu'il est plus confiant pour l'adaptation de ses doses mais qu'il demandera quand même confirmation. La notion de sa conscience de la sécurité nous amène à dire qu'il est autonome dans le cadre sécuritaire qu'il s'est construit mais que son sentiment d'auto-efficacité peut encore évoluer.

A ce niveau de la Recherche-Action de type stratégique, riches de tous ces éléments d'observations et d'analyse, nous pouvons aborder dans une discussion, les points forts de ce programme, les points d'amélioration et les perspectives qui en découlent.

4 Discussion et perspectives.

Il nous semble opportun, à ce stade, de reprendre les éléments positifs et les points perfectibles.

Il est indéniable que cette nouvelle formule nous a permis un meilleur recrutement des patients sur les semaines "pompe" classique ou ambulatoire grâce à l'HDJO. Les patients mal orientés pouvaient parfois mettre en péril la dynamique de groupe et l'apprentissage des autres participants. De plus, la chronologie du positionnement des ateliers a été maintes fois discutée en amont du programme et des réajustements ont eu lieu. Cette démarche collective de l'équipe a permis d'échanger sur la progression que nous voulions mettre en place pour l'acquisition des connaissances des patients, d'affinerle "design pédagogique" afin d'autonomiser de manière sécurisée les participants et d'échanger sur nos pratiques professionnelles. Jusqu'à l'animation des ateliers, un consensus d'équipe a été obtenu. Un accompagnement personnalisé au sein d'un groupe homogène de patients a pu être réalisé. Le mérite de ce projet a permis également de répartir les rôles, de replacer les champs d'action de chacun et d'identifier les missions de chaque structure. D'autre part, le regard croisé des professionnels du terrain, secteur hospitalier et extrahospitalier, a engendré un renforcement des relations. L'intégration des prestataires de service dans le projet, par leur participation active, a permis de conforter une prise en charge, un langage commun et de développer la confiance mutuelle. Ceci a été perçu positivement par les patients et les équipes.

A cette étape, le parcours de soins de ce groupe homogène de patients (GHP) est clairement identifié. Le chemin clinique peut être formalisé. Tous les avantages qui en découlent permettent de développer la qualité et la sécurité de la prise en charge : L'intégration efficace des nouveaux professionnels de santé, l'anticipation des actions et l'information éclairée des futurs participants qui intégreront ce groupe.

Dans la mesure où cette prise en charge serait informatisée de manière efficace, les indicateurs de résultats traduits au travers d'un processus de workflows permettraient de suivre plus précisément les écarts ou non au sein des parcours.

Concernant les points perfectibles, un temps d'évaluation à l'issue du projet (deuxième quinzaine de septembre) va permettre de rectifier les points bloquants identifiés par les participants. Effectivement, l'information sur la disponibilité que cette formule

ambulatoire induit sur leur planning personnel semble primordiale. Ceci devrait permettre d'accentuer l'importance du rôle de l'accompagnement par les appels téléphoniques programmés, comme un appui à leur autonomisation progressive. D'autre part, les supports, telles que les convocations, devront être réajustées. Le planning et le contenu des ateliers ont été remaniés au fil du programme pour permettre une meilleure cohérence dans l'apprentissage progressif.

Il reste encore à perfectionner l'atelier pratique sur l'activité physique. L'intégration des conjoints à des temps identifiés, proposition émise par M. X1, sera discutée à cette même occasion. Mais là n'est pas le cœur du sujet.

L'axe principal de cette formule ambulatoire, a été de construire un dispositif pédagogique pour développer l'autonomie des participants et d'en vérifier l'efficacité. On peut affirmer, qu'effectivement, nous retrouvons des attributs de ce concept chez les patients au fil du programme. Néanmoins, la notion du temps pour permettre l'élargissement du cadre décisionnel est évidente. Cet élément développé dans la partie théorique et largement repris au cours des entretiens, nous oriente naturellement vers une prolongation de cette Recherche-Action de type stratégique.

Il nous faut poursuivre la démarche et notre réflexion dans ce sens, puisque c'est au travers des différentes expériences que l'autonomie grandira, qu'elle pourra s'orienter vers une émancipation réelle dans la gestion de la maladie chronique. Les patients confirment le besoin d'être confortés dans leurs décisions. Leur sentiment d'auto-efficacité perçu ne demande qu'à prendre de l'expansion. Il serait intéressant de pouvoir continuer cette étude débutée avec ce groupe en travaillant sur la mesure de ce concept. Ce dernier pourrait être l'objet de la nouvelle étape de la recherche-action de type stratégique.

Une des pistes pour poursuivre cette étude, serait de conforter la collaboration débutée avec les prestataires de service. Nous pourrions poursuivre l'observation de ce premier groupe de patients en partenariat avec les professionnels qui interviennent dans leur milieu de vie. Une évaluation, lors des visites à domicile, permettrait de mesurer les attributs de l'auto-efficacité personnelle perçue et de valider ces évolutions lors de synthèses ou de bilans hospitaliers. La poursuite d'un accompagnement personnalisé, structuré, "inter équipe" pourrait être une suite envisageable et poursuivrait le renforcement des liens entre professionnels des structures intra et extrahospitalières. Une immersion ponctuelle des professionnels hospitaliers dans la découverte du travail au

domicile peut apporter des éléments bénéfiques : Conforter la connaissance et la reconnaissance de l'autre et renforcer la complémentarité des équipes. Afin d'assurer la continuité de cette recherche-action de type stratégique, il semble intéressant de proposer à la coordinatrice en ETP d'assurer la suite de ce projet. Ses fonctions lui donnent toute légitimité dans cette mission.

Mon stage, en milieu extrahospitalier, m'a permis de vérifier certaines réalités de terrain auprès des patients. Une lassitude et une forme de solitude dans la gestion de leur maladie chronique est exprimée pour les uns, d'autres évoquent les difficultés qu'ils rencontrent pour prendre rendez-vous avec leur spécialiste. Ils émettent parfois des doutes sur les compétences que possèdent leur médecin généraliste face au domaine spécifique de la gestion de la pompe. Les parcours patients semblent fluides sur leur formalisation de départ mais les écueils qu'ils peuvent rencontrer sur le long terme à l'extérieur de l'hôpital, restent à identifier.

Dans le contexte sanitaire actuel, les liens ville-hôpital doivent se renforcer. Il est de notre responsabilité d'éviter les obstacles et les risques liés aux programmes ambulatoires. Nous nous devons de conforter le maillage pour chaque parcours de soins. La nécessité de se rapprocher des professionnels, au plus près des milieux de vie des patients, est une étape incontournable. En premier lieu, il nous semble primordial d'identifier les besoins des intervenants, sur un territoire donné, pour poursuivre une prise en charge de qualité des patients porteurs de pompe à insuline. Dans un deuxième temps, la validation d'une proposition de parcours par les usagers pourrait affiner cette démarche.

De manière plus globale en élargissant ce constat à d'autres programmes en ETP, autres que celui de la pompe ambulatoire, le développement des attributs de l'autonomie auprès de patients porteurs de maladie(s) chronique(s) permettrait de créer le lien manquant avec les réseaux extérieurs. Ceci contribuerait à mieux conscientiser "l'externalisation des compétences" des patients et des soignants. Nous pourrions imaginer, par exemple, que des équipes expertes dans le domaine de l'éducation thérapeutique interviennent en "soins de support" en lien avec des associations locales. L'animation de séances, assurerait un coaching nécessaire exprimé par certains patients et développerait par l'échanges de pratiques professionnelles, de nouvelles perspectives en ville. Une synergie peut ainsi se développer. Ceci orienterait la réflexion des trajectoires de santé dans une coordination ville-hôpital grâce au levier de l'ETP.

5 Conclusion.

A la relecture de cette Recherche-Action de type stratégique menée avec l'équipe, les différentes étapes du projet apparaissent : Une problématique identifiée, des temps de concertation planifiés, organisés et des modalités de collaboration entre professionnels qui ont engendré des modifications de fonctionnement dans les organisations. Les outils travaillés au cours de ce Master ont été structurants pour donner la ligne de conduite et la feuille de route pour l'infirmière de coordination en ETP ainsi que pour moi même qui avais le rôle de superviseur.

Si la concertation dans la conduite de projet se définit comme "*un processus d'organisation d'une réflexion en commun sur un projet par différents acteurs concernés, dans le but d'optimiser ce projet dans ses objectifs et dans la réponse qu'il apporte*" (cours Master 2, UED 3), nous pouvons affirmer que celle-ci était bien présente et certainement vectrice de réussite. Elle a permis réellement l'implication de tous les acteurs, l'obtention d'un consensus et l'appropriation de la démarche par tous.

Toutefois, même si le rôle du pilote dans le programme de la "pompe ambu " était partagé avec l'infirmière de coordination en ETP, la méthodologie de la Recherche-Action de type stratégique, m'a permis d'avoir un rôle de chef de projet dans cette étude.

Effectivement, cette recherche a nécessité dans une première phase, l'étude de différents concepts. Nous sommes parfois loin de ce genre de démarche dans nos pratiques professionnelles. Si en équipe, nous sommes dans l'action assez spontanément, le lien entre les valeurs qui nous animent et nos actes ne sont pas toujours conscientisés. L'intérêt de cette démarche est bien "*d'acquérir une méthode et des connaissances pour questionner le terrain professionnel et modifier les pratiques*" (M-R. VERSPIEREN).

Dans ce cas de figure, mon rôle de chef de projet, s'apparente à celui du "praticien chercheur". Effectivement, en étudiant la littérature, j'ai pu soumettre à l'équipe, au fil de mes lectures, les concepts qui me semblaient pertinents. Grâce aux qualités d'une vraie coordination "horizontale", les choix se sont faits en équipe.

En définitive, cette coordination a permis concrètement de perfectionner le processus de prise en charge et l'organisation du travail des différents acteurs. La Recherche-Action de type stratégique, axée sur l'expérience de notre programme "Pompe

Ambu" a pu mettre en évidence les intérêts de se centrer sur le développement des attributs de l'autonomie, répondre aux objectifs sécuritaires, permettre une émancipation des patients porteurs de pompe à insuline externe et améliorer la coordination des professionnels intra et extrahospitaliers. Elle permettra, dans sa prolongation, d'étudier le concept du sentiment d'auto-efficacité perçu dans ce même GHP.

En complément, mon temps de stage dans un service "diabète et pompe" en ville, m'a permis une meilleure connaissance et une reconnaissance de l'accompagnement quotidien des professionnels au plus près des contextes de vie. Ces équipes, centrées sur les préoccupations des patients, sont le prolongement des postures humanistes observées à l'hôpital. A ce titre, l'ETP est le fil conducteur qui permet, au travers de ce que vit le patient, de renforcer les liens entre deux réalités bien différentes : l'hôpital et la ville. Quelle que soit la maladie chronique, les parcours de soins et les liens ville-hôpital doivent se vivre au travers de ce fil rouge. L'éducation thérapeutique, selon moi, est un levier possible dans le virage ambulatoire et la coordination du parcours de santé ville-hôpital.

6 Bibliographie.

Textes législatifs.

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Recommandations de la Haute Autorité de Santé, Education thérapeutique du patient, définition, finalités et, organisation, Juin 2007.

Ouvrages.

CARSAT, RUSS, 1991-1996. *Dictionnaire de philosophie : les concepts - les philosophes - 1850 citations*. Paris, Bordas, 384 p.

MARZANO, M., 2006. *"Je consens donc je suis... : Éthique de l'autonomie"*. Paris, Presses Universitaires de France, 261 p

TANTI-HARDOUIN, N, 2014. *"Les nouvelles figures du patient : Pour une autre philosophie"*. Paris, L'Harmattan, 177 p.

BARRIER, P.,2010. *"La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité"*. Paris, PUF (Presses Universitaires de France), collection Science Histoire et Société, 192 p.

CROZIER M, FRIEDBERG E., 1992-2014. *"L'acteur et le système "*. Paris, Éditions du Seuil, 512 p.

BENNER P.,2010. *"De novice à expert, Excellence en soins infirmiers"*. Editions ELSEVIER/MASSON, 253 p.

BANDURA A., 2007. *"Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle"*. Paris, Éditions De Boeck Université, 859 p.

Revues.

BARRIER P.,2008. Qu'est-ce que "l'auto-normativité du patient chronique ?». Revue *Education du Patient et Enjeux de Santé* », 2008, Vol 26, N°2, p 51-59.

Sites et documents internet (liens).

<http://afirse.com/archives/cd5/FICHIERC/ATELIER2/COMMU/VERSPIE.PDF>

<http://p.serres.free.fr/Lexique/Autonomie.htm>

<http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie8/site/html/cours.pdf>

http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwifvqylIPTcAhUqwAIHHYLyBWMQFjABegQICRAC&url=http%3A%2F%2Fwww.esen.education.fr%2Ffileadmin%2Fuser_upload%2FModules%2FRessources%2FConfere nces%2Fflash%2F11-12%2Fcarre%2Fmedias%2Fcarre_p_apprenance_diapo.pdf&usg=AOvVaw0lij4bLhb37VYkTyenGTxj

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwikiqzI7OfcAhVRXRoKHWeiCSsQFjAAegQICBAC&url=http%3A%2F%2Freseauconceptuel.umontreal.ca%2Frid%3D1MHHC8TFN-1KH8YT4-2VB8%2FED0200a%2520Taxonomies%2520des%2520cibles%2520d&usg=AOvVaw3goJrwUEnX9h7G6pk9oeKM>

www.estimesoietdesautres.be/concept-psychologiesociale.html

<http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/auto-efficacite>

<http://www.psychomedia.qc.ca/fonctionnement-psychologique/2008-05-03/confiance-en-soi-et-atteinte-d-objectifs-le-sentiment-d-efficacite-personnelle>

<https://www.psychologue.net/articles/lechelle-de-rosenberg-calculer-lestime-de-soi>

<http://www.ifemdr.fr/sentiment-defficacite-personnelle/>

<https://www.universalis.fr/dictionnaire/socioconstructivisme/>

ANNEXES

ANNEXE 1

Instauration d'une pompe à insuline

Suivi d'apprentissage pré-hospitalisation, péri et post-hospitalisation

En amont par le prestataire

Thèmes abordés	Info données	Evaluation/mise en pratique	Rappel ?
<p>Pose de la pompe :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Remplissage avec flacon ou stylo du réservoir ➤ Mise en place du réservoir ➤ Purge, pose de cathéter ➤ Amorçage, mise en marche ➤ Arrêt ➤ Le patient a-t-il essayé la pompe ? 			
<p>Manipulation de la pompe :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réglage de l'heure, l'heure locale, la date ➤ Réglage du débit de base ➤ Réglage du bolus ➤ Mise en place des piles ➤ Définir les alarmes ➤ Rechercher dans l'historique ➤ Connaître l'existence de bolus et basal max ➤ Manipuler le débit de base temporaire 			
<p>CAT hypo : mode de resucrage et utilisation du débit de base temporaire à la 2^{ème} hypoglycémie</p>			
<p>CAT hyper sans acétone : savoir faire un rattrapage ou une activité au moment approprié</p>			

<p>Le rôle de l'insuline :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Comprendre les termes « basal et bolus » ➤ Comprendre que la pompe délivre en temps réelle, arrêt pompe = arrêt insuline 			
<p>Panne pompe :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Savoir qu'il existe un schéma remplacement (détail vu en hopsit) ➤ Connaître les contacts en cas de panne ; n° du prestataire dans le téléphone 			
<p>Analyse continue de surveillance du taux de glucose :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Savoir télécharger les courbes pour les imprimer avant l'hospitalisation (tendances quotidiennes et courbes journalières sur 15 jours) 			

Durant l'hospitalisation en HPDD

Thèmes abordés	Info données	Evaluation/mise en pratique	Rappel ?
<p>Pose de la pompe : en individuel</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Remplissage avec flacon (Omnipod®) ou stylo du réservoir ➤ Mise en place du réservoir ➤ Purge, pose de cathéter ➤ Amorçage, mise en marche ➤ Arrêt ➤ Le patient a-t-il essayé la pompe ? 			
<p>Manipulation de la pompe : en individuel</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réglage de l'heure, l'heure locale, la date ➤ Réglage du débit de base ➤ Réglage du bolus ➤ Mise en place des piles 			

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Définir les alarmes ➤ Rechercher dans l'historique ➤ Connaître l'existence de bolus et basal max ➤ Manipuler le débit de base temporaire 			
<p>CAT hypo dans le quotidien : Atelier collectif</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Mode de resucrage et utilisation du débit de base temporaire à la 2^{ème} hypoglycémie <u>selon les circonstances d'arrivée et les flèches de tendance.</u> 			
<p>CAT hyper sans acétone et avec acétone selon le taux et les flèches de tendances : Atelier collectif</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Connaître la définition de l'acétone ➤ Connaître les conduites à tenir en cas d'hyperglycémie avec la pompe en fonction de la présence d'acétone 			
<p>CAT en cas d'activité physique et l'utilisation du débit de base temporaire : Atelier collectif</p>			
<p>Schéma de remplacement : Atelier Collectif</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Savoir calculer le schéma de remplacement ➤ Connaître les contacts en cas de panne ; n°du prestataire dans le téléphone 			
<p>Atelier diététique à la demande</p>			
<p>Évaluation intermédiaire au terme des 2 jours</p>			

Vendredi n°1 TPI

Thèmes abordés	Info données	Evaluation/mise en pratique	Rappel ?
<p>Pose de la pompe : individuel</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Remplissage avec flacon ou 			

<p>stylo du réservoir</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Mise en place du réservoir ➤ Purge, pose de cathéter ➤ Amorçage, mise en marche ➤ Arrêt 			
<p>Manipulation de la pompe : individuel</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Réglage de l'heure, l'heure locale, la date ➤ Réglage du débit de base ➤ Réglage du bolus ➤ Mise en place des piles ➤ Définir les alarmes ➤ Rechercher dans l'historique ➤ Manipuler le débit de base temporaire 			
<p>Atelier diététique à la demande</p>			
Selon les besoins spécifiques du patient :			
<p><i>CAT hypo dans le quotidien :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Mode de resucrage et utilisation du débit de base temporaire à la 2^{ème} hypoglycémie <u>selon les circonstances d'arrivée et les flèches de tendance.</u></i> 			
<p><i>CAT hyper sans acétone et avec acétone selon le taux et les flèches de tendances :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Connaître la définition de l'acétone</i> ➤ <i>Connaître les conduites à tenir en cas d'hyperglycémie avec la pompe en fonction de la présence d'acétone</i> 			
<p><i>CAT en cas d'activité physique et l'utilisation du débit de base temporaire</i></p>			

<i>Panne pompe :</i> ➤ <i>Savoir calculer le schéma de remplacement</i> ➤ <i>Connaître les contacts en cas de panne ; n°du prestataire dans le téléphone</i>			
--	--	--	--

Vendredi n°2 TPI

Thèmes abordés	Info données	Evaluation/mise en pratique	Rappel ?
<i>Pose de la pompe : individuel</i> ➤ Remplissage avec flacon ou stylo du réservoir ➤ Mise en place du réservoir ➤ Purge, pose de cathéter ➤ Amorçage, mise en marche ➤ Arrêt			
<i>Manipulation de la pompe : individuel</i> ➤ Réglage de l'heure, l'heure locale, la date ➤ Réglage du débit de base ➤ Réglage du bolus ➤ Mise en place des piles ➤ Définir les alarmes ➤ Rechercher dans l'historique ➤ Manipuler le débit de base temporaire			
<i>Vie quotidienne : Atelier collectif</i> ➤ Voyage ➤ Repas de fête ➤ Soucis de santé			

➤ Problèmes cutanés			
Alarmes			
Evaluation finale en individuel			



ANNEXE 2

EVALUATION DE DEPART

Date :

Type de Diabète :
Date de découverte :
Indication de la mise sous pompe

Identité du patient :

	Acquis	Non acquis
☞ Données générales sur le diabète		
➤ autosurveillance glycémique.....		
➤ autosurveillance urinaire.....		
➤ tenue du carnet d'autosurveillance.....		
➤ port de sucre.....		
➤ hypoglycémie : reconnaissance – conduite.....		
➤ <u>glucagen</u> : manipulation par l'entourage.....		
➤ hyperglycémie : reconnaissance – conduite.....		
➤ insuline : nom – action.....		
➤ injection.....		
➤ adaptation des doses.....		
➤ respect des règles d'hygiène.....		
➤ alimentation : répartition en quantité et dans la journée.....		
➤ port d'une carte DID.....		
➤ régularité du suivi.....		
➤ adaptation si activité physique.....		
☞ Données sur la pompe		
➤ réglage de l'heure, l'heure locale, la date.....		
➤ réglage du débit de base.....		
➤ réglage du bolus.....		
➤ mise en place des piles.....		
➤ mise en place du réservoir.....		
➤ purge, pose de cathéter.....		
➤ amorçage, mise en marche.....		
➤ arrêt.....		
➤ le sujet a-t-il essayé la pompe ?.....		
➤ types d'alarmes.....		
☞ Particularités		
➤ activité.....		
➤ horaire.....		
➤ grossesse.....		

ANNEXE 3

FICHE D'ÉVALUATION INTERMÉDIAIRE AVANT LA SORTIE D'UN PATIENT PORTEUR D'UNE POMPE À INSULINE EN SOUS CUTANÉ

Nom : Prénom :
 Date :
 Nom de l'IDE :

OUI	NON
-----	-----

MATÉRIEL

Connaît-il le nom de la pompe ?.....		
Connaît-il le type de cathéter utilisé ?.....		
Connaît-il le type de seringue utilisé ?.....		

INSULINE

Connaît-il le nom de l'insuline prescrite ?.....		
--	--	--

MANIPULATION DE LA POMPE

Sait-il modifier la vitesse de base ?.....		
Sait-il s'injecter un bolus (et l'arrêter en cas d'erreur) ?.....		
Sait-il réinitialiser une nouvelle cartouche et renouveler le réservoir ?.....		
Sait-il changer le cathéter dans les règles d'aseptise ?.....		
Sait-il changer les piles en respectant le mode d'emploi de la pompe ainsi que réinitialiser la pompe après le changement de piles ?.....		

CONDUITE À TENIR EN CAS D'INCIDENTS

Connaît-il la conduite à tenir en cas d'hyperglycémie importante ?.....		
Connaît-il la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie ?.....		
Connait-il la conduite à tenir en cas d'activité physique ?		
Sait-il où s'adresser en cas de panne de pompe ?.....		
Sait-il la conduite à tenir en attendant le prêt d'une autre pompe (reprise des injections en sous cutané) ?.....		
Possède-t-il un Kit Glucagon et sait-il comment s'en servir ?		

STRATÉGIE D'ADAPTATION INSULINIQUE

Connait-il le nombre de scan quotidien à faire à la sortie ?.....		
Il s'engage à téléphoner au service référent en cas de déséquilibre qu'il n'arrive pas à régler seul.....		

PRÉPARATION DE LA SUITE DU PROGRAMME

- Récupération du contrat signé par le patient
- Il s'engage à venir les deux prochains vendredis pour accéder à la pompe
- Est-il capable de sortir les courbes du Freestyle Libre pour la prochaine entrevue
- Il s'engage à ramener son panier repas pour le déjeuner des deux prochains vendredis

ANNEXE 4

FICHE D'ÉVALUATION AVANT LA SORTIE D'UN PATIENT PORTEUR D'UNE POMPE A INSULINE EN SOUS CUTANE

Nom : Prénom :

Date :

Nom de l'IDE :

OUI	NON
-----	-----

MATERIEL

Connaît-il le nom de la pompe ?.....		
Connaît-il le type de cathéter utilisé ?.....		
Connaît-il le type de seringue utilisé ?.....		

INSULINE

Connaît-il le nom de l'insuline prescrite ?.....		
--	--	--

MANIPULATION DE LA POMPE

Sait-il modifier la vitesse de base ?.....		
Sait-il s'injecter un bolus (et l'arrêter en cas d'erreur) ?.....		
Sait-il réinitialiser une nouvelle cartouche et renouveler le réservoir ?.....		
Sait-il aller dans les mémoires ?.....		
Connaît-il les messages « error » qui peuvent s'afficher sur l'écran ?.....		
Sait-il changer le cathéter dans les règles d'asepsie ?.....		
Sait-il changer les piles en respectant le mode d'emploi de la pompe ainsi que réinitialiser la pompe après le changement de piles ?.....		
Connaît-il les conditions d'entretien de la pompe ?.....		
Connaît-il les sécurités de la pompe : blocage des débits de base, bolus, sonnerie en cas d'arrêt prolongé de la pompe ... ?.....		

STRATEGIE D'ADAPTATION DES DEBITS INSULINIQUES

Connaît-il le rythme de surveillance glycémique à la sortie ?.....		
Connaît-il le rythme hebdomadaire de changement de cathéter ?.....		
Connaît-il le rythme hebdomadaire de changement du réservoir ?.....		
Connaît-il son engagement au suivi en consultation, puis le bilan annuel en hospitalisation ?.....		
Il s'engage à téléphoner au service référent en cas de déséquilibre qu'il n'arrive pas à régler seul.....		

CONDUITE A TENIR EN CAS D'INCIDENTS

Connaît-il la conduite à tenir en cas d'hyperglycémie importante ?.....		
Connaît-il la conduite à tenir en cas d'hypoglycémie ?.....		
Connaît-il la conduite à tenir en cas de problèmes cutanés au niveau des points d'injection ?.....		
Sait-il où s'adresser en cas de panne de pompe ?.....		
Sait-il la conduite à tenir en attendant le prêt d'une autre pompe (reprise des injections en sous cutané) ?.....		

Echelle de satisfaction de la formation Pompe : (La note 0 correspond à Très insatisfait". La note 10 correspond à très satisfait".) Entourer le chiffre qui vous convient le mieux.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Objectifs de sortie exprimés par le patient :

ANNEXE 5

GRILLE D'OBSERVATION DES ATTRIBUTS DE L'AUTONOMIE

Cette grille est à utiliser au cours des différentes rencontres avec le patient.

CRITERES ET INDICATEURS A RELEVER	OUI	NON	COMMENTAIRES
Dynamique dans l'apprentissage <ul style="list-style-type: none"> - Pose des questions - Se renseigne sur différents domaines - Autre 			
Analyse les situations vécues en dehors de l'hôpital <ul style="list-style-type: none"> - Repère les éléments de connaissance utiles dans la situation évoquée - Adapte et transfère les connaissances/aptitudes dans d'autres situations) 			
Raisonne <ul style="list-style-type: none"> - Explicite des liens entre ses actions et les résultats obtenus, 			
Décide <ul style="list-style-type: none"> - Juge, évaluer le niveau de qualité/sécurité 			
Délimite son cadre d'action <ul style="list-style-type: none"> - Exprime ses limites, - Sollicite de l'aide pour répondre à des situations qu'il ne gère pas seul, - Repère les ressources sur lesquels il peut s'appuyer, (notices explicatives, numéros de téléphone, personnes ressources...), 			

Capacité à prendre des décisions : (récit d'expérience, observation de ses décisions en cours d'apprentissage à l'hôpital ou au domicile).

ANNEXE 6

Grille d'entretien avec le patient

1) Comment se sont passés les retours à la maison avec la gestion de la pompe ?

Question de relance : vous êtes-vous senti en difficulté ?

2) quelles sont, selon vous, les caractéristiques de l'autonomie ?

Question de relance : si je vous dis que l'autonomie c'est :

- Décider pour soi
- Maîtriser son environnement
- En état de conscience
- Gérer ses dépendances

Qu'en pensez-vous ?

Comment s'applique ces caractéristiques pour vous ?

3) Comment avez-vous vécu ce programme d'ETP pour apprendre à gérer la pompe ?

4) Vous a-t-il manqué des éléments pour faire face aux situations rencontrées ?

5) Quels ont été les éléments facilitant pour faire face aux situations rencontrées ?

6) Avez-vous des remarques particulières ?

ANNEXE 7

Demande de formation à la semaine POMPE / Diabète de type 1 OU 2

L'objectif de cette demande est de mieux cibler les besoins des patients pour une semaine POMPE

Médecin demandeur :

Coordonnées du patient :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

☎ Du patient :

Activité

Lycéen

Etudes supérieures

Salarié/

Emploi :

Sans activité

Retraité

Choix du matériel par le médecin :

Choix du matériel par le prestataire :

La mise en place d'une POMPE peut-elle apporter un bénéfice à votre patient ?				
		oui	non	Vos remarques
Le type de diabète	Il est diabétique de type 1 sous basal/bolus depuis plus de 6 mois non compliqué			
	Il est diabétique de type 2 sous basal, bolus ou type 1 compliqué			
Les prés requis favorisant l'apprentissage à la POMPE	Il effectue une auto surveillance glycémique au moins 3 fois par jour			
	il utilise le freestyle libre (75% valeurs capturées)			
	Accepte d'avoir le Freestyle Libre			
	Il gère ses injections d'insulines et ses glycémies capillaires seules			
	Taux d'HbA1C (inférieur à 8 % = propice ambu)			
Facteur facilitant l'apprentissage à la Pompe	Le patient a des soucis de santé ne permettant pas un passage sous pompe en ambulatoire du fait d'une nécessité des surveillances plus accrues			
	Patient ayant intégré la maladie			
	Entourage impliqué et porteur			
	Patient ayant un suivi diabétologue régulier			
	Il pratique déjà l'ITF			
	Il a déjà été porteur d'une pompe (si oui, pourquoi rupture de pompe ?)			
	Il a compris que la pompe n'est qu'un outil			
Il utilise facilement des outils technologiques pour lui faciliter son quotidien				
Les freins à l'apprentissage à la Pompe	Il présente des problèmes gestuels			
	Il présente des problèmes visuels (Date du Fo ? traité ? pathologie ophtalmo ?)			
	Il a des difficultés personnelles (qui seraient un frein à son implication dans la formation)			
	Il est en situation de précarité ou d'isolement			
	Il a des inquiétudes à poser la pompe ou le patient dit avoir une personnalité anxieuse pathologique			
	La patiente est enceinte			

Les motivations	Il exprime une volonté de se prendre en charge			
	Il est capable d'expliquer les raisons de sa mise sous pompe			
	Quelles sont les attentes par rapport à la Pompe ?			
	Est-il d'accord pour être hospitalisé la durée du programme (jour et nuit) que ceux <u>soit</u> orienter en ambulatoire ou pas ?			
	Êtes-vous d'accord pour assister à tous les ateliers (pas de contraintes familiales) ?			

Les items colorés sont pris en considération pour l'ambulatoire

Merci d'envoyer cette fiche avec votre courrier aux IDE de la structure Pompe



ANNEXE 8

Demande de Formation à la semaine POMPE

	Les motivations		
Pourquoi souhaitez-vous une pompe ?			
Pourquoi votre médecin souhaite une pompe pour vous ?			
Que va vous apporter l'outil de la pompe ? (détaillez)			
Si vous avez des appréhensions, quelles sont-elles ?			
Savez-vous à quoi vous engage la pompe ?			
Avez-vous des idées sur les modèles de pompe et pourquoi ?			
	Oui	Non	Remarques
Acceptez-vous d'être formé en ambulatoire (2 jours et une nuit le lundi et mardi puis 2 vendredis successifs)			
Acceptez –vous d'être formé en semaine de 5 jours consécutifs selon l'avis de l'équipe médicale ?			
En acceptant le programme, vous vous engagez à respecter les horaires et l'intégralité du programme			

ANNEXE 9

PROGRAMME DE LA JOURNEE EN VUE DE LA POSE DE POMPE A INSULINE

Au cours de la matinée :

Bilan sanguin / Petit déjeuner en chambre

ECG / Examen clinique

Entretien éducatif individualisé/ Entretien Diététique individualisé

De 11H à 12H :

Atelier collectif : Vécu et motivation à la pose de la pompe avec le psychologue

Vers 12h :

Déjeuner en chambre

13H20 :

Fond d'œil en consultation

De 14H à 15h :

Atelier collectif : Analyse de la mesure en continue (Freestyle Libre)

De 15H à 15H30 :

Pause

De 15H30 à 16h30 :

Atelier collectif : Rôle du prestataire et présentation des pompes

A partir de 16H30 :

Tour médical puis sortie

ANNEXE 10

Pompe ambulatoire

HDJ orientation		Vendredi précédent	Jour 1 : HPDD lundi	Jour 2 : HPDD mardi	Intermédiaire	Jour 3 vendredi	Intermédiaire	Jour 4 vendredi			
Bilan sanguin (ide ambu) Bilan éducatif partagé (ide ambu et ide educ) <i>Ide /Individuel</i> Entretien diététique <i>Individuel/Diet du service</i>	8h	Envoie des courbes par mail patients + Analyse des courbes /détermination débits basaux et bolus <i>Médecin et ide pompe</i>	Mise sous pompe <i>Ide</i> <i>individuel</i>	Atelier hyper <i>Durée : 1h30</i> <i>Ide/collectif</i>	Prestataire à domicile : renforcement des acquis+ Manip Appels téléphoniques pour adaptation des doses <i>Médecin /ide pompe</i>	Retour d'expérience <i>collectif /Médecin et ide</i>	Prestataire à domicile : renforcement des acquis+manip Appels téléphoniques pour adaptation des doses <i>Médecin /ide pompe</i>	Manipulation de la pompe si besoin et réévaluation des difficultés rencontrées +/- acquisitions <i>Ide</i> <i>individuel</i>			
	9h								Manipulation de la pompe <i>Ide/individuel</i>	Manipulation de la pompe <i>Ide /individuel</i>	Atelier vie quotidienne : voyage avec mise en situation, repas de fêtes, alarmes, soucis de santé <i>Ide/collectif</i>
	10h										
11h	11h30-Présentation du programme et de l'équipe <i>collectif</i>										

Repas en chambre		12h		Repas en chambre + surveillance glycémique(intérêt) <i>Diététicienne pour calcul + ide</i>	Tour médical Repas en chambre + surveillance glycémique <i>Diététicienne pour calcul + ide</i>		Repas à rapporter <i>Diététicienne + ide</i>		Repas à rapporter <i>Diététicienne + ide</i>
FO		13h							
Atelier analyse du taux de glucose en continue +Pose du dispositif <i>Collectif/Ide +docteur +/-diet/Durée : 2h</i>		14h		Atelier hypo <i>Ide /collectif Durée : 1h30</i>	Atelier schéma de remplacement en cas de panne de pompe+ révisions+ alarmes <i>Ide/collectif Durée : 1h</i>		Atelier diététique <i>Diet/ Durée : 2h</i>		Evaluation de fin de programme <i>individuelle/Ide</i>
Synthèse pluridisciplinaire <u>IDEde secteur avant fait bilan educ qui débute , 1 ide pompe et 1 ide educ, psychologue,diet</u>	Pause de 30min pour patients	15h			Eval intermédiaire <i>Ide+prestataire</i>				
Atelier prestataire : présentation pompe et rôle du prestataire Presta +ide secteur <i>Presta +ide/Durée : 1h</i>		15h 30		Atelier diététique <i>Diet/Durée : 2h</i>			Synthèse de la journée : rappel des informations importantes		Evaluation de la session et courrier de sortie
Tour médical et ide pompe pour dire aux patients la décision d'orientation		16h 30			16h - Synthèse de la journée : rappel des informations				

(HPDD ou ambu)	17h 30			importantes <i>Ide+medecin</i> <i>collectif</i> Attention sortie tardive des patients vers 19h				
-----------------------	-----------	--	--	--	--	--	--	--

ANNEXE 11

GRILLE D'OBSERVATION DES ATTRIBUTS DE L'AUTONOMIE

Cette grille est à utiliser au cours des différentes rencontres avec le patient.

Patient X

CRITERES ET INDICATEURS A RELEVER	OUI	NON	COMMENTAIRES
Dynamique dans l'apprentissage <ul style="list-style-type: none"> - Pose des questions - Se renseigne sur différents domaines - Autre 	X		- Dynamique - Autonome - pose beaucoup de questions techniques sur les fonctions avancées de la pompe. Pour le piratage
Analyse les situations vécues en dehors de l'hôpital <ul style="list-style-type: none"> - repère les éléments de connaissance utiles dans la situation évoquée - Adapte et transfère les connaissances/aptitudes dans d'autres situations) 	X		oui / calcul des glucides. oui j'ai ses hyper et ses hypos.
Raisonne <ul style="list-style-type: none"> - Explicite des liens entre ses actions et les résultats obtenus, 	X		oui / l'ypodystrophie oui l'analyse des carbos sur seruire à la maison.
Décide <ul style="list-style-type: none"> - Juge, évaluer le niveau de qualité/sécurité 	X		- oui pour utilisation du PDM. - adapté lui même un débit d'insuline
Délimite son cadre d'action <ul style="list-style-type: none"> - Exprime ses limites, - Sollicite de l'aide pour répondre à des situations qu'il ne gère pas seul, - Repère les ressources sur lesquels il peut s'appuyer, (notices explicatives, numéros de téléphone, personnes ressources...), 	X		- sait qu'il peut téléphoner des le service pour conseil - connaît le procédure / appel du portataire / notice explicative des fonctions avancées

Capacité à prendre des décisions : (récit d'expérience, observation de ses décisions en cours d'apprentissage à l'hôpital ou au domicile).



ANNEXE 12

GRILLE D'OBSERVATION DES ATTRIBUTS DE L'AUTONOMIE

Cette grille est à utiliser au cours des différentes rencontres avec le patient.

Patient *X2*

CRITERES ET INDICATEURS A RELEVÉR	OUI	NON	COMMENTAIRES
Dynamique dans l'apprentissage <ul style="list-style-type: none"> - Pose des questions - Se renseigne sur différents domaines - Autre 	X		Active dans le groupe Dynamique curieuse /vacances et le matériel
Analyse les situations vécues en dehors de l'hôpital <ul style="list-style-type: none"> - repère les éléments de connaissance utiles dans la situation évoquée - Adapte et transfère les connaissances/aptitudes dans d'autres situations) 	X		exprime l'intérêt de noter les correctifs gère ses hyper et ses hypo.
Raisonne <ul style="list-style-type: none"> - Explicite des liens entre ses actions et les résultats obtenus, 	X		Bonne analyse des causes des l'activité collectif du TPIU.
Décide <ul style="list-style-type: none"> - Juge, évaluer le niveau de qualité/sécurité 	X		exprime le fait qu'elle croit en faire à débit de base temporaire
Délimite son cadre d'action <ul style="list-style-type: none"> - Exprime ses limites, - Sollicite de l'aide pour répondre à des situations qu'il ne gère pas seul, - Repère les ressources sur lesquels il peut s'appuyer, (notices explicatives, numéros de téléphone, personnes ressources...), 	X	X	- a tel plan de l'activité sait qu'elle peut solliciter le service si besoin - a un lex le posté au en avant.

Capacité à prendre des décisions : (récit d'expérience, observation de ses décisions en cours d'apprentissage à l'hôpital ou au domicile).

ANNEXE 13

GRILLE D'OBSERVATION DES ATTRIBUTS DE L'AUTONOMIE

Cette grille est à utiliser au cours des différentes rencontres avec le patient.

patient 3

CRITERES ET INDICATEURS A RELEVER	OUI	NON	COMMENTAIRES
Dynamique dans l'apprentissage <ul style="list-style-type: none"> - Pose des questions - Se renseigne sur différents domaines - Autre 	X		→ sur sollicitations réserve. problème de compréhension?
Analyse les situations vécues en dehors de l'hôpital <ul style="list-style-type: none"> - repère les éléments de connaissance utiles dans la situation évoquée - Adapte et transfère les connaissances/aptitudes dans d'autres situations) 	X		difficultés de quantifier ses glycés gic ses hyper et ses hyper.
Raisonne <ul style="list-style-type: none"> - Explicite des liens entre ses actions et les résultats obtenus, 	X		analyse concrètes ses courbes / prises alimentaires (sans estimer ses glycés par exemple hypo)
Décide <ul style="list-style-type: none"> - Juge, évaluer le niveau de qualité/sécurité 	X		oui / sa crainte de l'hypoglycémie en travail.
Délimite son cadre d'action <ul style="list-style-type: none"> - Exprime ses limites, - Sollicite de l'aide pour répondre à des situations qu'il ne gère pas seul, - Repère les ressources sur lesquels il peut s'appuyer, (notices explicatives, numéros de téléphone, personnes ressources...), 	X		sait qu'il peut appeler le service.

Capacité à prendre des décisions : (récit d'expérience, observation de ses décisions en cours d'apprentissage à l'hôpital ou au domicile).

ANNEXE 14

GRILLE D'OBSERVATION DES ATTRIBUTS DE L'AUTONOMIE

Cette grille est à utiliser au cours des différentes rencontres avec le patient.

patient L.

CRITERES ET INDICATEURS A RELEVER	OUI	NON	COMMENTAIRES
Dynamique dans l'apprentissage <ul style="list-style-type: none"> - Pose des questions - Se renseigne sur différents domaines - Autre 	X		<i>- exprime le fait qu'elle a besoin de temps pour apprendre.</i> <i>- Après un temps d'adaptation est plus à l'aise dans le jeu</i>
Analyse les situations vécues en dehors de l'hôpital <ul style="list-style-type: none"> - repère les éléments de connaissance utiles dans la situation évoquée - Adapte et transfère les connaissances/aptitudes dans d'autres situations) 	X		<i>gère ses hypox et ses hypo.</i>
Raisonne <ul style="list-style-type: none"> - Explicite des liens entre ses actions et les résultats obtenus, 	X		<i>air / activité physique.</i>
Décide <ul style="list-style-type: none"> - Juge, évaluer le niveau de qualité/sécurité 			<i>adapte les débits de base temporaire</i>
Délimite son cadre d'action <ul style="list-style-type: none"> - Exprime ses limites, - Sollicite de l'aide pour répondre à des situations qu'il ne gère pas seul, - Repère les ressources sur lesquels il peut s'appuyer, (notices explicatives, numéros de téléphone, personnes ressources...), 	X		<i>a téléphoné dans le service durant le WE</i>

Capacité à prendre des décisions : (récit d'expérience, observation de ses décisions en cours d'apprentissage à l'hôpital ou au domicile).

ANNEXE 15

ENTRETIEN PATIENT X1

Q.N. Comment se sont passés les retours à la maison avec la gestion de la pompe ?

La gestion de la pompe ? Euh, Plutôt bien, vu qu'on était préparés techniquement par le prestataire avec des discussions avec le presta c'est fait en amont. Donc euh, Les menus tout ce qui était technique ça allait. Après les conduites à tenir en cas de, euh, c'est plus ça, les conduites à tenir en cas d'hypo, euh. Après il faudra adapter un peu. Avoir des réflexes pour les débits temporaires. Voilà c'est des habitudes un peu à changer. C'est ... Mais dans l'ensemble cela s'est très bien passé.

Q.N. Pour vous quelles sont les caractéristiques de l'autonomie ? Comment vous voyez l'autonomie de manière générale et comment elle s'appliquerait à vous ?

L'autonomie, euh, c'est être, par exemple changer de ville, changer de pays, être tout seul et puis euh, savoir se débrouiller, euh, sans aide, euh, externe. Après l'autonomie, c'est plusieurs visions. L'autonomie, ce que j'en pense c'est ça. Après effectivement avec une pompe, euh, on n'est jamais autonome, on est dépendant d'un prestataire, euh d'un matériel, je suis dépendant de quelqu'un. Euh, et puis euh, ouais, au niveau de l'insuline aussi, je suis dépendant de Si je me retrouve, euh, je ne sais pas moi, au Pérou, je ne peux pas y rester 2 ans. Euh, donc, L'autonomie c'est un peu relatif.

Q.N. Comment avez-vous vécu, donc avec la pompe les retours à la maison, comment vous avez vécu ce programme d'ETP ... pour apprendre à gérer la pompe ?

Comme je vous le disais je l'ai bien vécu, euh, même très bien vécu. Euh, en arrivant j'avais des questions sur euh, on va dire, des conduites à tenir en cas de panne par exemple. Je suis sorti avec tout ce que j'attendais. Donc euh une couverture de tous les aspects. J'étais assez, euh, on va dire assidu sur les contrôles, euh, en multi-injections. Donc euh, j'avais un passif un peu, bon c'était à mettre dans l'autre sens, c'est-à-dire que je devais un peu me décrocher de tout ça ? Mais euh. Non c'est très bien vécu le fait d'avoir les deux jours, je pense nécessaire, d'avoir une nuit euh, à l'hôpital pour, euh tout ce qui est réglages de base. Euh, voilà ... Après déjà le mardi soir, on sortait, j'en ai en discuté avec les autres, euh, les autres qui étaient avec moi. C'était... personne de... D'inquiet ou de ... A la sortie du mardi quoi.

Q.N. Quel sont les éléments qui ont facilité, vous pensez, ce retour comme cela avec une forme de confiance ?

Alors le fait de, euh, pouvoir, de euh, je l'ai déjà plusieurs fois, de pouvoir avoir un contact permanent. Donc avec des numéros d'appel, euh, le jour, la nuit euh. Savoir que l'on pouvait appeler si on était à 4 grammes, euh, la nuit, euh, et qu'il y avait des problèmes de compte. Ça peut arriver, hein ? Qu'est ce qu'il faut faire même si on n'appelle pas le prestataire. Au moins on a quelqu'un, on a un point, euh, on a un point de contact. Euh, c'est ça, et puis, euh, ouais, l'ambiance de l'équipe aussi. C'est ça aussi qui rassure.

Q.N. Vous a-t-il manqué des éléments pour faire face aux situations rencontrées ? Est ce qu'il y a des choses auxquelles on aurait pu penser dans le programme qui vous auraient facilité la vie ou que vous auriez préféré avant ? La c'est plus dans l'organisation.

Non, j'ai pas eu, euh, je n'ai pas eu de point, on va dire ... De toute façon, si j'avais eu un point euh, on va dire, bloquant ou une question je pense que j'aurais appelé, j'ai tendance à appeler. Quand j'ai un truc qui me trotte, euh, dans la tête, euh, j'appelle directement l'hôpital. Par exemple, j'étais à 3 grammes une nuit et je me suis posé la question si le lendemain j'allais appeler l'hôpital pour analyser les courbes. Je me suis dit, on verra cela

vendredi. C'est pas méchant, c'est redescendu. Tout est maintenant nickel, donc, euh, mais euh, mais non là c'est euh ...

Q.N. Avez-vous des remarques particulières ? De manière globale. Par rapport au programme.

Alors, par rapport, on a, j'en ai discuté avec euh, une euh, patiente. Au niveau des équipements de sport. Alors, on se posait la question parce qu'il y a une activité, **pour l'activité**, enfin euh, un atelier sur l'activité physique et on s'est rendu compte que, euh, il y avait un vélo elliptique, un vélo d'appartement et **qu'ils étaient relativement en pas en super bon état**. Et, ils sont posés, on va dire, y en a deux posés au fond du couloir. Et on discutait l'activité physique c'est quand même un élément qui est, on va dire, primordial quand on discute avec un diabétologue qui est, pour la ... Pour réguler en fait le diabète et je pense que ce serait bien d'avoir, alors, des équipements un peu, on va dire, un peu, euh, **plus perfectionnés**. Peut-être. Euh, l'idéal, ce serait une salle de sports pour euh, même, euh, avoir un endroit pour, euh, pour pratiquer, euh, l'activité pour monitorer un peu les éléments si il y a des ateliers d'activité physique et, on disait, je pense qu'il y a même des équipementiers qui seraient contents de euh, parce que cela coûte, cela coûte très cher des équipements comme cela. Des équipementiers qui pourraient même sponsoriser après des partenariats avec euh, des hôpitaux ou des trucs comme cela.

Q.B.- En fait, on a un partenariat avec Euraspport, cette magnifique salle juste en face de Roger Salengro. Et en fait on va avec les patients en semaine ITF pour apprendre l'insulinothérapie fonctionnelle. Le problème que pour aller là-bas, il faut un médecin. Effectivement, votre idée est géniale. Cela serait bien d'aller à Eurosport parce qu'effectivement les équipements là-bas sont juste merveilleux.

Même avoir des petits équipements, pas 10 ou 20. Avoir ici 5 euh, peut-être euh, je sais pas. Deux vélos et trois vélos elliptiques ou même un tapis de course. Pas, pas énormément mais euh, avoir un endroit avec des équipements, on va dire, euh.

B. Sinon, ce qu'on pourrait faire, c'est demander l'autorisation en ORL et descendre avec les patients. Car en ORL, il y a un tapis de course. Il faudrait qu'on aille voir...

En fait, je me suis rendu compte que l'on ne peut pas sortir de l'hôpital. On nous a demandé de marcher, mais à faire par les escaliers ... Ce qui permettrait aussi d'adapter les activités physiques, parce que là j'ai fait une activité physique, on va dire, pépère. Mais **on pourrait faire des activités plus intenses**. Je veux dire, doser les activités physiques et puis voir les effets sur euh, les patients. Donc ça. Et avoir un cadre aussi pour ça. Parce que là, au bout du couloir, euh, bon il y a du passage c'est un peu, bon, c'est pas vraiment propice.

B. D'où la Salle Eurosport...

Oui mais après faut bouger là-bas. Tandis qu'ici, juste, enfin, j'ai vu il y a une sortie de secours. C'est pas possible mais trouver un endroit, peut-être plus isolé dans un ... Et je pense que c'est pas déconnant dans un service de diabète. Donc à l'étage. A voir, juste après, je ne connais pas les contraintes mais avoir une salle réservée pour l'activité physique. Pas forcément avoir euh, un pôle ailleurs mais déjà dans le service. Euh une salle pour cela.

B. Ou alors mettre un atelier à l'extérieur sur Euraspport, trouver une autre organisation ?

Oui, c'est pour l'activité physique. On a eu tous les éléments sur papier mais après **pour monitorer**, pour voir les effets, vraiment pour... parce que je pense qu'il y a quelqu'un qui va faire un débit de moins 50, l'autre qui aura avoir besoin de 90 ou ...

B. On va prendre cela en compte. On a une matinée sport, vous vous souvenez de cette matinée sport ? A la base vous n'alliez pas à la salle, vous deviez être sur le parking de cardio.

Oui, y a longtemps et je sais plus ... Je me souviens plus Mais pour pouvoir se dédouaner d'un interne ou d'un médecin si c'était ici, il n'y aurait même plus besoin d'interne ou de médecin vu que ...

B. On se bat pour cela ...

Ben, voilà, je me doute.

N. On va réfléchir, la remarque est intéressante....Si on vous a posé ces questions sur l'autonomie c'était voir, vous, ce que vous attendiez pour être autonome avec votre pompe. A la maison. Et puis savoir si nous avons répondu à vos attentes.

Q.B. Est-ce que vous sentez plus confiant pour adapter vous-même vos doses ?

Oui. Oui. Par rapport aux analyses, oui. Mais je demanderai quand même confirmation. C'est-à-dire que je ne le ferai pas ... Ca je pourrai le faire d'ici quels mois ou quelques années mais j'aurai toujours ...

B. Pas encore tout de suite

Pas encore tout de suite. Je le ferai mais je demanderai confirmation et validation à quelqu'un. Alors soit ici ou ... Alors le médecin traitant, il a pas la même vision de ... euh. Le médecin traitant ne connaît pas tous ces aspects-là. Lui, il va contrôler plutôt tous les, on va dire, les constantes euh, savoir si elles sont bien. Mais les analyses de courbes c'est pas ... c'est pas encore ça.

B. Je pense que vous pouvez aussi vous faire confiance car vous avez déjà ajusté des choses.

Oui j'ai déjà ajusté.

N. Avec pertinence...

L'année dernière oui. L'année dernière puis euh ... Oui puisqu'on a vu aussi euh... Aujourd'hui ce qui était vachement intéressant, c'était d'analyser des autres courbes que les siennes. Rien que cela c'est vraiment euh ...

B. On n'a pas le même regard peut-être.

C'est intéressant parce que ...

B. Vous arrivez à analyser vraiment.

Y a un autre cas de figure, il n'y a pas les mêmes ratios ... Pas les mêmes, les débits, c'est peut-être d'autres plages. Et puis un autre mode de vie ... On parlait, c'était le patient qui travaillait jusqu'à minuit. Donc c'est aussi euh, voir, euh, voir le schéma et ... en fait, faut voir le rythme de vie d'une personne. Même si on change de rythme de vie, il y a euh, un changement de... Euh, d'analyse ...

N. Vous avez d'autres choses à ajouter ?

Non

N. On vous remercie pour ce témoignage, on va pouvoir améliorer nos pratiques.

ANNEXE 16

ENTRETIEN PATIENT X2

Q –Bon, on va faire la partie « vécu », comment ça s'est passé le programme pour vous. Alors comment se sont passés les retours à la maison avec la gestion de la pompe ?

Alors, très bien parce que je suis rentrée à la maison, sereine. Euh...on avait été bien préparé lundi et mardi, fin...voilà... alors pour savoir régérer enfin gérer les hypos, les hypers, ...on savait déjà le faire sans pompe...mais...le fait de les avoir revus, fin voilà, ça permet de structurer certaines choses qu'on ne saurait pas faire...pour ma part savoir gérer les hypers avec acétone...euh... après ce qui était difficile...euh...c'était tout ce qui était euh... Refus d'activités physiques quand on repartait à la maison parce qu'avoir des enfants et annuler l'activités physique, c'était un peu compliqué ...euh... en soi, moi ça me demande beaucoup d'énergie et puis le mercredi, ne pas pouvoir leur proposer d'aller au parc, se dépenser, enfin voilà, ça c'était quand même compliqué et au final, j'ai dû gérer l'activité physique.... Quand même et maîtriser mon débit basal temporaire. Donc malgré moi, j'avais pas le choix et l'impératif du travail aussi. Donc ça c'était...fin, je vais pas dire que c'était compliqué, parce qu'on avait vu quelques notions avec le débit de base et en même temps, je pense que voir l'activité physique aussi au moment des deux jours ce serait trop.

D'accord

Il faut pas tout condenser au risque de nous perdre. Là c'était bien, c'était bien structuré sur le lundi, mardi, on partait, on savait utiliser notre pompe, on avait vu des bases, on était accompagné pour changer le POD...euh...ça nous reconforte même si on l'a vu en amont avec le presta, enfin voilà, je crois que c'est utile pour nous faire gagner de la confiance. Moi je suis sortie confiante, je... j'avais pas de crainte plus que ça. J'ai eu plus peur en sortant de mon hospitalisation d'orientation, puisque voilà, c'était le grand changement, et hop on saute dans le bain, quoi...que là, voilà, c'était préparé, j'avais pas de crainte derrière à me dire voilà, il va falloir tout gérer, voilà...on gère déjà notre diabète au quotidien euh...la machine, on avait appris à la manipuler, y avait pas de raison que ça n'aille pas à la maison. De toute manière, on était épaulé, on savait qu'on avait des RDV journaliers, voilà ça, ça aide dans la confiance, à se dire, on n'est pas tout seul on n'est pas lâché non plus, et on a un regard extérieur pour réajuster nos débits, nos bolus et nos ratios si y a besoin.

D'accord, donc si je résume, une bonne préparation...

Oui

Et puis euh...pas trop condensé...

Oui

...et puis à la maison, c'était surtout des RV téléphoniques qui permettaient d'avoir aussi un peu confiance

Oui

un peu confiance par rapport aux débits, enfin...par rapport à l'équilibre des glycémies...

Oui

...surtout...et c'est surtout ça, hein... ?

Oui, c'est ça qui donne ... de la confiance...

C'est ça qui donne de la confiance

... c'est l'accompagnement

Pas se sentir seul

Pas se sentir seul

Ne pas se sentir seul, d'accord. Alors, pour vous, quelles sont les caractéristiques de l'autonomie ?

Ben, pour moi c'est savoir gérer son diabète au quotidien. Donc euh... savoir gérer les hypos, les hyper. Au final, on va revenir aux ateliers qu'on a vu... pendant la semaine d'hospitalisation quoi fin... savoir gérer ses ... l'activité physique, comment faire aussi fin... que fait-on s'il y a un gros souci euh... savoir qu'on n'est pas tout seul non plus même sous pompe... voilà on a toujours des interlocuteurs différents qu'on peut appeler parce que voilà...

Après pour moi, l'autonomie c'est aussi savoir analyser ses courbes, parce que si on ne sait pas analyser ses courbes on ne peut pas gérer son diabète et améliorer l'hémoglobine glyquée non plus... et équilibrer son diabète du coup... euh... voilà... être autonome par rapport à tout ce qui est ratios, fin... les ratios, les débits de base, savoir gérer ça au quotidien, savoir analyser pourquoi on a eu telle hypo à ce moment-là et comment j'ajuste derrière.

D'accord donc pour résumer...

L'autonomie c'est ça.

Pouvoir Analyser...

Analyser pour savoir rebondir et... analyser au mieux... et voilà savoir réagir en cas de problème pour faire en sorte qu'on soit capable de gérer son diabète et de vivre comme tout le monde...

Mum mum

D'accord. Est-ce que vous avez senti une progression pour vous dans l'autonomie avec la pompe ou pas... enfin quels sont pour vous votre axe de progression dans l'autonomie avec la pompe ou avec ce programme-là ?

Mon axe d'autonomie...

Est-ce que vous avez l'impression d'avoir acquis de l'autonomie ?

Euh... pffff... c'est délicat, fin... l'autonomie, j'en avais déjà avant d'arriver, ben moi je sais gérer mon diabète, je sais quoi faire euh... moi j'ai pris cette semaine euh... en étant épaulée, fin voilà fallait que j'apprenne à... voilà j'ai appris des choses pour augmenter en autonomie. Après oui, on a un peu plus d'autonomie dans le sens où la première semaine, on est hospitalisé lundi, mardi, on revoit les courbes tous les jours et après on nous laisse, à partir du vendredi, on nous laisse jusque mercredi... J'avoue que quand on nous a dit, « Ah ben c'est pas avant mercredi », je me suis dit « ah bon »,

Mum mum

Sur le coup, ça m'a surpris, je ne m'attendais pas à laisser passer le WE plus 2 jours, au final, j'ai quand même rappelé du lundi parce qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas dans mes débits et je voulais modifier quelque chose... mais oui, on a eu de l'autonomie derrière...

D'accord,

On nous en donne de plus en plus

Mum mum..

Après je trouve que c'est bien d'espacer, pour nous montrer qu'on est capable de...d'agir sur nos...enfin qu'on ait réfléchi...qu'on sait faire telle ou telle choses...qu'on ...fin voilà...on ne les fait peut-être pas toujours bien, on a peut-être pas forcément toujours la bonne réflexion...mais voilà ça aide, le fait que ce soit espacé, ça aide...

Ça aide...Quand vous n'avez pas eu forcément la bonne réflexion, la bonne pratique, est-ce que vous avez pu, su rebondir sur les choses, est-ce que vous avez compris, est-ce que vous avez pu discuter avec les professionnels, comment vous avez pu gérer ces....

Ben des fois, c'était une mauvaise analyse, fin... de ma part, ou peut-être un élément que je ne prenais pas forcément en compte

Mum mum

Ou alors une baisse d'un bolus qui était trop forte peut-être et que ben non...on va diminuer un petit moins...

Mum mum

Fin...après je pense que c'est aussi l'habitude...enfin... comment dire...le quotidien, c'est comme le temps d'adaptation sous stylos...sous stylos...moi, j'ai mis plusieurs semaines, plusieurs mois...à me ...fin voilà...à me familiariser avec...savoir comment je réagissais en fonction et là, avec la pompe, ça va être exactement la même chose. Après on a appris les bases, on sait voilà comment analyser, comment s'aider du free style, y a des choses...moi je ne remplissais pas forcément mon free style euh...aussi ...aussi poussé qu'aujourd'hui. J'en ai compris l'intérêt maintenant, pour mieux analyser les courbes et encore plus parce que les débits basaux on les maîtrise bien plus finement avec une pompe qu'avec un stylo.

Mum mum

Une fois que l'injection est faite sous stylo, on ne maîtrise plus rien alors qu'une pompe, c'est pas pareil, on n'a pas la même façon de se...de...réagir...

Mum mum. Donc là, la sortie, est-ce que vous avez acquis de l'autonomie ?

Ben...on est déjà autonome tous les jours...

Donc y a pas

J'ai pas l'impression d'en avoir plus..

D'accord

Pour moi, je ne vois pas de différence.

D'accord

L'autonomie, si je la vois plus dans le sens où on sent que l'équipe, elle nous lâche de plus en plus et qu'elle va revenir, là ponctuellement, pour moi dans quelques semaines, et puis après c'est tout, c'est...après faut bien se lancer, de toute façon on sait qu'on est pas seul ...donc euh...même si voilà on n'a plus les appels quotidiens ou plus espacés, réguliers, on sait que si y a le moindre problème, vous êtes là donc euh...je me sens pas lâchée euh...devant l'inconnu quoi...

J'ai pas l'impressions d'être plus autonome, moins autonome

D'accord

Enfin, j'en ai pas l'impression...

D'accord, donc c'est juste un changement...

Un changement de traitement entre guillemets quoi...après il faut le temps oui, que je me familiarise après je sais que s'il y a le moindre souci, que je veux faire un changement, là oui ben je serai peut-être amenée à me dire « Ben non, **je vais peut-être pas faire le changement toute seule, tout de suite.**

D'accord

Pas tout de suite

Mum mum

Je pense que **j'attendrai d'avoir un aval**, dire bon ben une fois que j'aurai vraiment du...je vais **pas dire du 100%** mais euh...allez...**trois fois sur quatre**...ce que je demande...ce que je propose comme solutions, ben oui, **c'est adéquat**, et ben **ce jour-là, je pourrai me dire c'est bon**, je peux me lancer toute seule. Moi **j'ai besoin de me rassurer beau coup avant**...de me lancer...mais je me sens capable de le faire mais c'est juste que j'ai pas envie de faire de bêtises, en fait.

D'accord

C'est plus ça, de se dire, ben si je diminue de trop ou que je diminue pas assez et que il y ait des conséquences derrière et que...je perde pied

D'accord

Au final, c'est pas si compliqué quand on comprend la logique...mais il faut le temps de pratiquer et ...

D'accord,

Voilà

Donc, pour l'instant, pour la prise de décision, voire d'un commun accord avec un professionnel de santé.

Oui que ce soit vous ou mon médecin traitant si elle est capable, j'avoue que là, pour l'instant je ne sais pas si elle est apte à analyser mes courbes de pompe, euh...de free style et d'adapter ma pompe. Elle l'était sous stylos, donc je pense que sous pompe, elle doit être compétente aussi,

Mais voilà après à voir...si j'ai pas cet écho-là, il y a toujours votre équipe et la diabète.

Oui, tout à fait.

Ça me rassure de ce côté-là

D'accord, ça marche. Alors justement, Comment avez-vous vécu ce programme d'ETP pour apprendre à gérer la pompe ?

Moi, très bien. J'ai apprécié le euh...le fait qu'on nous fasse confiance...parce que enfin voilà, c'est important.

Mum mum.

Comme je disais, pour ma part, moi ça fait ...**bientôt 10 ans que je suis diabétique**, fin...**il y a une personne d'autre qui se connaît mieux que moi-même.**

Tout à fait.

Donc, c'est important de nous prendre en considération et que quand on estime qu'il y a telle ou telle chose qui va pas, ben voilà, c'est important, de l'entendre. J'ai pas eu...euh...voilà, chacun a écouté ce qu'on avait à dire, donc ça, ça aide. Euh...après euh...

Je trouve le fait de euh...d'avoir eu des ateliers, enfin on n'a pas eu l'impression d'être pressés par le temps de se dire « ou là là, faut ingurgiter tout ça comme données, fin voilà, c'était du rappel, ça c'était très bien, c'était bien...bien structuré, vous avez bien pensé les ateliers au quotidien, fin voilà euh...après c'est sûr que euh...y a certains ateliers qui arrivaient plus tard, après ça dépend de chacun et de son vécu, comme moi je disais tout à l'heure, l'activité physique, bon ben ça apparaissait le premier vendredi, moi j'ai pas attendu le premier vendredi pour avoir de l'activité physique à la maison ou même avec mon travail, j'avais pas le choix, donc il fallait que je sache réagir à ce moment-là...

Mum mum

Mais on le voyait plus ou moins avec les hypos etc...donc ...on avait une marche à suivre

D'accord

On avait au moins une marche à suivre

Mum mum

Après on peut... c'est comme l'ITF, au début on tâtonne, moi j'ai pratiqué l'ITF avant d'avoir la formation ITF, donc on tâtonne, y a des choses qu'on fait bien, y a des choses qu'on fait pas bien, le truc c'est de rater... faire le maximum pour que ça fonctionne et puis on corrige les ratées, ben ici c'est pareil,

On tâtonne, on apprend en cherchant...puis après euh... on installe...euh...là il aurait mieux valu faire ça, faire ça...

Mum mum

Au final, ça s'est bien goupillé parce que je vois que j'ai bien réagi, au niveau des activités physiques j'ai évité le pire donc euh...Donc là...avec ce vécu là...

Avec cette expérience vécue...le fait d'avoir vécu...euh pas toute seule parce qu'on vous avait donné des choses et de le voir après, est-ce que ça a permis de comprendre un peu...

Ben ça aide...parce que on se rend compte enfin voilà, on a une analyse de ce qui s'est passé quand même, donc ça permet d'analyser donc euh...donc ça c'est quand même bien. Après euh...j'avoue ...que... si j'avais dû choisir la période, j'aurais pas choisi la période du mois de Juin,

Mum mum

Parce que je finis sur les rotules,

Mum mum

Là au bout des 15 jours, pfff...

Oui

Avec tous les projets du travail qui s'imbriquaient, le fait qu'il fallait être disponible quand même, fin...faut quand même être disponible la première semaine, envoyer les courbes, analyser, se souvenir de ce qu'on a fait et pourquoi ça agit comme ça sur notre corps, enfin, pourquoi on a fait une hypo... à ce moment-là, qu'est-ce qu'on avait fait exactement

Mum mum

Fin...moi j'ai été surchargé au niveau...cérébral

D'accord, (RIRES)

Je...Là aujourd'hui, ça resouffle car j'ai mes projets qui se st arrêtés à l'école, et que euh..., là le projet se termine ici aussi...mais euh...éreinant...

Ereinant, d'accord.

En fait euh...le programme d'hospitalisation de...d'orientation, ben voilà, je pense qu'il est nécessaire à ce moment-là, de prévenir, que ben oui l'ambulatorie c'est possible mais ... ça implique que...le contrat qu'on a signé, fin voilà, on le signe au début de l'hospitalisation quand on y est, après je pense pas que donner le papier, simplement pour le donner et voilà dire à quoi on s'engage, je pense que ça, ça servirait à rien parce que ça on sait très bien la plupart des gens ne lisent pas forcément les contrats, ou ils lisent et puis ils oublient, par contre vraiment le certifiait à l'oral et l'appuyait d'un écrit, là oui. Ben voilà, si vous vous engagez il faut savoir qu'il y a ça et ça, et adapter. Après euh... le fait que c'était 15 jours vraiment intensifs, je regrette pas non plus, quelque part, parce que ça m'a aidé à savoir réagir

Mum mum

On pouvait pas mieux comme expérience, fin... au moins c'est arrivé, mais pfff...

Mais fatigant...

Fatigant

Mais fatigant...Donc c'est une bonne expérience...

Oui quand même....

Y a des expériences qui permettent de savoir...

Oui ça a aidé à analyser mais est-ce que ce serait à refaire à ce moment-là...euh...je suis pas certaine...

D'accord, donc bien prévenir en amont de l'hôpital de jour...

Oui

A ce moment-là...

Oui

Donc justement, vous avez peut-être déjà répondu à la question, mais vous a-t-il manqué des éléments pour faire face aux situations rencontrées ?

Au quotidien, pour la gestion du diabète, j'ai pas l'impression. Parce qu'on avait discuté plus ou moins, donc je savais comment réagir et pis après comme on dit, j'ai testé. Faut tester de toute façon, voir comment son corps réagit. Des éléments qui ont manqué, non.

Quels ont été les éléments facilitants justement pour faire face aux situations rencontrées ?

Ben là, c'est le fait d'avoir un bon timing entre l'hospitalisation d'orientation et le...l'hospitalisation pour poser la pompe. Moi, c'était le 27 Mars, l'orientation, on passe au mois de Juin. Ça nous donne le temps déjà de sortir de là et de se dire, je vais poser une pompe.

Mum mum

Après euh...ça donne le temps de voir le prestataire, **de prendre son temps**, de pas être euh...courir après les RDV, parce qu'il faut être disponible aussi pour mettre les RDV

Oui, oui, tout à fait

Moi pour ma part, je ne voulais pas que mes enfants soient là, pour être vraiment euh vraiment...voilà...disponible, un maximum mais donc il faut aussi trouver des créneaux qui puissent convenir à chacune, quoi...euh...Donc ce temps-là, il est nécessaire, fin...nécessaire pour préparer, pour manipuler...voilà...on n'est pas dans ...fin...moi je suis pas la bousculade, **moi je produis pas bien quand on me stresse**...donc euh...ça va pas,

D'accord

Après, il y en a qui réagisse mieux comme ça, mais pas moi.

Mum mum

Pour ça, ça m'a convenu

Le délai ...

Le délai, ça m'a convenu. Après, c'est **le bon contact avec le prestataire**, parce que si ça colle pas, ben voilà, ça aide **qu'on se sente écoutée**, fin voilà, qu'on se sente accompagné, et...ce qui a facilité aussi, **c'est la confiance** que vous nous apportée...euh...la disponibilité aussi, voilà...y a pas une question bête... fin voilà...la parole est...assez...elle est libre quoi...fin voilà... Et ça, ça aide. **Et puis votre bonne humeur...(RIRES) parce que ça fait tout aussi**

Bien sûr, bien sûr,

C'était convivial....fin...moi, j'ai pas eu l'impression d'être euh...dans un hôpital euh...enfin voilà...où y a les blouses blanches et les patients, fin **c'est vraiment un dialogue**, et... **Je l'ai pas mal vécu** pour ça, en fait, c'est...c'est une **ambiance** euh..... Après on sent que dans l'équipe, ben voilà, vous **communiquiez**, ...vous avez **une bonne ambiance entre vous**, ben ça aussi **ça se ressent** au niveau des patients...nous **ça nous aide** aussi, je pense,

D'accord Mum mum

Le fait de... voilà, on sait.... **Que tout est chapeauté**...mais fin voilà...c'est...c'est sérieux...c'est...voilà...**c'est bien pensé**...

Mum mum

Et nous du coup, on a plus qu'à suivre, comme on dit. Ça aide aussi.

Vous avez senti le lien entre les différents professionnels, donc autant dans le professionnalisme et aussi dans l'entente dans l'équipe, c'était surtout ça et le fait que ce soit bien ficelé...

Oui

C'était euh...

Ben ça aide

Ça aide

Parce que c'est pareil, moi je...euh...**vous aviez tous le même discours**.

Mum mum

Parce que nombre de fois, où parfois on entend des professionnels de santé, l'un dit blanc, l'autre dit noir, et puis ben quand j'ai accouché, y en avait pas un qui me disait la même chose.

Mum mum

Ici, c'est pas la même chose.

Mum mum

Voilà, voilà, le discours, on en avait un qui disait tel discours, on pouvait reposer le même question quelques heures après à quelqu'un de différent, **c'était le même discours aussi.**

Mum mum

On se sent moins perdu aussi.

Oui bien sûr

Et c'est pas toujours le cas. Donc euh...ça, ça aide aussi mais ça c'est le fait d'avoir le même discours. Juste le petit bémol, sauf côté à jeun ou pas à jeun... ???...ça on en reparlera après...

Oui oui. C'était facilitant facile d'avoir le même discours parce qu'on savait où on allait et c'est dans la prise de décision plus tard pour vous dans votre...euh. Dans les situations que vous pouvez rencontrer...

Oui...au quotidien

Au quotidien plus facile. D'accord. Donc, Avez-vous des, remarques particulières justement ?

Ben alors c'est **ce côté à jeun ou pas à jeun**, le 18, donc euh... bon après, moi que je sois à jeun ou pas à jeun, je m'en fiche, mais bon, c'était parce que c'était perturbant. Préparer une hospitalisation, vous savez pas comment voilà...comment s'organiser, on savait pas si fallait, si fallait pas, pis c'est tout. Après ça, c'est juste une question d'organisation, un truc à savoir, un souci de communication, après voilà, ça se règle.

Après, c'est ce que je disais tout à l'heure, oui, **le côté rythme avec le travail**, c'est vraiment important que **...que les patients soient au courant**...et voilà...qu'on adapte...je dis pas qu'il faut qu'on change le rythme de travail, c'est pas ça que je dis...par contre prévenir que euh...**on sollicitera de la présence de notre part** et que euh...

Mum mum

Voilà...après faut bien faire avec le quotidien

Bien sûr

Faudrait pas que ce soit lourd, **il faut être disponible**, pas avoir des journées surchargées en se disant « ah, il faut que je fasse ça, ça, ça, ça, ça... »

Mum Mum

Au moins, avoir un créneau de disponible, possible euh...c'est ça, ça c'est quand même essentiel, et puis après, je l'ai dit aussi, **vous êtes une bonne équipe,**

Mum mum

Et ...je pense que ça... c'est dynamique et c'est très bon ...pour des hospitalisations ambulatoires, on a plaisir de venir

D'accord...

Ça fait plaisir

C'est ce que vous disiez ce matin, c'est pas difficile pour vous de revenir

Non, non, du tout...

D'accord, ça marche, bien, merci (RIRES)

ANNEXE 17

ENTRETIEN PATIENT X3

Q - Comment se sont passés les retours à la maison avec la gestion de la pompe ?

Pour moi...quand j'ai retourné à la maison, c'était...euh...j'ai déjà fait 2 jours à l'hôpital, j'ai appris plein de choses, donc j'avais pas de problème. Pour moi, je suis jeune, euh j'avais pas de problème, j'ai arrivé à manipuler une pompe. Et aussi les 2 semaines d'avant quand la prestataire est venue me voir à la maison, c'était très pratique en fait, parce que sinon sans ces 2 interventions du prestataire je pense pas que je vais arriver à bien manipuler la pompe euh... après 2 jours.

D'accord

Et 1 journée ½, je pense, avoir un avis pour la première fois, et c'était bien

Le seul souci que j'avais c'était juste que euh.... Le soir que je dors, je tombe dans une grosse hypoglycémie

Oui

Parce que euh. que je savais pas, j'ai jamais eu un appareil / exemple qui me met de l'insuline tout le temps...

En continu

Ouais en continu

Donc j'avais un peu peur donc je mangeais donc un peu trop sucré que d'habitude pour éviter ça.

C'était juste la première journée et après ça été.

J'avais une hypoglycémie mais c'était pas très ...grave, je me suis relevé, je me resucrais et ça été.

Vous trouvez que vous avez bien gérer parce qu'on vous avait donné les informations nécessaires aussi bien au niveau prestataire que vos 2 jours d'hospitalisation ?

Oui, oui, moi j'appuie sur la prestataire quand elle est venue avant.

Oui d'accord ce qu'elle vous a donné avant, c'est important.

En fait, elle a expliqué tout...

D'accord...

...tout le fonctionnement de la pompe et ainsi, et y a une autre chose qui est plus important c'est d'avoir...elle m'a...activé une pompe,

Oui

Chez moi...

D'accord

Elle m'a activé une pompe, elle m'a mis comment faire l'activer, et tout ... **je l'ai activée** et elle a resté marché et **je l'ai manipulé tout le temps que je veux manger quelque chose / ex**

D'accord

1 semaine avant, tout le temps que je veux manger, je prends la pompe devant moi, je mange et je fais comme j'ai la pompe, je fais les bolus en fait je fais les..en fait je manipule, je pratique

Sans qu'elle soit sur vous

Non sans qu'elle soit sur moi

Voilà, ça, ça vous a rassuré

Ouais

Et quand elle a été sur vous après, est-ce que ça a changé...c'était différent, vous appréhendez plus parce que vous l'aviez ou alors vous étiez déjà bien entraîné et ça n'a rien changé chez vous

Pour moi, j'étais bien entraîné

D'accord, en amont.

Voilà

Et les 2 jours d'hospitalisation, est-ce qu'ils vous ont servi quand même ?

Ah oui, oui, **j'ai appris plein de choses**...j'ai appris plein de choses **que je savais pas.**

Pas forcément la manipulation

Ouais pas forcément la manipulation mais d'autres informations,

D'accord

D'autres informations supplémentaires

Q - Quelles sont, selon vous, les caractéristiques de l'autonomie ? Donc là, c'est plus global. Pour vous quels sont les caractéristiques de l'autonomie ?

(Un blanc)

En fait...vous pouvez reformulez la question ?

Pour vous qu'est-ce qu'il vous faut avoir pour être autonome ? Qu'est-ce que pour vous être autonome ?

Autonome, au côté diabète ?

Non...en général dans la vie...

Ben d'avoir manipulé, d'avoir géré mon diabète facilement.

Moi **ma définition de l'autonomie** c'est **d'avoir avant tout plein d'informations** sur...il faut avoir euh...il faut...**tout comprendre et ainsi d'avoir pratiqué** ... amont et...ainsi **d'avoir géré mon diabète facilement**, sans...sans...par exemple **sans montrer aux gens** sans euh... **sans avoir** par exemple **publié quelque chose à la maison** et **ne pas se tromper**...et...en fait ça j'ai trouvé sur la pompe parce que c'est utile, je l'ai avec moi tout le temps et je peux faire mes bolus...avant j'oublié mes stylos et...

D'accord, vous vous sentez plus autonome avec la pompe

Ouais ouais ...j'oubliais mes stylos à peu près deux fois trois fois par semaine et..et c'était pas bien en fait pour moi et je bouge trop en fait...donc euh... à tout le temps que je me ressens pas bien, je **fais ma glycémie** et après je...je...**je fais mon correctif** directement avec mon PDM parfois...parfois je suis au travail, je suis en stage, en réunion, je peux pas sortir, je peux pas... et ça permet d'agir directement sans avoir à parler à quelqu'un, à demander à quelqu'un ou... c'est pratique

De demander à quelqu'un de ramener les stylos que vous avez oubliés à la maison.

Oui oui

Parce que ça, vous n'allez pas l'oublier le POD ?

Non, non, **ça je vais jamais l'oublier c'est comme l'appareil du free style** il est **toujours dans ma poche.**

Ça fait partie... comme le téléphone portable

Oui oui c'est comme le téléphone en fait

D'accord

Q- Comment s'applique ces caractéristiques pour vous ? Donc l'autonomie c'est avoir euh... le matériel

Ok

Et être autonome

Q- Comment avez-vous vécu le programme qu'on a fait pour la pompe ambulatoire ?

C'est sympa... toute l'équipe est très gentille, très sympa et... très informatif. Si on a besoin de **chaque information**, on l'aura...si on a besoin de l'aide aussi...Et pour moi c'était très sympa, très informatif et...

On a répondu à toutes vos questions ?

Ouais

Oui ?

Ouais ouais...Jusqu'à maintenant, **j'ai toutes les informations que je voulais**. Aussi... **les questions que j'avais besoin de connaître avant, j'ai eu des réponses.**

Vous vous attendiez à cela ?

Euh...

Vous vous attendiez à plus ou moins ...avant de venir ?

Pour moi, **je m'attendais à avoir plus d'informations** ? Ouais...ouais... Moi j'ai déjà fait, j'ai déjà été ici hospitalisé une semaine l'année dernière, après j'ai fait une autre semaine ITF et j'ai appris plein de choses et encore avec cette semaine-là, **j'ai encore appris plein d'autres choses.**

Ca a complété ?

Oui

Donc, comment avez-vous vécu ce programme pour apprendre à gérer la pompe ?

Excuse-moi..

Comment avez-vous vécu Les 2 jours en hospitalisation et chaque vendredi ? Alors, dans l'ensemble, est-ce que ça s'est bien passé ?

Oui, oui. Ça s'est bien passé, c'était bien sympa ouais...

Avec le groupe aussi ?

Avec le groupe aussi, ouais

Est-ce qu'il vous a manqué des éléments pour faire aux difficultés rencontrées ? A la maison ?

En fait non,

Non ?

Non

OK. Est-ce qu'il y a des éléments, à l'inverse, qui vous ont aidé pour faire face aux difficultés que vous avez pu rencontrer ?

Non.

On revient toujours aux informations qui vous ont été données, elles ont été utiles ?

Ben ouais ouais, C'est normal, sinon j'aurais appelé la structure

Très bien. Avez-vous des remarques particulières...sur la façon dont on a travaillé pour nous se remettre en question, sur la façon de faire ?

En fait je reviens juste sur 2 points, c'est la 1^{ère} point, c'est l'hémoglobine glyquée. En fait je trouve que c'est très très intéressant d'avoir... de faire une hémoglobine glyquée, le jour où on a mis la pompe. Comme ça, on a un repère ...parce qu'après 3 mois....parce que nous, notre objectif, c'est ça, de faire la pompe c'est de baisser le taux de l'hémoglobine (glyquée), d'avoir un diabète plus équilibré et en fait d'avoir un repère en premier, avant, juste avant, c'est pas pareil, par exemple les gens ils diffèrent, ils diffèrent parce que le mec qui a fait la glycémie 3 mois avant ouais il l'a pas...donc euh...

Donc dès le 1^{er} jour où on met la pompe en route ?

Oui c'est comme ça on met nos repères où qu'on est, on a combien et comme ça, on va voir si on évolue ou pas...

D'accord. Et la 2ème chose ?

La deuxième chose, c'est.... en fait juste euh... côté informations, on n'était pas informé avant d'avoir des appels, euh...d'avoir envoyé les courbes avec le PC parce que moi j'avais pas l'application installée sur mon PC euh...aussi je suis en stage et je me lève un peu tard le matin... un peu juste...directement je me réveille et je pars directement en stage...donc euh j'avais pas le temps...en stage j'ai pas mon PC avec moi et je peux pas envoyer les courbes donc euh...juste le côté informations, ainsi j'ai rien reçu, j'ai pas reçu de courriers

Très bien et bien merci on va en prendre note.

ANNEXE 18

ENTRETIEN PATIENT X4

Q - Comment ça s'est passé les retours à la maison avec la gestion de la pompe ?

Alors moi je...avant de mettre la pompe j'aurais dit que j'aurais été p'être ...que j'étais un peu quand même inquiète pour pouvoir retourner à la maison du mercredi et en définitive ça s'est très bien passé, la prestataire est passée, on en a rediscuté et tout ça. Ca s'est très bien passé.

Très bien passé

Oui oui, ça s'est très bien passé. Pas d'anxiété du tout.

D'accord. Quand vous êtes arrivée, vous pensiez que vous alliez être anxieuse à l'idée de repartir

Ouais, ouais...

Et pour finir tout s'est très bien passé

Ouais, voilà. A oublier la pompe sauf quand on devait s'en servir. Mais on l'oublie.

D'accord.

Voilà.

Si rapidement, par rapport au fait qu'on la poser du lundi, finalement dès le mercredi...

Voilà, c'était rentré dans ma vie.

...Vous l'oubliez déjà...

A oui, c'était...moi je m'attendais même pas à ça.

D'accord, ok.

C'est vraiment un bien être, ça n'a rien avoir, plus de stylo, plus de tout ça, c'est le bien être

Le bien être,...Pompe = bien être

Voilà, tout à fait.

OK.

Pour moi, pour moi

Pour vous, non mais on est là pour parler de toute façon.

Q –Selon vous, quelles sont, selon vous, les caractéristiques de l'autonomie ?

Alors ben...les caractéristiques de l'autonomie, heu...pff....comment je pourrai définir ça....euh

Alors si je vous dis, décider pour soi, maîtriser son environnement, état de conscience, gérer ses dépendances, tout ça,...ça vous parle ou pas...

Oui déjà **gérer ses dépendances** et puis décider soi même, décider pour soi, **on n'a plus besoin de quelqu'un qui décide pour vous**, de choisir euh... **comment adapter par rapport à son propre corps**

D'accord, c'est....vous décidez pour vous...

Oui

Pour vous adapter

Oui voilà, voilà. J'écoute mon corps.

Vous écoutez votre corps.

Oui ...Voilà... je m'écoute

Bien

J'écoute mes besoins... puis c'est comme cela que l'on découvre les besoins que l'on a, voilà.

D'accord

S'adapter à son environnement aussi également par rapport à la pompe, à tout ce que l'on fait

D'accord et là la pompe du coup, vous dites, vous vous adaptez à l'environnement / à la pompe, c'est plus compliqué qu'avec les injections ?

Non, c'est beaucoup moins compliqué, c'est moins compliqué, oui, oui, oui

D'accord, donc du coup on pourrait dire que la pompe, ça vous aide à être plus autonome,

Tout à fait, **plus autonome**

Plus autonome ?

Ouais c'est ça

Donc vous avez, avec la pompe, gagné en autonomie ?

Ouais

Du coup, ça si je comprends bien, c'est par rapport à la prise en charge de votre traitement, de votre maladie ?

Ouais

Donc, la pompe a permis de gagner en autonomie

Oui et plus en gestion de la maladie

Et en gestion de la maladie ?

Ouais ouais

D'accord

Ça nous permet de régler donc y a des choses depuis 15 jours que j'ai la pompe y a beaucoup de choses qui se sont améliorées

D'accord

J'ai pu toutes ces hypers et ces hypos que j'avais constamment. Et la première chose qui a été réglée ce sont les hypers de toute façon.

D'accord

Plus à des gros taux...euh...voilà

OK

Et puis les hypos se règlent au fur et à mesure

D'accord

Après ce que je dirai avec une pompe **ce qu'on a dû mal à gérer c'est son stress**, car du stress tout le monde en a. Donc on peut en avoir à n'importe quel moment pour n'importe quelle cause donc je pense que ce sera celui là à gérer.

Oui...mais ça avec ou sans pompe ?

Oui avec ou sans pompe de toute façon euh...voilà... tout le monde en a...

Tout le monde en a...

Voilà plus ou moins élevé

Voilà, donc ça c'est encore un paramètre, le stress, qui euh...malgré la pompe va encore jouer sur l'équilibre du diabète.

Voilà, voilà. Mais bon, moi je sais que mon diabète réagit beaucoup au niveau du stress.

Voilà

Je vais devoir apprendre à le gérer également.

D'accord, donc la pompe, ça a aidé pour les hypers ...

Ouais

Pour les hypos c'est en cours....

Ouais

Mais pour le stress, il va falloir trouver autre chose ...

Voilà, il va falloir trouver autre chose

(Rires). C'est un résumé ! ok

Q- Et alors ce programme pour apprendre à gérer la pompe, comment vous l'avez vécu ?

Ce programme, tel qu'il a été fait ?

Moi, j'ai...j'ai trouvé des gens très ...**on est très entouré...**

D'accord

...Très entourés, **très à l'écoute**, prêts à **nous expliquer** et prêts à nous **ré-expliquer sans aucun souci**. On est toujours aidé, ce qui est bien.

D'accord

On arrive quand même dans quelque chose d'inconnu

Oui

Voilà...on se dit pompe...ouais...ceci cela...quelque chose que l'on va avoir sur nous, comment on va faire pour le gérer et puis... **il y a toujours des réponses**

D'accord

C'est bien

Ok, donc vous avez été bien soutenue?

Tout à fait

Ok

Ah oui, si c'était à refaire, je le referai.

D'accord, bon ben c'est bien, c'est très bien.

Est-ce que vous avez eu l'impression qu'il vous a manqué des éléments pour faire face à certaines situations quand vous êtes rentrée chez vous?

Oui, il y a un cas particulier euh...la première semaine, bon du WE quand je suis rentrée, j'ai eu un souci avec une hyper qui s'est produite, je ne sais pas comment, en fin de journée après avoir subi 2, 3 hypos à la suite, du soir, il y a une hyper qui s'est déclenchée et malgré les bolus, rien ne descendait ça faisait que monter monter, monter, monter.... J'ai testé, j'avais pas d'acétone mais le problème c'est que ça continuait à monter sans s'arrêter.

Donc euh...ça m'a causé un certain stress, j'arrivais pas, j'me dis « qu'est-ce que je fais » ...euh...**ma fille** était là, elle dit, « **écoute, appelle l'hôpital, tu as un numéro d'urgence, appelle.** »

La seule chose qui m'a bloqué à ce moment là, c'est que la personne d'urgence qui m'a répondu, euh...**c'était une interne qui n'était pas du tout dans le diabète mais qui était en dermato.**

Oui

Elle m'a dit franchement qu'elle ne pouvait pas me répondre, elle a regardé mon dossier mais tout ce qu'elle me disait, tout ça avait été fait par rapport à mon dossier. Donc je me suis dit, en cas d'urgence, est-ce que ça se passe toujours comme ça ? Parce qu'elle a pas su donné du tout...**elle m'a même pas rassurée**, je vais dire, par rapport à ses réponses et tout ça quoi... alors que bon après je me suis dit, ben je vais rester dans ce que je faisais, j'ai bien fait jusqu'à maintenant, je continue et puis au fur et à mesure ma glycémie est descendue mais je veux dire... l'aide que j'attendais à ce moment là ...voilà...

Oui

J'ai eu une inquiétude

Vous avez eu une inquiétude ?

Oui car je m'attendais à tomber sur quelqu'un qui ...qui...connaissait le diabète quoi...

Oui

Et là non, du tout

Oui

Elle me l'a dit franchement, elle a dit « je ne sais pas, je peux regarder sur votre dossier » mais ce qu'elle me disait, je le savais déjà.

Oui

Donc, c'est bientôt moi qui lui répondais à ses questions.

Oui

Donc ça, ça m'a...voilà...c'est le petit hic que j'ai pu avoir ce WE là

Oui je peux comprendre, c'est vrai que vous, vous êtes en difficultés, vous appelez pour être rassurée et puis vous tombez sur quelqu'un qui s'y connaît encore moins bien que vous...

Voilà

Et du coup c'est compliqué. Alors, c'est vrai que dans le service, on a des internes de garde euh...la nuit ou le WE qui sont soit du service d'endocrinologie, soit en effet des internes de dermato ou je crois même des internes de néphrologie donc euh...ils tournent et...

Ben je me suis douté, j'ai compris que c'était ça mais c'est vrai sa réponse après c'était : « ben si ça va pas **demain, appelez**, vous en aurez un » ou alors elle dit « allez aux urgences ». **Ben c'est ce que j'aurais fait de toute façon**, c'est ce que j'aurais fait puisque la réponse, elle ne m'était pas donnée, j'avais dit si ça continue à monter au moindre problème, **je serai partie aux urgences**....après ça s'est calmé...

Voilà

Mais à ce moment-là, c'est vrai qu'il m'a manqué quelque chose.

Je comprends. Après, plutôt que d'aller aux urgences, c'est vrai que vous avez eu la bonne idée de contrôler l'acétone, si ça continuait à monter sans explications, il aurait forcément fallu reconstrôler l'acétone, peut-être que ce serait apparu, peut-être d'emblée vous auriez dit, oui il y a un problème avec le POD....

Voilà, je change...

...Je change et je fais de l'injection

Oui car je l'ai contrôlé quand même 2 fois puisque ça montait, ça montait, ça montait, y avait rien. Bon de ce côté-là, j'étais quand même un peu rassurée parce je me suis dis, je ne fais pas d'acétone donc c'est autre chose. Donc euh...après c'est descendu...il a fallu du temps...il a fallu du temps...

D'accord. Et quels éléments qui vous ont été donnés et qui ont pu être facilitant pour vous repartir à la maison ? Est-ce qu'il y a eu des choses qui vous ont bien aidées ?

Ben déjà de **bien m'expliquer comment on se sert de la télécommande pour la pompe.**

D'accord.

Parce que moi il me faut du temps pour enregistrer...**faut toujours que je refasse, je refasse, je refasse ou j'écris, tout ça...et puis à force de refaire, de refaire**, il y a toujours des erreurs et puis **après au fur et à mesure**...et puis une fois on m'a dit, c'est comme là quand je suis rentrée on m'a dit « faites...un intermédiaire...enfin, je veux dire un...

Un bolus ? Un basal temporaire ?

Un basal temporaire euh...oui... en pleine nuit mais j'ai jamais fait, donc euh...tant pis je me débrouille et je l'ai fait toute seule, c'est ce que je disais. Comme je l'ai fait toute seule, je me suis dit ben voilà, tu sais...on me l'a pas montré, j'le fais quoi.

Oui

On n'a pas été derrière pour me dire : « oui c'est bon, c'est comme ça ».

Et vous avez réussi

Voilà, j'ai réussi. Voilà, donc je me suis dit voilà, allez hop, 1^{ère} étape de franchise, ça veut dire que je peux le faire.

Et ben tout à fait et vous y êtes bien arrivé

Et puis maintenant je suis contente, je fais dans mon...voilà...je règle, je fais tout

Ben oui, finalement, devant le fait accompli, vous avez appris que vous êtes capable de plein de choses

Voilà que j'étais capable de faire plein de choses et que c'était peut-être moi qui me mettais des barrières, alors que non

Voilà

Voilà

C'est vrai que souvent on a la tentation de se diminuer un peu alors qu'en fait vous vous êtes rendu compte

Voilà, et puis là j'étais toute seule, ben maintenant je me débrouille, je fais et si ça va pas j'appellerai et puis ça a été tout seul

Et ça été tout seul, c'est parfait.

Tout à fait

Q- Avez-vous des remarques particulières ? Tout à l'heure vous avez dit que vous aviez apprécié que ce soit un groupe restreint est-ce que vous avez d'autres remarques particulières sur tout ce qui s'est passé ?

Non je trouve que l'on répond beaucoup à nos attentes, voilà, et puis comme on est en groupe, on a quand même pas mal d'échanges, là on en a eu pas mal et je trouve que c'est bien, un groupe restreint, je pense que c'est bien. Sinon ce serait pas évidemment ou alors si on était plus nombreux, on serait plus en clan.

Oui

Par groupe « clan », donc ce serait pas pareil,

D'accord,

Alors que là à 4, c'était bien. On discute vraiment bien à 4.

D'accord,

Donc c'est bien...Beaucoup d'échanges

Beaucoup d'échanges

Oui.

Ok, c'est parfait, pour moi c'est bon, je vais arrêter ça.

L'éducation thérapeutique (ETP) favorise l'autonomie du patient et son entourage dans la gestion de sa maladie chronique et de son traitement. Le contexte démographique, économique et politique entraîne une réduction des durées d'hospitalisation. Les programmes en ETP doivent donc répondre également à cette directive nationale. Les retours au domicile sont plus précoces. Cette Recherche-Action de type stratégique étudie le développement et l'acquisition des attributs du concept de l'autonomie chez quatre patients diabétiques de type 1, candidats à la pose de pompe à insuline sous-cutanée. Ce travail met en évidence le cheminement et la méthodologie suivie. Au travers de différents outils construits par l'équipe et d'entretiens semi-directifs menés auprès des participants, cette étude mesure la fiabilité et la mise en sécurité de ceux-ci au travers de la nouvelle formule de prise en charge. Les résultats mettent en évidence une acquisition des attributs de l'autonomie par les patients. Cependant, le sentiment d'auto-efficacité personnelle perçue mériterait d'être renforcé dans la durée. Ce qui ouvre une nouvelle perspective pour l'étape suivante de cette Recherche-Action de type stratégique.

Therapeutic Education (ETP) promotes the patients' autonomy as well as their relatives, regarding the management of the chronic disease and its treatment. The demographic, economic and political context requires a reduction of the hospitalization duration. ETP programs must therefore meet this national directive. Patient discharges from the hospital occur earlier. This Strategic-type Research-Action studies both the development and acquisition of the autonomy concept attributes in four type 1 diabetic patients, candidates for the implementation of subcutaneous insulin pump. This work highlights the path and methodology followed. Through various tools developed by the team and partially-guided interviews with the concerned participants, this study measures the reliability as well as these patients' safety through the new treatment formula. The results highlight an autonomy attributes acquisition by the patients. However, the self-efficiency feeling perceived deserves to be reinforced over time. This opens a new perspective for the next step of this Strategic-type Research-Action.