Rapport final – filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois

Marcelo dos Santos Mamed, Programme cantonal Diabète

Lausanne, mars 2014

TABLE DESMATIERES

Résumé **3**
1. Introduction **4**
1.1 Contexte 4
1.2 Description de la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois 4
1.3 Objectifs 4
2. Méthodes **5**
2.1 Approche quantitative 5
2.2 Approche qualitative 6
3. Population **6**
3.1 Les jeunes suivis par la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois 6
3.2 L'entourage des jeunes : parents, famille et soignants 7
3.2.1 Focus-groupes : design et population 7
3.2.2 Recrutement et caractéristiques des participants 7
3.2.3 Comité d'éthique 8
3.2.4 Conduite des focus-groupes 8
3.2.5 Méthode d'analyse 8
3.2.5.1 Analyse de contenu 8
3.2.5.2 Catégorisation thématique 9
3.2.5.3 Analyse des données 10
4. Résultats **11**
4.1 Données quantitatives 11
4.1.1 Données relatives aux hospitalisations 11
4.1.2 Prestations des intervenants de la filière 12
4.1.2.1 Suivis individuels et accompagnement 12
4.1.2.2 Les interventions scolaires : un lieu de dialogues croisés 13
4.1.2.3 Activités de groupe 15
4.2 Données qualitatives issues des focus groupes 15
4.2.1 La filière : le point de vue des parents 15
4.2.2 La filière : le point de vue des soignants 18
4.2.3 Aspects relationnels autour de la maladie: le point de vue des parents 20
4.2.4 Aspects relationnels autour de la maladie: le point de vue des soignants 21
4.2.5 La collaboration dans le soin: le point de vue des parents 22
4.2.6 La collaboration dans le soin: le point de vue des soignants 24
4.2.7 L'apprentissage: le point de vue des parents 25
4.2.8 L'apprentissage : le point de vue des soignants 27
4.2.9 Le vécu de la maladie: le point de vue des parents 27
4.3 Résumé des résultats des focus groupes 28
4.4 Convergences et divergences entre parents et soignants 32
4.5 Données qualitatives issues de l'observation 34
4.5.1 Observation d'une consultation de suivi à domicile 34
4.5.2 Activité « chocolat » 35
5. Synthèse, discussions et conclusion **36**
6. Bibliographie **37**
Annexes **37**

Merci aux parents et aux soignants qui ont participé aux focus groupes de cette évaluation ainsi qu'à l'équipe de la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois pour sa précieuse collaboration.

Résumé

La filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois a été mise en place dès 2010 par le Réseau de soins Plateforme Santé Haut-Léman (ci-après PSHL). Il s'agit d'une structure de proximité qui propose un suivi interdisciplinaire aux jeunes patients diabétiques de la région. L'évaluation a été menée en 2013 sur la base des données d'activité 2012, de quelques données hospitalières de 2006-2007 (soit avant l'implantation de la filière), ainsi que des données qualitatives issues d'une part de deux focus groupes réunissant des parents et des soignants de l'entourage des jeunes diabétiques suivis actuellement et d'autre part d'observations d'une consultation et d'une activité de groupe. Elle vise à évaluer dans quelle mesure la filière diabéto-pédiatrique a pu être implémentée comme prévu et dans quelle mesure elle répond aux objectifs visés par le projet, à savoir de favoriser l'autonomisation au moyen d'une structure de proximité.

A fin 2012, l'équipe de la filière était composée d'un médecin spécialiste FMH référent et superviseur (0.1 EPT) et de deux infirmières cliniciennes spécialisées en diabétologie (engagées à 0.6 et 0.2 EPT, soit au total 0.8 EPT). L'équipe suivait 43 jeunes âgés entre 3 et 17 ans (âge moyen de 12,3 ans). En 2012, les hospitalisations ont concerné 13 jeunes (17 hospitalisations, dont 6 pour diabète inaugural, 6 pour complications du diabète et 5 pour autres raisons médicales). La durée d'hospitalisation est de 7.5 jours en moyenne - contre 17 jours en 2006-2007 -, s'étendant entre 1 et 21 jours. En 2012, les prestations ont concerné 27 jeunes, dont 97 consultations ambulatoires, 132,3 heures de prestations infirmières lors d'hospitalisations et environ 430 heures de suivis et conseils par téléphone aux parents, enseignants, soignants (environ 10h par enfant). A ce temps s'ajoute celui de prestations indirectes nécessaires au fonctionnement de la filière (tenue de dossiers, préparation de cours et d'outils didactiques, préparation des activités, rencontres avec les professionnels, représentants etc.), totalisant environ 215 heures. Les téléphones permettent à la filière de se coordonner, de collaborer avec les divers intervenants autour de l'enfant (enseignants, soignants, coach sportif etc.) et de répondre aux questions des parents. Ce suivi par téléphone permet notamment de gérer de façon efficiente des situations délicates, par exemple lors de maladies de l'enfant, pour éviter un passage aux urgences voire une hospitalisation. Outre les prestations individuelles, la filière propose des activités de groupe (sportives et récréatives, ainsi que dans le cadre scolaire). L'observation d'une de ces activités témoigne du fait qu'elles favorisent l'échange et l'apprentissage entre pairs ainsi que l'acceptation de la maladie. Ces activités amènent ainsi les enfants à apprivoiser leur diabète, à apprendre à le gérer de façon autonome au quotidien et plus généralement à améliorer leur qualité de vie, y compris dans le cadre scolaire. Les deux axes d'intervention, individuel et collectif, permettent d'apporter l'expertise professionnelle nécessaire à limiter les risques de complications et améliorer la qualité de vie de ces enfants tout en favorisant le développement des capacités nécessaires à la gestion de leur diabète dans la vie quotidienne.

Il ressort des focus groupes avec les parents et les soignants que les prestations de la filière sont jugées globalement très satisfaisantes et bénéfiques, voire essentielles du point de vue des parents. Dans les deux groupes, les analyses mettent en évidence le rôle bénéfique de la filière, notamment en ce qui concerne l'apprentissage et l'autonomisation du patient. Ces bénéfices introduisent des changements positifs dans la région dans laquelle la structure a été implémentée : l'enfant ainsi que les parents gagnent en autonomie et on observe une diminution du nombre d'hospitalisations dues aux complications du diabète. En termes d'améliorations, les bénéficiaires (parents et soignants) proposent de préciser les modalités de communication. Ils relèvent également le risque lié au fait que tout repose sur une petite équipe très investie et disponible.

En conclusion, la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois s'est bien implémentée et semble bien répondre aux attentes et besoins identifiés. Elle devrait donc être pérennisée. Dans cette perspective, un travail de formalisation de la communication auprès des bénéficiaires ainsi qu'une réflexion sur les synergies à développer avec les équipes œuvrant dans le même secteur (filière diabète adulte de l'Est, filière diabéto-pédiatrique de l'Hôpital de l'Enfance) semblent nécessaires pour en garantir la viabilité à long terme.

1. Introduction

1.1 Contexte

La filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois est une filière d'accompagnement pour jeunes diabétiques mise en place dans la région de l'Est vaudois dès 2010 pour répondre au manque de structure de proximité (cf. descriptif du projet en annexe). Il s'agit d'une structure mobile permettant d'assurer, dès le début de la maladie (diabète inaugural), le suivi des enfants et des adolescents de moins de 18 ans atteints du diabète de type I et de leur apporter, ainsi qu'à leur entourage (parents, soignants, enseignants) le soutien nécessaire à leurs projets de vie.

L'évaluation de cette filière doit permettre de déterminer si cette nouvelle organisation des soins répond aux attentes et besoins identifiés et, partant, s'il y a lieu de la pérenniser.

L'évaluation a été menée par Monsieur Marcelo dos Santos, psychologue stagiaire étudiant en Master en psychologie à l'Université de Lausanne. Il a été engagé conjointement par le Directeur du réseau de soins Plateforme Santé Haut-Léman (qui a mandaté et financé l'évaluation) et l'adjointe à la direction du Programme cantonal Diabète qui a supervisé le travail. L'évaluation s'est étendue de mi-septembre 2013 à mi-mars 2014 et a été principalement réalisée par M. dos Santos engagé à 50%. Un groupe d'accompagnement a été mis en place pour fournir un appui méthodologique et une expertise externe à l'évaluation. Il a été sollicité pour l'élaboration du protocole, la discussion des résultats bruts de l'évaluation, et sera à nouveau sollicité pour discuter du rapport final. Ce groupe est constitué des personnes précitées ainsi que de Prof. Michèle Grossen, de l'Université de Lausanne, Prof. Françoise Dubois-Arber, responsable de l'Unité d'évaluation des programmes de prévention de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne (IUMSP) et de Dr Isabelle Hagon-Traub, Directrice du PcD.

1.2 Description de la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois

A fin 2012, la filière est composée d'un médecin FMH en endocrinologie - diabétologie référent et superviseur, assurant la direction médicale du dispositif (0.1 EPT), ainsi que de deux infirmières cliniciennes spécialisées en diabétologie (engagées à des taux de 0.6 et 0.2 EPT[1], soit un total de 0.8 EPT), fournissant l'ensemble des prestations de suivis individuels des jeunes et d'accompagnement de leur entourage (parents, famille, soignant, enseignants) ainsi que des activités de groupe (sportives et récréatives). Les membres de l'équipe travaillent principalement de façon individuelle pour les prestations de suivis et d'accompagnement, et en équipe pour les activités en groupe (y compris pour la réalisation d'outils pédagogiques individualisés et de documents de communication). L'équipe se réunit également pour des colloques hebdomadaires. Elle utilise par ailleurs les téléphones et emails pour les échanges d'information internes et externes concernant les bénéficiaires.

1.3 Objectifs

La présente étude vise à évaluer dans quelle mesure le projet diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois a pu être implémenté comme prévu et dans quelle mesure il répond aux objectifs qu'il s'était fixé. A cet égard, il s'agit globalement de voir si cette filière remplit son rôle de structure de proximité, et dans quelle mesure elle favorise l'autonomisation des jeunes diabétiques dans le but de réduire l'impact du diabète et de ses contraintes. L'évaluation cherche à répondre aux questions suivantes :

[1] L'infirmière à 20% s'occupe principalement des prestations en relation avec les écoles. Elle assure également les remplacements lors des vacances de sa collègue (et réciproquement).

- Dans quelle mesure la filière permet-elle d'éviter ou de diminuer les complications du diabète, et les hospitalisations, par exemple en lien avec les maladies d'enfance ou saisonnières ?
- Dans quelle mesure la filière aide-t-elle les enfants diabétiques et leur entourage (famille, école, soignants) à développer les capacités nécessaires à la gestion de la vie quotidienne avec le diabète ?
- Dans quelle mesure la filière favorise-t-elle l'adoption de comportements limitant les risques de complication (activité physique, etc.) ?
- Dans quelle mesure la filière favorise-t-elle la transition de l'adolescence à la vie adulte ?
- Dans quelle mesure la filière contribue-t-elle à diminuer l'impact du diabète au plan individuel et/ou collectif (vie et relation avec les parents, l'entourage social etc.) ?

La théorie d'action du projet (cf. annexe) modélisée dans le cadre de l'évaluation de l'évaluabilité des différents projets inclus dans le Programme en 2010 et 2011[2] fournit des objectifs concrets permettant d'étayer les réponses à ces questions. Les indicateurs sont les suivants :

- Filière de soins : nombre de consultations infirmières, nombre d'intervention « sport », nombre et taux d'enfants exerçant une activité sportive, nombre de téléphones et demandes de parents, nombre de bénéficiaires satisfaits
- Formation : réduction de la durée et du nombre des séjours hospitaliers, compétence reconnue de la filière
- Communication : nombre d'outils produits et diffusés.

2. Méthodes

L'étude utilise simultanément les approches quantitative et qualitative dans le but de mettre en perspective les points de vue dégagés grâce à l'intégration de ces deux approches. Le choix de rassembler ces deux univers méthodologiques est en adéquation avec les questions qui animent cette évaluation et les trois axes d'analyse susceptibles d'apporter des réponses : d'une part les données quantitatives autour des activités et des résultats de la filière et d'autre part les données issues des familles, des équipes de soins et finalement des jeunes patients.

Le recueil de données a été concomitant et leurs analyses séparées afin de mettre en relation leurs résultats a posteriori.

2.1 Approche quantitative

Les données disponibles pour l'évaluation sont des données très globales sur les hospitalisations avant l'implémentation de la filière (sur l'année 2006-2007) ainsi que des données détaillées sur l'année 2012 portant, d'une part, sur les jeunes suivis (nombre de jeunes suivis, données sociodémographiques et d'hospitalisations) et, d'autre part, sur les prestations de la filière concernant le suivi individuel de ces jeunes (monitoring d'activité).

En raison de la nature des données tout comme la taille relativement restreinte de la population considérée, l'approche quantitative a privilégié les analyses descriptives. Celles-ci servent avant tout à évaluer si la filière a pu s'implémenter selon ce que prévoyait le projet et si les prestations fournies répondent aux besoins identifiés. Ces données peuvent en outre être mises en regard des données qualitatives pour estimer dans quelle mesure elles alimentent un faisceau d'indices convergent validant la pertinence et l'utilité du projet.

[2] Françoise Dubois-Arber, Raphaël Bize. Programme diabète : Evaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012.

2.2 Approche qualitative

Dans l'approche qualitative, l'évaluation a privilégié la technique d'entretien de groupe (focus-groupe) et le travail de terrain (l'observation des actions et des interactions). Plusieurs raisons mobilisent ces choix.

En ce qui concerne l'axe d'analyse composé par les familles et les équipes de soin, le discours des acteurs semble un élément pertinent en tant que matière porteuse de réponses aux questions de l'évaluation. Comme le souligne Salazar Orvig (1999, p. 53) « un aspect central dans la mise en mots est bien celui du travail langagier de représentation d'une expérience donnée. » Or il semble pertinent de se pencher sur les représentations des acteurs impliqués, les représentations qu'ils se font de la maladie, des prestations de la filière, des professionnels concernés, etc. Dans ce sens le focus-groupe est un moyen d'accès à ces représentations car il crée un espace privilégié et particulièrement riche de discours. Selon Markova (2003, p. 221) il s'agit d'un espace de « communications socialement situées, où les participants négocient des significations, créent de nouvelles significations et produisent la diversité et la divergence des opinions, ainsi que leur consensus. » Ceci dit le focus-groupe est un lieu privilégié à l'intérieur duquel on voit se produire des effets de socialisation différents de ceux qui sont créés par un entretien semi-directif car les représentations d'une expérience donnée gagnent, dans un entretien de groupe, l'épaisseur et la saillance grâce à la mise en tension de plusieurs discours des acteurs.

En ce qui concerne l'analyse composée par les jeunes patients, la difficulté de constituer des focus groupes a rendu évident l'utilisation d'un autre outil méthodologique. Etant donné que la filière organise des activités collectives à leur attention, un travail d'observation de terrain semblait être une solution méthodologique susceptible de réunir des éléments pour une mise en perspective lors des discussions autour des résultats. Une des interventions à domicile de la part de l'infirmière de la filière a été aussi une opportunité de mettre l'observation de terrain au service de cette évaluation. Ces observations et leurs descriptions constituent le dernier chapitre des résultats. Le chapitre suivant abordera les aspects méthodologiques autour des focus-groupes.

3. Population

3.1 Les jeunes suivis par la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois

Entre 2010 et 2012, 43 jeunes âgés de 3 à 17 ans (âge moyen : 12,3 ans) ont été suivis par la filière, dont 25 garçons et 18 filles. Les lieux de résidence de ces jeunes s'étendent majoritairement sur l'ensemble de la région de l'Est vaudois (35 jeunes), ainsi que sur les régions adjacentes (un jeune de la région lausannoise et un autre de la région de la Côte – Ouest vaudois[3]) et, pour quelques-uns, sur les cantons voisins (6 sur le Valais et deux sur Fribourg). A part deux déménagements à l'étranger, aucun jeune n'a quitté la filière depuis sa mise en place en 2010.

A fin 2012, la filière comptait 37 jeunes dans sa file active, dont 27 ont été vus en ambulatoire et/ou à l'hôpital durant l'année 2012. Les analyses présentées dans la partie « Résultats » portent sur ce groupe.

[3] Pour certains de ces jeunes (et leurs parents), le choix d'être suivis par la filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois est dicté par la présence d'un médecin référent, spécialisé dans le sport.

3.2 L'entourage des jeunes : parents, famille et soignants

3.2.1 Focus-groupes : design et population

Dans le cadre de cette évaluation, deux focus-groupes ont pu être organisés. Le premier a été constitué par des parents de jeunes patients suivis par la filière et le deuxième a été constitué par des professionnels d'équipes soignantes de deux hôpitaux de régions dans lesquelles la filière offre ses prestations :

1. Le premier focus-groupe a été constitué par des parents de jeunes patients suivis par la filière et a eu lieu le 14.11.2013 dans les dépendances de la Plateforme de Santé Haut-Léman (PSHL) à Roche VD.

2. Le deuxième focus-groupe a été constitué par des infirmières de l'Hôpital Riviera[4] (Samaritain) dans la région de Vevey et des infirmières de l'Hôpital du Chablais dans la région d'Aigle et a eu lieu le 12.12.2013 dans les dépendances de la Plateforme de Santé Haut-Léman (PSHL) à Roche.

La dynamique des focus-groupe demande un animateur expérimenté qui encadre les discussions sans trop d'interventions. Le nombre de participants est idéalement entre 6 et 12. Deux canevas (cf. annexe) ont été élaborés en guise de rappel des thèmes à exploiter dans le discours des participants.

3.2.2 Recrutement et caractéristiques des participants

En ce qui concerne le focus-groupe constitué par les parents de jeunes patients, le recrutement s'est fait à travers la distribution d'une invitation à toutes les familles bénéficiaires des prestations de la filière. Cette invitation expliquait l'évaluation d'une façon globale. Un document d'information a été aussi envoyé dans lequel figurait en détail les buts et les objectifs de l'étude, les informations à propos de celle-ci, le caractère volontaire de la participation, le déroulement du focus-groupe estimé à 1 heure et demie ainsi que la confidentialité des données échangées et traitées au long de l'étude (cf. annexe). Aucune rétribution n'a été donnée. Le premier focus-groupe a réuni six parents. La tranche d'âge des enfants représentés par ces parents varie de 3 ans et demi à 13 ans. Le Tableau 1 décrit les périmètres régionaux représentés par les participants du focus-groupe parents.

Tableau 1: Périmètres régionaux représentés par les participants du focus-groupe de parents des patients suivis par la filière.

Région	Attalens	Vevey	Tour de Peilz	Aigle
District	Veveyse	Riviera-Pays-d'Enhaut	Riviera-Pays-d'Enhaut	Aigle
Canton	Fribourg	Vaud	Vaud	Vaud

En ce qui concerne le focus-groupe des professionnels soignants qui collaborent avec la filière, une lettre a été envoyée aux directions des établissements de soin dans le but d'inviter les

[4] Les deux hôpitaux de Vevey et Aigle auxquels se réfère l'évaluation constituent depuis le 1er janvier 2014 l'Hôpital Riviera-Chablais, Vaud-Valais (HRC, VD-VS). Pour la simplicité du propos, nous nous basons sur la situation au moment de l'évaluation, à savoir deux hôpitaux, qui correspondent dès 2014 aux deux sites de l'HRC, VD-VS.

collaboratrices / collaborateurs concernés à faire partie du focus-groupe. Les objectifs, l'estimation de temps de la séance ainsi que la confidentialité des résultats ont été largement explicités. Le focus-groupe soignants a réuni six infirmières dont trois de chaque hôpital. La Plateforme de Santé Haut-Léman (PSHL), porteur du projet, a proposé un dédommagement de CHF 60.- par collaboratrice/collaborateur présent/e au focus-groupe.

3.2.3 Comité d'éthique

Le protocole de recherche incluant l'information aux participants des focus groupes et la demande d'accord de participation a été soumis à la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain qui a donné son accord pour l'ensemble de cette étude (Protocole 394/13).

L'information et le consentement ont été traités de la façon suivante :

- Les intervenants de la filière, directement en contact avec les parents et les soignants des jeunes, les ont informés de l'évaluation en cours et les ont invités à participer au focus groupe au moyen des documents ad hoc (feuilles d'information et d'accord).
- Au début du focus groupe, les participants qui ne l'avaient pas encore fait ont été invités à signer l'accord de participation.

En signant la feuille de consentement, les participants aux focus groupes étaient rendus attentifs du fait qu'ils s'engageaient traiter toute information échangée dans ce cadre de façon confidentielle. De la même façon, l'analyse de contenu a veillé à respecter la confidentialité : anonymisation des données et résultats présentés sous forme agrégée.

3.2.4 Conduite des focus-groupes

Les deux focus groupes ont eu lieu dans les locaux du réseau PSHL à Roches. Ils ont tous deux été menés par M. dos Santos, accompagné pour le deuxième par Mme Katherine Huertas Contreras, étudiante en Master en psychologie à l'Université de Lausanne. Ils ont duré environ 1h30 chacun. L'animateur a introduit ces séances en rappelant le but de l'évaluation et les règles de confidentialités s'appliquant aux échanges. Dans le cas des parents, cette partie introductive a par ailleurs permis d'éclaircir la raison d'être de l'évaluation et en particulier de répondre aux appréhensions exprimées quant à la menace qu'elle représentait vis-à-vis du maintien de la filière. L'animateur s'est servi d'un canevas élaboré au préalable pour aborder avec les participants les diverses questions d'évaluation de façon neutre et ouverte. Une attention particulière a été portée au fait que des éléments inattendus pouvaient émerger dans la discussion.

3.2.5 Méthode d'analyse

Les focus-groupes ont été enregistrés par un magnétophone de petite taille et discret. Les données enregistrées ont été finement retranscrites à l'aide de normes précises (cf. annexe)[5]. Les codages de ces données ont été effectués par l'animateur des focus-groupe et psychologue stagiaire de l'AVD sous la supervision de la responsable de l'évaluation.

3.2.5.1 Analyse de contenu

Afin d'identifier les représentations des acteurs, un deuxième niveau d'analyse a été opéré sur les retranscriptions. La relecture attentive des données retranscrites ainsi que les discussions entre la responsable de l'évaluation et le psychologue stagiaire autour de ces données ont permis

[5] Ces normes de transcriptions prennent en considération les spécificités de la grammaire des productions orales. En d'autres termes, les pauses, les ruptures de phrases, les formes approximatives, les intonations, etc., sont prises dans leur ensemble dans un souci de restitution des phénomènes oraux.

d'établir des thèmes endogènes, c'est-à-dire issues du corpus lui-même. Aucune grille thématique n'a été fixée au préalable.

Les thèmes identifiés au travers du corpus de données ont permis d'établir une grille d'éléments distincts qui composent et qui traversent les deux focus-groupes. Ces éléments constituent les catégories thématiques et il s'agit selon Bardin (2009, p. 118) d'un « rassemblement effectué en fonction des caractères communs de ces éléments ». Le critère qui anime une telle catégorisation est sémantique. C'est le sens de ces catégories qui pointent vers le thème. Elles permettent, in fine, de relier les répliques des participants (les sous-catégories) aux thèmes identifiés aux vues de l'analyse.

3.2.5.2 Catégorisation thématique

Le travail de lecture et de relecture des données a permis d'identifier a posteriori cinq thèmes principaux et transversaux qui organisent les catégories et les sous-catégories. Ces thèmes sont décrits et résumés dans le Tableau 2.

Tableau 2: Liste des thèmes, catégories thématiques et sous-catégories thématiques issus des focus-groupes.

Thèmes	Catégories thématiques	Sous-catégories thématiques
Filière	- Le premier contact	- Pour les parents
		- Pour l'équipe de soin
	- Les professionnels	- Pour les parents
		- Pour l'équipe de soins
	- Les prestations	- Pour les parents
		- Pour l'équipe de soin
	- Les bénéfices	*Etc.*
	- Les limites	
Aspects relationnels autour de la maladie	- Le rôle de parent	
	- La gestion technologique	
	- L'entourage	
Collaboration dans le soin	- La quête et le partage d'informations	
	- La communication	
	- Le rôle du patient	
Apprentissage	- Dans la prise en charge	
	- Entre pairs	
	- Dans les activités sportives et récréatives	
Vécu de la maladie	- L'annonce du diagnostic	
	- Le partage d'expériences	

a) La filière : ce thème recouvre cinq catégories thématiques en lien directe avec la structure de proximité telles que « le premier contact » avec le dispositif, « les professionnels » de la filière et les représentations que les acteurs se font de ceux-ci, « les prestations » fournies par la filière ainsi que les représentations autour des « bénéfices » et des « limites » de celle-ci.
b) Les aspects relationnels autour de la maladie : ce thème recouvre trois catégories thématiques autour des dynamiques relationnelles mobilisées par la maladie et apportées par les discours des acteurs dans des catégories telles que « le rôle de parent » et leurs représentations liées aux changements relationnels introduits par la maladie chronique, « la gestion technologique » qui touche les « objets » qui médiatisent la relation entre la maladie et les acteurs impliqués. Par « objet », on comprend les objets de savoir autour de la prise en charge ainsi que les objets physiques tels que la pompe à insuline, les piqûres, etc. La sous-catégorie « entourage » a été proposée lors du focus-groupe parents et met en lumière certains aspects qui touchent à l'impact de la maladie sur les dynamiques relationnelles.
c) La collaboration dans le soin : ce thème recouvre trois catégories thématiques autour de la collaboration en ce qui concerne « la quête et le partage d'informations», « la communication » entre les acteurs impliqués et « le rôle du patient » dans la collaboration de la prise en charge.
d) L'apprentissage : ce thème recouvre trois catégories thématiques en lien avec les processus d'apprentissage décrits par les acteurs dans plusieurs situations telles que « dans la prise en charge », « entre pairs » et « dans les activités sportives récréatives Ces deux dernières catégories thématiques n'ont émergé que dans le focus-groupe parents.
e) Le vécu de la maladie : ce thème recouvre deux catégories thématiques autour du vécu de la maladie apporté par les acteurs et comprend « l'annonce du diagnostic » et « le partage d'expériences ». Ce thème n'a émergé que dans le focus-groupe parents.

3.2.5.3 Analyse des données

La grille d'analyse de contenu issue de la production des acteurs (les parents et les soignantes) propose le traitement du discours d'après leur thème, leurs catégories thématiques et leurs sous-catégories. Afin de faire émerger les nuances apportées par chaque focus-groupe en fonction des thèmes et de les mettre en dialogue lors de la discussion des résultats, l'ordre d'analyse s'organisera séparément : chaque thème sera traité à l'intérieur de chaque focus-groupe pour ensuite être contrasté dans une mise en dialogue avec les acteurs. Autrement dit, le thème « Filière » aura un chapitre dans lequel l'analyse de données se penchera sur les productions des parents à cet égard. Ensuite le même thème sera traité selon les productions des soignantes. Finalement ces différents points de vue feront l'objet d'une analyse comparative afin de faire ressortir les points de convergences et de divergences utiles et susceptibles d'apporter des réponses à l'évaluation du présent projet de filière.

4. Résultats

4.1 Données quantitatives

4.1.1 Données relatives aux hospitalisations

Comme indiqué dans la partie « Population », 43 jeunes étaient inclus dans la filière à fin 2012. Durant l'année 2012, 27 jeunes ont bénéficié de consultations soit lors d'hospitalisations soit en suivi ambulatoire. Le tableau 3 présente les données relatives aux hospitalisations.

Tableau 3: Données relatives aux hospitalisations[6].

Hospitalisations	**2012**			**2006-2007**	
Aigle					
Nombre de jeunes concernés	9				
Nombre d'hospitalisations	13				
Durée moyenne d'hospitalisation (jours)	7.4	*5.4*	*écart-type*		
Fourchette durée d'hospitalisation (jours)	1-21				
Nombre d'hospitalisations courtes (1-4 jours)	8	62%			
*Vevey**					
Nombre de jeunes concernés	4				
Nombre d'hospitalisations	4				
Durée moyenne d'hospitalisation (jours)	9.7	*6.2*	*écart-type*		
Fourchette durée d'hospitalisation (jours)	2-19				
Nombre d'hospitalisations courtes (1-4 jours)	2	50%			
Total					
Nombre de jeunes concernés	13	30%			
Nombre d'hospitalisations	17				
pour diabète inaugural	6	14%			
pour complications aigues liées au diabète	6	14%			
pose d'une pompe	3				
autre	2				
Durée moyenne d'hospitalisation (jours)	7.5	*5.4*	*écart-type*	17	
Fourchette durée d'hospitalisation (jours)	1-21			13-22	
Nombre d'hospitalisations courtes (1-4 jours)	9	53%			
Durée moyenne d'hospitalisation - diabète inaugural (jours)	12.8	*5.2*	*écart-type*		
Durée d'hospitalisation - autre que diabète inaugural (jours)	4.6	*4.0*	*écart-type*		

Au total, 13 jeunes (30% des jeunes suivis par la filière) ont été hospitalisés courant 2012, dont 6 pour un diabète inaugural et 3 pour la pose d'une pompe à insuline.

La durée des hospitalisations varie entre 24h et 21 jours, avec une durée moyenne de 7,5 jours (4,6 jours si l'on ne compte pas les hospitalisations pour diabète inaugural). Cette durée est cependant assez variable (écart-type de 5.4), 53% des hospitalisations ne durant par exemple que 1 à 4 jours. En règle générale, les hospitalisations pour diabète inaugural sont légèrement plus longues (entre 2 et 21 jours, avec une moyenne de 12.8 jours). Les chiffres dont nous disposons

[6] Un jeune a été hospitalisé 70 jours dans l'attente d'une solution de placement. En raison de son caractère atypique et non lié au diabète, cette situation n'a pas été prise en compte dans les calculs sur les hospitalisations.

pour 2006-2007 (durée moyenne d'hospitalisation de 17 jours, s'étalant entre 13 et 22 jours) tendent à confirmer que la durée moyenne des hospitalisations a sensiblement diminué depuis la mise en place de la filière. En particulier, la plupart des hospitalisations peuvent actuellement se réduire à quelques jours, ce qui n'était pas le cas auparavant.

Trois jeunes ont été hospitalisés à plusieurs reprises. Parmi ces derniers, deux ont subi chacun deux hospitalisations, un troisième, diagnostiqué en 2012, ayant été hospitalisé à trois reprises, les deux dernières fois pour hypoglycémie, à la suite de la pose d'une pompe à insuline. Les hospitalisations pour complications dues au diabète concernent six cas, ce qui représente 14% du nombre de jeunes suivis.

4.1.2 Prestations des intervenants de la filière

4.1.2.1 Suivis individuels et accompagnement

Le nombre d'heures total consacré par les infirmières pour l'accompagnement des jeunes hospitalisés se monte à 132 heures, soit 7h45 en moyenne par hospitalisation. D'après les relevés d'activité, le délai d'intervention entre 24 et 48h prévu dans le projet initial est respecté. Les consultations ambulatoires, soit au domicile soit à l'hôpital ou dans un autre lieu (école, etc.), ont été comptabilisées séparément. Le tableau 4 résume les prestations relatives aux suivis ambulatoires.

Tableau 4: Prestations relatives aux suivis ambulatoires.

Suivis ambulatoires	**2012**	
Aigle		
Nombre de jeunes concernés	15	(dont 8 concernés par 1 ou plusieurs hospitalisations)
Nombre de consultations	61	
temps réel	78.15	heures
temps facturé	61	heures
déplacements	28.25	heures
Vevey		
Nombre de jeunes concernés	9	(dont 3 concernés par 1 hospitalisation)
Nombre de consultations	36	
temps réel	52	heures
temps facturé	36	heures
déplacements	8.4	heures
Total		
Nombre de jeunes concernés	24	
Nombre de consultations	97	(4 en moyenne par jeune)
temps réel	130.15	heures (1h20 en moyenne par entretien)
temps facturé	97	heures 75%
déplacements	36.65	heures
temps total (réel + déplacements)	166.8	heures
temps total moyen par consultation	1.72	heures
Nombre total de jeunes suivis en 2012 (ambulatoire / hôpital)	**27**	

Elles représentent au total 97 consultations, totalisant plus de 130 heures. Le temps moyen par consultation est de 1h20. Seul 75% du temps réel est facturé (58% si l'on inclut le temps de déplacement).

En 2012, les intervenants de la filière ont totalisé environ 430 heures de suivis et conseils par téléphone aux parents, enseignants, soignants (environ 10h par enfant). Les téléphones permettent à la filière de se coordonner et collaborer avec les divers intervenants autour de l'enfant (enseignants, soignants, coach sportif etc.) et de répondre aux questions des parents. Ce suivi par téléphone permet notamment de gérer de façon efficiente des situations délicates, par exemple lors de maladies de l'enfant, pour éviter un passage aux urgences, voire une hospitalisation.

A ce temps s'ajoute celui de prestations indirectes nécessaires au fonctionnement de la filière (tenue de dossiers, préparation de cours et d'outils didactiques, préparation des activités, rencontres avec les professionnels, représentants etc.), totalisant environ 215 heures. Il faut encore citer les diverses collaborations développées, d'une part avec le réseau local (notamment avec chaque médecin traitant des enfants suivis par la filière, lequel reçoit des lettres de cette dernière lors de la sortie de l'hôpital, indiquant l'état du patient ainsi que les objectifs concernant le diabète, ainsi qu'après chaque consultation), et d'autre part, au-delà du réseau local, avec divers organismes régionaux et cantonaux en lien avec les activités de la filière (Association Vaudoise du Diabète, Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire de l'Etat de Vaud, AVASAD, Profa, Hôpital de l'Enfance). Ces collaborations ont permis la réalisation de matériel (brochure sur le diabète à l'attention des enseignants, brochure « Sexualité et diabète »).

4.1.2.2 Les interventions scolaires : un lieu de dialogues croisés

A mi-chemin entre les activités de groupe et les suivis individuels, la filière intervient en milieu scolaire, à la fois en appui au corps enseignant pour lui fournir les connaissances et compétences nécessaires à l'encadrement des enfants diabétiques et pour aider ces derniers à gérer le suivi de leur diabète dans la vie et l'environnement scolaire. L'équipe a utilisé à ce égard divers moyens de renforcer les compétences en santé des acteurs scolaires : matériel pédagogique, interventions scolaires, entretiens avec les infirmières scolaires et les enseignants. La description de ces interventions est issue d'un entretien avec l'infirmière de la filière responsable de ce domaine d'activité.

Après le diabète inaugural, l'enfant est contacté et on lui demande s'il souhaite faire intervenir à l'école une infirmière de la filière. L'enfant est donc invité à en discuter avec sa maîtresse et une double formation est offerte :

1. Aux enseignants (autour du diabète et sa physiologie, autour de la sensibilité de l'enfant qu'ils ont dans la classe, l'apprentissage du glucagon, les préparations aux camps, etc.)
2. Aux élèves (autour du diabète et la sensibilité de leur collègue, etc.)

La formation est préparée avec l'enfant. C'est l'enfant qui décide les aspects qui seront traités lors de cette intervention (ce qui est facile ou difficile à dire, ce qui ne sera pas dit, etc.). Le matériel de l'intervention est donc fabriqué. Un résumé est fait à la maîtresse afin que celle-ci apporte aussi son point de vue.

L'infirmière chargée des interventions scolaires fait une restitution d'une intervention réalisée le 21.11.2013 dans une école de la région de l'Est vaudois. L'intervention a eu comme public cible les

enseignants de l'école qui connaissent déjà la structure car l'école a deux de ses élèves qui sont suivis par le programme.

L'intervention portait sur six enseignants présents ainsi que la mère et l'enfant suivi par la filière. L'infirmière dit avoir l'impression que lorsque le nombre de participants est réduit la dynamique gagne une autre qualité et les participants sont plus collaboratifs.

Pour cette intervention l'infirmière de la filière a fabriqué un outil didactique sous forme de brochure qu'elle considère complémentaire à celle utilisée par l'Hôpital de l'Enfance. Ainsi toutes les informations développées lors de cette l'intervention étaient organisées en fonction de celles réunies dans cet outil didactique. Ces informations ont été réunies en fonction des besoins de ce public cible – les enseignants – et grâce à l'expérience acquise au long des interventions scolaires. La collaboration avec une infirmière scolaire a été aussi une source précieuse pour l'élaboration des premiers outils didactiques. En fait, ces outils didactiques sont aussi le fruit d'une collaboration intra-équipe car ils sont soumis à des relectures et suggestions de la part de l'autre infirmière et du médecin de la filière, le but étant l'adaptation optimale de ces outils aux besoins des enseignants. En ce qui concerne les autres interventions dans les milieux scolaires, celles-ci alimentent davantage les outils didactiques grâce aux questions soulevées par les enseignants. C'était ainsi que l'infirmière a trouvé pertinent d'ajouter dans cette brochure un chapitre qui contient des informations de base autour de l'alimentation.

La présence de la jeune patiente suivie par la filière a été aussi une ressource didactique car celle-ci a profité des éléments de la brochure autour du glucose et s'est faite une glycémie devant les enseignants afin de leur montrer combien se fixait sa glycémie et en fonction de cela combien il fallait s'injecter d'insuline. Un des éléments aussi développé en profitant de la présence de la jeune patiente a été les signes de l'hypoglycémie et comment ils se manifestent chez elle. Quant aux signes de l'hyperglycémie, le but de ces interventions scolaires est de fixer un accord autour des actions nécessaires au cas où cela se manifeste auprès d'un élève diabétique (appeler les parents, une ambulance ?). Il s'agit des questions répondues en lien avec les souhaits des parents car le fait d'appeler le service d'une ambulance entraine des frais non négligeables. De même pour les questions concernant l'administration du glucagon à l'école : ce sont les parents et leurs souhaits qui priment sur toute décision du personnel scolaire.

Ces informations jouent un rôle capital lorsqu'il faut agir dans l'urgence.

La jeune patiente a pu aussi choisir huit jeunes camarades (deux par classe) afin de partager avec eux ces informations. Ce choix se fait en fonction des affinités nouées car le but est que la jeune patiente soit toujours entourée par ses camarades.

Etant donné que ces interventions sont élaborées en partenariat avec l'enfant, il s'agit aussi d'une occasion privilégiée pour vérifier la compréhension du jeune patient vis-à-vis de sa maladie et de sa prise en charge. Le langage utilisé pendant ce processus de co-construction des interventions est adapté en fonction de l'âge. Un autre élément présent et pris en considération est le rôle et la gestion de l'angoisse des parents. La filière joue un rôle d'élément tiers qui favorise le dialogue entre les acteurs (les parents, les enfants, les enseignants).

Un chapitre a été aussi dédié à la préparation des camps et des sorties scolaires. La filière se charge de préparer en collaboration avec l'école : un poids est mis sur la sensibilisation aux risques d'hypoglycémie nocturne lors de ces sorties.

4.1.2.3 Activités de groupe

Outre les prestations individuelles, la filière propose des activités de groupe (sportives et récréatives, ainsi que dans le cadre scolaire). Ces activités favorisent l'échange et l'apprentissage entre pairs ainsi que l'acceptation de la maladie. Elles amènent ainsi les enfants à apprivoiser leur diabète, à apprendre à le gérer de façon autonome au quotidien et plus généralement à améliorer leur qualité de vie, y compris dans le cadre scolaire.

Comme les données qualitatives sur les activités de groupe (cf. « Données qualitatives issues de l'observation ») se réfèrent à l'année de l'évaluation, soit 2013, les activités rapportées ici se réfèrent à cette année-là. Quatre activités sportives[7] et deux activités récréatives ont été organisées en 2013. Elles sont généralement préparées et animées par l'ensemble de l'équipe afin d'encadrer le groupe d'enfants et de pouvoir répondre aux sollicitations des parents qui les amènent et parfois participent à des activités qui leur sont proposées en marge des activités pour les enfants. L'une des activités sportives, une journée tennis, a été co-organisée par l'équipe de la filière de l'Est vaudois et l'équipe de l'Hôpital de l'enfance, et a réuni des enfants suivis par ces deux équipes, accompagnés pour certains, de frères et sœurs ou d'un copain. Les parents ont participé à deux ateliers préparés à leur intention et animés par les deux médecins de ces filières. Au total, 42 enfants ont participé à l'ensemble des activités proposées en 2013 par la filière de l'Est vaudois, pour 12 d'entre eux, à plusieurs activités. En tout, les activités ont réuni 53 jeunes diabétiques, dont une partie était accompagnée par des frères et sœurs, voire des amis. Même si tous les jeunes suivis par la filière n'ont pas participé à l'une ou l'autre activité sportive durant l'année 2013, tous poursuivent une activité sportive, soit à titre personnel soit dans le cadre scolaire. Il est à relever que certains enfants suivis par la filière n'ont rencontré les intervenants qu'à l'occasion de ces activités durant l'année 2013. Pour les parents, c'est aussi l'occasion de poser des questions aux intervenants et obtenir ainsi un appui et des conseils sans forcément passer par une consultation à proprement parlé.

Entre 2010 et 2013, les intervenants ont par ailleurs créé 12 outils pédagogiques développés sur mesure selon les besoins rencontrés par les enfants suivis. Ils ont ainsi créé 5 jeux didactiques ainsi que divers matériel d'information tel que dépliant de présentation de la filière, brochures, bandes dessinées, panneau ou schéma vulgarisant des informations sur le diabète en les adaptant à l'âge des enfants concernés. Ils ont en outre produit plusieurs articles pour communiquer et valoriser le projet.

Ces prestations témoignent ainsi de la souplesse et de l'adaptabilité de cette forme d'intervention de proximité, qu'on pourrait qualifier de « sur mesure ».

4.2 Données qualitatives issues des focus groupes

4.2.1 La filière : le point de vue des parents

- Le premier contact

- La filière est globalement décrite, ainsi que les prestations et les professionnels impliqués, d'une façon très positive. La manière dans laquelle les participants se représentent leur premier contact avec la filière partage le groupe en deux modalités. Le premier groupe est constitué de

[7] Jusqu'en 2013, les activités sportives étaient assurées avec l'appui d'un maître d'éducation physique. L'équipe a réussi à maintenir ces activités en 2013 et elles pourront se poursuivre dans le cadre d'un nouveau projet « diabète et sport » en 2014. Par ailleurs, certains jeunes de la filière n'ont pas participé aux activités sportives mais ont bénéficié de l'appui de l'équipe pour mener une activité sportive à titre individuel. L'équipe est également en appui des maîtres d'éducation physique dans le cadre des écoles de la région.

parents d'enfants diabétiques dont le diabète inaugural est arrivé avant la mise sur pied du projet mais dont la prise en charge a permis d'établir le contact avec les professionnels de la future filière (le médecin et l'une des infirmières). Le deuxième groupe est constitué de parents dont le diabète inaugural est arrivé après l'installation de la structure. Ce dernier groupe perçoit le premier contact avec filière comme positif car il se fait d'une façon presque immédiate et suite à l'annonce du diagnostic.

Les représentations du premier contact partagent certains traits pertinents, que cela soit avant ou après que la structure ait été mise sur pied. Ces traits discursifs présentent la filière en tant que support rassurant et nécessaire qui favorise le processus de compréhension des informations multiples qui suivent l'annonce du diagnostic (Extrait 1)[8].

Extrait 1 : Focus-groupe parents

Parent 5 « (…) j'ai BEAUCOUP apprécié le docteur qui me regarde droit dans les yeux, qui dit : « vous avez compris, le diabète c'est pour toujours », et puis c'est brutal mais c'est ce que j'avais besoin, parce que sinon on est toujours dans le déni, ouais peut-être que la pédiatre, elle a pas bien compris, peut-être qui a encore un espoir
Parent 1: ouais ouais exactement
Parent 5: alors pour moi c'était essentiel, voilà pour - on arrête tout ça, et puis, l'autre côté c'était aussi: est-ce que c'est à cause de ça, est-ce qu'on a fait ça, est-ce qu'on a …- et puis lui non non il faut arrêter avec ça et puis, et toujours tourner vers l'avenir et puis voilà (…) ».

- Les professionnels et les prestations

En ce qui concerne les professionnels de la filière, les parents se les représentent comme assez disponibles et attribuent à chacun d'eux un trait qu'ils jugent complémentaire au bon fonctionnement de la prise en charge. Ces traits contribuent à l'organisation des prestations qui sont décrites globalement comme satisfaisantes et même extrêmement nécessaires pendant la période la plus difficile, celle de l'annonce du diagnostic, ainsi que pendant le suivi thérapeutique après le diabète inaugural. La qualité de ces prestations est assurée par le biais des compétences mises à disposition par les professionnels de la filière et touchent à des activités diverses qui vont de la prise en charge sur mesure, l'enseignement des éléments concernant à la maladie, les activités sportives, les interventions en milieu scolaire, etc. La filière fonctionne, selon les parents, comme un élément tiers qui vient favoriser un dialogue de qualité entre les acteurs : à l'instar des interventions scolaires (Extrait 2).

Extrait 2 : Focus-groupe parents

Parent 2 « (…) énorme et puis que NOUS je sais pas comment on aurait pu faire ça, parce qu'on n'a pas le même regard envers les enseignants étant donné qu'on est papa de l'enfant, on l'a fait nous une fois
Parent 1 ouais, on l'a fait
Parent 2 ça s'est passé pas très bien
Animateur ah ouais, vous avez …
Parent 2 ouais, ouais, et alors franchement
Parent 1 mais euh
Parent 2 à partir du moment où l'infirmière est venue, ça a changé ».

- Les bénéfices et les limites

Lorsque les parents ont été interrogés sur les bénéfices directs qu'une telle structure apporte à leur enfant, plusieurs représentations ont été mobilisées. Tout d'abord, la proximité de la structure en termes de régions est un facteur perçu comme positif en soi et cela par tous les participants. Ensuite le fait que la structure stimule et favorise l'insertion des enfants dans les

[8] Retranscrit selon les normes de transcription admises au niveau méthodologique, cf. annexe.

activités physiques est un élément perçu comme favorable non seulement par rapport aux aspects bénéfiques de l'activité physique en termes physiologiques mais aussi par rapport à une image valorisante que ce genre d'insertion renvoie aux enfants (Extrait 3).

Extrait 3 : Focus-groupe parents

Parent 1 « *(…) l'Athletissima pour mon enfant, / ça a été' / pour lui ça a été: / un moment où- quand il a vécu l'Athletissima' il a dit: / "grâce à ma maladie': j'ai pu faire ce tour, devant tout ce monde' tous ces: athlètes," hein' / et puis il a dit: euh: ça: a aidé à l'acceptation de sa maladie, / il dit toujours hein' "c'est Athletissima qui m'a: qui m'a porté* ».

En outre, le fait d'apporter une explication claire de la maladie et de sa prise en charge dans un langage adapté aux enfants a été un aspect fortement partagé et apprécié par les parents. Selon eux, ces explications adaptées permettent aux enfants une acceptation de la prise en charge ainsi qu'une autonomisation nécessaire (Extrait 4).

Extrait 4: Focus-groupe parents

Parent 4: « moi je dirais déjà à la base' l'explication tout simplement' euh: par rapport à notre: enfin à nos enfants' un peu pour tout le monde' / parce qu'ils ont tout de suite été clairs net et précis' mais avec des mots euh: / simplifiés, quand ils parlent aux enfants,

Animateur: hum hum

Parent 4: euh: à moi c'est vrai que: ben mon fiston' euh: il a fait tout de suite ces piqûres' je veux dire X lui a donné tout de suite confiance' et c'est depuis le début depuis qu'elle lui a appris à faire des piqûres à l'hôpital' c'est lui qui se pique, / il a jamais voulu que: moi je touche quoi que ce soit' JAMAIS / ni mon mari ni personne d'autre, / tout de suite euh: c'était la prise en charge ».

En termes de limites, les parents proposent une amélioration de la communication en ce qui concerne les rôles définis lors de la gestion des informations, des appels téléphoniques, etc. Cet aspect pointe sur ce qu'il faut encore bien définir à propos des rôles qui dépassent ceux de la prise en charge thérapeutique (le médecin, l'infirmière, etc.). Qui répond à qui, à quoi, quand et comment, seraient des éléments à améliorer au moment de la présentation de la filière (Extrait 5).

Extrait 5 : Focus-groupe parents

Parent 5: « je voulais dire euh: par rapport à ce qu'on pourrait améliorer c'est c'est la communication' euh: / tout en étant conscient que: les deux premières semaines' / y a déjà tellement de trucs'

Parent 3: hum hum

Parent 5: je pense que c'est peut-être pas: à ce moment-là' qu'il faut travailler à la communication' mais peut-être un peu plus tard' / justement par rapport à ben voilà / vous avez été à l'hôpital ça : ça dépend de: je sais du canton' maintenant y a le docteur C et ça marche comme ça' y a aussi euh: ben la filière' on est là les deux infirmières nous on s'occupe de ça'/ moi au début: on était là avec la pompe' bon je téléphone à Medtronic' je téléphone à F' je téléphone à docteur C' / c'est pas toujours évident quand on est dedans' on sait pas qui c'est qui s'occupe de quoi ».

En marge de la discussion sur les bénéfices et les limites de la filière, les parents relèvent la disponibilité de l'équipe, qu'ils décrivent en termes de dévouement et de vocation, avec l'impression que le temps consacré dépasse largement le temps rémunéré (Extrait 6).

Extrait 6 : Focus-groupe parents

Parent 6: (concernant une activité sportive prévue) « à la fin du mois, et ça il faut: moi franchement j'apprécie parce que: je me suis jamais dit que: qu'on pouvait se dévouer autant' pour des enfants

Animateur: hum hum

Parent 5: moi je pense que c'est clairement c'est une vocation' pour les deux, / et à ce niveau-là' le canton ils ont en largement plus que pour ce qu'ils payent

Parent 6: ouais

Parent 5: *pour leur argent*
Parent 2: *tout à fait*
Parent 5: *euh: si c'était des fonctionnaires' / pour ainsi dire' euh: on aurait même pas la moitié'*
Parent 6: *je suis fonctionnaire'*
Person 5: *enfin fonctionnaire dans l'esprit ».*

Ce thème revient lorsque les parents évoquent la stabilité des personnes qui composent l'équipe et qui garantissent une continuité mais au prix d'une grande disponibilité (Extrait 7).

Extrait 7 : Focus-groupe parents

Parent 5: *« le fait d'avoir un même médecin qui parait-il ne dort pas, enfin je sais quand ((rires)) il dort*
Tous: *((rires))*
Parent 5: *qui: qui est toujours disponible, et les infirmières, pour les enfants' c'est: ben déjà pour les parents c'est sympa mais pour les enfants' c'est presque crucial*
Animateur: *ouais*
Parent 5: *je dirais, parce que pour établir un rapport de confiance, pour pouvoir après communiquer toutes ces choses qu'il faut apprendre, je crois que c'est très important ».*

Tout en relevant la plus-value de cette disponibilité, les parents sont conscients du fait qu'elle tient aux personnes engagées dans la filière, avec le risque inhérent de ne pas pouvoir l'assurer à long terme (Extrait 8).

Extrait 8 : Focus-groupe parents

Parent 5: *« et de ce point de vue-là' je dirais que: les responsables de cette filière ont un autre problème c'est: comment ils feraient' pour maintenir le même niveau de service si ces personnes-là venaient à partir*
Parent 2: *voilà*
Animateur: *là c'est une question qu'on se pose' vous avez aussi euh: avancé une chose, que c'est la question de, je pense que le truc fonctionne bien' parce qu'y a ces effets de personnalité'*
Parent 1: *ah bien sûr*
Parent 5: *hum hum*
Parent 2: *ouais tout à fait*
Parent 3: *ouais ouais ».*

4.2.2 La filière : le point de vue des soignants

- Le premier contact

Les soignantes décrivent globalement la filière ainsi que ses prestations et les professionnels impliqués d'une façon largement positive. Le premier contact avec la filière est souvent présenté comme le premier contact avec les professionnels de la structure étant donné que ceux-ci étaient déjà connus des équipes des deux hôpitaux représentés par les soignantes qui composaient le focus groupe. Selon les productions des soignantes de la région de Vevey, le fait de connaitre les professionnels de la filière avant sa mise sur pied a permis l'émergence du projet en tant que partenariat dans le soin. En d'autres termes la filière n'a pas été perçue par les soignantes de cette région comme un élément exogène et menaçant, mais au contraire comme un élément qui venait en aide grâce au travail connu des professionnels impliqués (Extrait 9).

Extrait 9 : Focus-groupe soignantes

Animateur 1 *« hum hum // est-ce qu'au début' lorsque cette filière a commencé à être mise sur pied' est-ce que vous aviez eu des réticences'*

Soignante 1 *non parce que on se disait que de toute façon ça pouvait que' nous aider hein' ça pourrait être que bénéfique pour nous' pour les enfants' pour les parents' euh: // je pense que là euh: ».*

- Les professionnels et les prestations

En ce qui concerne les professionnels de la filière, les soignantes les décrivent en mettant l'accent sur l'accessibilité, du taux d'activité, de la répartition régionale et du contact facile. Ces facteurs sont des éléments qui médiatisent et organisent les représentations des soignantes lorsqu'elles décrivent le contact avec ces professionnels. L'une des infirmières, étant connue des services infirmiers pour avoir travaillé au sein de ces équipes pendant un certain temps, occupe une grande place dans le discours des participantes et est décrite comme celle avec qui ces professionnelles ont le plus de contact (les deux régions comprises). Cette infirmière travaillant en outre à 60%, on peut parler ainsi d'une proximité en termes de disponibilité relationnelle et temporelle. L'autre infirmière, chargée des interventions scolaires, est le membre du corps professionnel de la filière avec qui elles ont moins de contact. Cela pour deux raisons : son taux d'activité dans la structure est de 20% et son champ d'activité demeure majoritairement les interventions scolaires. Au sujet du médecin de la filière, étant donné qu'il est médecin chef du service de pédiatrie de la région de Vevey, les soignantes de cette région le décrivent comme un professionnel très présent tandis que les soignantes de la région d'Aigle mettent en avant le fait qu'elles ont moins de contact direct avec lui. Quant aux prestations de la filière aux familles et aux jeunes patients, elles sont décrites comme bien adaptées au public et de bonne qualité (Extrait 10).

Extrait 10: Focus-groupe soignants

Soignante 6 « il est incroyable avec les enfants' avec les gamins
Soignante 1 ouais il a une relation' puis avec les ados encore pire' / parce que c'est qu'avec les ados' il accroche' ((rires)) ça c'est pas toujours évident' mais lui euh:
Soignante 2 ah il est là hein'
Soignante 1 ah ouais les ados c'est son truc hein' de toute façon ».

- Les bénéfices et les limites

En ce qui concerne les bénéfices directs et observables des prestations de la structure sur la prise en charge hospitalière, les soignantes décrivent de façon positive les changements introduits par la filière en termes d'amélioration de la prise en charge régionale. A ce propos, les soignantes mentionnent la diminution du nombre et de la gravité des complications (Extrait 11).

Extrait 11 : Focus-groupe soignants

Soignante 4 « on avait les diabètes inauguraux' donc on faisait vraiment dans en urgence et dans l'aigu et puis une fois qu'il était sta- l'enfant était stabilisé au niveau aigu' il était transféré à: Lausanne' pour toute la suite de prise en charge en fait,
Animateur 1 hum hum
Soignante 4 parce qu'on n'assurait pas tout l'enseignement' et tout ça,
Animateur 1 ah ok
Soignante 4 donc euh: maintenant ben l'enfant peut rester ben dans sa région' / et puis il est pris en charge grâce à la filière' donc ça c'est vraiment très apprécié de la population' et puis même de l'équipe soignante' en fait ».

Ces bénéfices sont illustrés par des exemples précis qui touchent le partage d'informations, le nombre d'hospitalisations et la nature de celles-ci. Les soignantes créditent ces bénéfices au travail intensif d'enseignement auprès des familles et des jeunes patients offert par la filière. Selon les représentations des soignantes, ces enseignements ont un impact positif et directement observable sur le nombre et la gravité des hospitalisations des jeunes patients (Extrait 12).

Extrait 12: Focus-groupe soignants

Soignante 1 « je reviens sur la question que vous aviez posé avant là' je me souviens bon à y a quelques années déjà euh: quand y avait pas encore ce: F et J' je me souviens qu'on avait beaucoup de coups de

téléphone' de: parents de diabétiques ou d'ados qui disait euh "suis complètement euh: qu'est-ce qu'il faut que je fasse' je sais pas combien il faut que je fasse d'unités' suis complètement euh:" on avait beaucoup' de coups de téléphone comme ça / on en a plus

Animateur hum hum

Soignante 1 ouais ça on a plus' ces coups de téléphone parce que

Soignante 5 et on a moins d'enfants qui arrivent dans un état catastrophique' parce qu'ils ont mal géré leurs insulines à la maison' je me rappelle d'une XX et je me rends compte qu'on a beaucoup plus de diabètes inauguraux' donc de découvertes de diabète' que: d'enfants qui viennent parce que' y a eu un diabète mal géré' et je pense qu'elle fait un travail à domicile incroyable' qui évite beaucoup du coup ».

Par rapport aux limites, la communication avec le médecin a été soulevée comme un facteur à améliorer par les soignantes de la région d'Aigle. Une réflexion similaire autour du partage d'informations concernant les nouveautés des laboratoires a été mentionnée en tant qu'élément à améliorer. Selon les soignantes, un partage de ces informations pourraient contribuer à leur connaissance de la maladie et à leur assurance face aux questions des parents.

4.2.3 Aspects relationnels autour de la maladie: le point de vue des parents

- Le rôle de parent

En ce qui concerne les aspects relationnels autour de la maladie, les participants laissent émerger à travers leurs discours leur rôle et place occupée en tant que parent. Face au concept de la chronicité de la maladie de l'enfant, les parents se positionnent selon trois modalités. La première modalité laisse voir l'importance accordée au rôle de parent qui doit « assumer sa responsabilité » face aux aléas de l'existence de l'enfant malade. Dans cette modalité, le parent fait clairement la distinction entre ce qui est de l'ordre médical (la prise ne charge, le savoir-faire technique, etc.) et ce qui est de l'ordre de sa responsabilité en tant qu'élément sur lequel l'enfant retrouve un appui émotionnel (Extrait 13).

Extrait 13 : Focus groupe parents

Animateur: « comment on arrive à trouver euh: / un point paisible face à ces espoirs de l'enfant de guérir et puis alors qu'on doit dire "non tu ne vas pas guérir"' // quelles sont les techniques qu'on fait' est-ce qu'on fait usage aussi de l'équipe en tant que professionnels de la santé' on demande à l'équipe d'expliquer à l'enfant' ou c'est à vous de: de faire face à ça'

Parent 5: moi je- personnellement' c'est pas quelque chose pour lequel j'aurais fait appel à eux parce que c'est un peu comme esquiver: ma responsabilité là: là on est plus devant une question médicale et c'est une question entre guillemets de vie et de mort / et puis il faut que j'assume' ».

La deuxième modalité de rôle de parent qui émerge dans le focus-groupe place le discours médical en premier plan, ce qui crée un effet de disparition du parent derrière le savoir technique. C'est le professionnel de soin qui se charge d'expliquer la chronicité à l'enfant et de l'assurer. Dans cette modalité le soignant et le soigné (les professionnels de la filière et le jeune patient) apparaissent en saillance, la place de parent restant invisible (Extrait 14).

Extrait 14 : Focus groupe parents

Parent 3: « et cette prise de conscience' je pense que c'est vraiment le docteur et F qui ont pu transmettre comme ça' euh: vraiment en lui disant "tu pourras vivre comme avant'/ mais il faut que tu fasses ça et ça en plus, et ça c'est ton travail à toi" euh: et pour l'instant elle a accepté' ».

La troisième modalité est celle où le parent semble s'approprier la chronicité au point de ne faire plus que un avec l'enfant. Invités à se prononcer sur la manière dont le concept de chronicité est perçu par l'enfant et sur les ressources déployées afin de donner un cadre rassurant à celui-ci, certains parents se placent en premier plan en tant qu'individu touché par la chronicité. La

relation semble être établie entre le soignant et les soignés (parent-enfant), ou entre le soignant et le parent du soigné (Extrait 15).

Extrait 15 : Focus-groupe parents

Parent 4: *« on a tous une XXXX part d'espoir je pense hein' tous en tant nous en tant que parents comme: comme les enfants aussi' / mais voilà je pense que déjà à la base c'est d'accepter ben la maladie' ce qui n'est pas une chose facile' je pense en tant que parents ça a dû être aussi compliqué en tout cas pour moi c'était très compliqué' / le choc plus l'acceptation, XX c'était la cata quoi, par contre après' ben voilà c'est clair qu'on a toujours un petit espoir mais … ».*

- La gestion technologique

Les représentations des parents lorsqu'ils se réfèrent à la gestion technologique, c'est-à-dire lors de la gestion d'un objet physique concernant la maladie (la pompe à insuline, les piqûres, etc.) ou la gestion d'un objet de savoir autour de la maladie, sont organisées en relation à un autre (soignant-soigné, pairs, etc.). En d'autres termes, les parents construisent leurs discours en faisant émerger la gestion de ces objets dans une trame sociale qui permet leur gestion. Ainsi une pompe à insuline, des piqûres à gérer ou même des informations techniques sont tributaires des relations sociales autour desquelles ces objets prennent un sens (Extrait 16).

Extrait 16 : Focus-groupe parents

Parent 1: *« mais c'est aussi important pour les enfants' parce que des enfants ils en voient d'autres' qui ont la même chose' qui ont la même pompe' ou qui se piquent' où ils se posent des questions' / justement à ce petit déjeuner-là ils ont commencé à se parler "tu te piques quoi' comment' à quel endroit'" est-ce que la Lantus elle te fait mal' parce qu'à moi elle me fait mal' ».*

- L'entourage

Les activités réalisées par la filière et leur présence dans le discours des participants ont permis de faire émerger d'une façon importante la place de l'entourage et leurs aspects relationnels autour de la maladie. D'après les productions discursives des parents, la filière crée un cadre affiliatif où l'entourage proche se côtoie et vit ensemble ces activités, ce qui permet un partage d'expériences dont l'affiliation mobilisée par ces activités semble souder le groupe, selon les perceptions des parents (Extrait 17).

Extrait 17 : Focus-groupe parents

Parent 1: *« (…) quelqu'un qui: XX tandis que la maladie ça porte: la vie de famille' on continue avec donc autant euh: qu'on puisse: partager ce moment-là: et puis même les enfants' des frères et sœurs qui sont pas diabétiques' discutent avec les autres frères et sœurs' / "comment tu vis ça' euh et puis toi:"*
Parent 6: *et pour finir on sait plus qui c'est qui est diabétique*
Parent 1: *OUI alors pour finir on sait plus qui c'est qui est diabétique c'est vrai ((rires)) ».*

4.2.4 Aspects relationnels autour de la maladie: le point de vue des soignants

- Le rôle de parent

Quant à la place et au rôle des parents par rapport aux aspects relationnels autour de la maladie chronique, les productions discursifs des soignantes leur laissent peu de place. Cela est peut-être dû au fait que les soignantes se représentent leurs activités professionnelles plutôt dans « le faire » ou dans l'ensemble du savoir-faire technique infirmier (poser les deux voies veineuses, etc.) et moins dans la relation directe avec les parents des jeunes patients. Lorsque ceux-ci émergent dans le discours, ils sont représentés par leur état de choc face à l'annonce de la maladie, ou par leur état d'anxiété autour des questions multiples adressées aux infirmières. Selon

certaines représentations la proximité avec les parents et leurs questions suscitent le doute chez le professionnel (Extrait 18).

Extrait 18 : Focus-groupe soignants

Soignante 6 « (…) mais moi ça m'arrive que les parents' euh arrivent à me faire douter' / quand on met en nous' en doute même de nos savoirs' ben du coup' forcément on est moins dans cette capacité d'aidant hein' ».

- La gestion technologique

Par rapport à la gestion technologique, les représentations des soignantes font émerger la présence de l'autre comme un facteur qui améliore leur assurance vis-à-vis des objets à gérer. En d'autres termes, l'autre vient médiatiser l'usage de l'objet. La filière joue un rôle considérable en tant que partenariat lors de ces gestions technologiques. Les soignantes font appel aux professionnels de la filière en tant que ressource possible pour l'amélioration de leur connaissance technique (Extrait 19).

Extrait 19 : Focus-groupe soignants

Soignante 6 « non c'est que euh: je pense que c'est comme dans beaucoup de choses' dans la vie' ce que quand on gère pas' ben on a peur'
Animateur 1 hum hum
Soignante 6 et donc du coup on fuit' / et donc du coup' c'est vrai qui ça m'est arrivé euh: d'appeler plusieurs F' parce que les parents' du coup avec leurs questions' des fois arrivent à me faire douter' de mon savoir du coup suis complètement perdue' alors c'est vite allô F (l'infirmière) panique à bord hein' ».

Le rôle de la filière en tant que structure qui médiatise les relations entre l'équipe de soin et les familles des jeunes patients internés à l'hôpital est un facteur qui favorise la gestion des connaissances de l'équipe soignante, des connaissances qui dépassent le savoir-faire technique. Les participantes du focus-groupe soignants soulignent l'aspect formateur de ce genre de collaboration (Extrait 20).

Extrait 20 : Focus-groupe soignants

Soignante 1 « mais c'est vrai que d'un autre côté' moi je sais que- suis allée plusieurs fois avec F' mais c'est vrai que ça nous aide vraiment' / moi je sais que l'autre jour' y a des petits trucs
Soignante 4 c'est formateur
Soignante 1 ouais y a des petits trucs' qu'elle dit aux parents' ben auxquels on aurait pas pen- enfin moi j'aurais pas pensé: vraiment des petites subtilités des euh: c'est sûr que après quand on va plusieurs fois' avec elle ben y a des choses qui nous font tilt et qui a la limite' ça pourra nous servir pour une autre fois hein' ((rires)) je veux dire euh: ».

4.2.5 La collaboration dans le soin: le point de vue des parents

- La quête et le partage d'informations

Les parents laissent émerger à travers leurs discours une collaboration active dans la quête et le partage d'informations en lien avec la maladie. Selon leurs productions, ils sont aussi des acteurs intéressés aux nouveautés scientifiques autour du diabète. Ces informations trouvées dans la presse, dans les articles spécialisés ou sur internet deviennent sources de partage entre les parents et la filière. Le médecin et les infirmières sont décrits comme ouverts à ce genre de partage (Extrait 21).

Extrait 21 : Focus-groupe parents

Animateur: « (…) hum hum
Parent 5: moi quand je tombe sur un article intéressant je l'envoie'
Parent 3: hum hum
Parent 5: ça c'est aussi une bonne une autre chose pour moi ce qu'il fonctionne beaucoup par mail aussi ».

- La communication

Selon les discours des parents, la communication avec l'équipe est décrite comme de bonne qualité. Le médecin est disponible par mail ainsi que les deux infirmières qui ont des nombreux échanges téléphoniques avec les familles. Une autre dimension de la communication et de son rôle dans le soin émerge d'une façon importante dans les productions discursives des parents : la communication favorisée par les activités en groupe où le contact avec d'autres familles est perçu comme un facteur qui améliore la qualité du soin et de la gestion de la maladie. La filière crée un espace à l'intérieur duquel ces échanges viennent servir d'appui à la prise en charge (Extrait 22).

Extrait 22 : Focus-groupe parents

Parent 2 « *(…) peut-être que nos enfants auront peut-être passé plus de temps à l'hôpital' parce qu'on aurait peut-être PAS SU bien les gérer comme on fait lors de ces sorties' parce qu'on a beaucoup d'échanges' / on a tous des enfants différents' le diabète c'est pas telle personne a ça et l'autre aura la même chose, on est tous différents, tous les enfants sont différents*

Animateur hum hum

Parent 2 et tous les jours' ben voilà c'est différent aussi' donc on réussit à avoir des échanges' qui nous permettent de dire "ah ben oui, tiens je vais essayer ça, peut-être que ça" et puis donc on a n'a pas dépensé d'argent, c'était juste un échange' ».

- Le rôle du patient

La manière dont les parents décrivent l'implication de leur enfant dans la collaboration dans le soin laisse entrevoir un rôle plutôt actif et autonome face à la maladie. Cette façon d'agir est décrite comme fortement soutenue par l'équipe de la filière qui met en avant le caractère valorisant de ce genre d'attitude. Le médecin et les infirmières par le biais de plusieurs stratégies pédagogiques stimulent, et cela depuis le début de la prise en charge, le rôle actif du jeune patient face à sa maladie chronique (Extrait 23).

Extrait 23 : Focus-groupe

Parent 3: « et cette prise de conscience' je pense que c'est vraiment le docteur et F qui ont pu transmettre comme ça' euh: vraiment en lui disant "tu pourras vivre comme avant'/ mais il faut que tu fasses ça et ça en plus, et ça c'est ton travail à toi" (…) mais je sais qu'y a deux semaines elle devait joindre un match de football et l'entraîneur qui est un entraîneur remplaçant il l'a fait jouer cinq minutes' / elle y est ressortie mais elle était complètement frustrée' en me disant "mais suis pas handicapée" le docteur il m'a dit que je pourrais vivre comme avant' que je pourrais faire autant de sport'" / et là bien sûr elle a reçu une invitation pour un tournoi de foot' donc là elle- vraiment' elle sautait au plafond ».

Le jeune patient n'est pas seulement invité à devenir un acteur dans sa prise en charge en comprenant les enjeux de la bonne gestion de leur diabète mais il est aussi fortement invité à devenir un expert de la maladie (Extrait 24).

Extrait 24 : Focus-groupe parents

Parent 1: « et du reste ben on va demain par exemple on a une réunion avec X qui est très positive avec une autre fille du groupe' qui veut: qui veut plus faire ses injections qui veut pas la pompe' et puis: donc elle- ils vont essayer de: se faire un échange' d'apprendre à se connaître,

Animateur: hum hum ».

4.2.6 La collaboration dans le soin: le point de vue des soignants

- La quête et le partage d'informations

Les représentations des soignantes à l'égard du partage d'informations autour de la maladie laisse émerger le rôle actif de la filière en tant qu'élément qui favorise la circulation d'informations techniques. Cela se fait grâce à plusieurs interventions didactiques de l'équipe dans les milieux hospitaliers (Extrait 25).

Extrait 25 : Focus-groupe soignants

Soignante 4 « ça a été un changement parce que XXXX des nouveaux soins' des nouvelles prises en charge' mais c'est vrai que l'introduction de la filière' F nous est venue donner deux heures cours' en fait à toute l'équipe infirmière'
Animateur 1 hum hum ».

- La communication

En ce qui concerne la communication, les productions discursives des soignantes décrivent une bonne qualité d'échanges et une circulation bilatérale de la communication. Les équipes à l'hôpital reçoivent des informations de la part de la filière concernant des possibles séjours hospitaliers des patients vus en consultation privée et l'inverse s'observe aussi en ce qui concerne les diabètes inauguraux (Extrait 26).

Extrait 26 : Focus groupe

Animateur 1 « hum hum
Soignante 5 et puis en plus elle lui avait fait un test' on savait déjà euh: pratiquement deux semaines avant que cette petite allait être hospitalisée pour un diabète inaugural' enfin elle nous l'avait prévenu sans- on attendait les résultats mais on savait déjà que: ».

Par rapport aux professionnels de la filière, les représentations de la communication ne sont pas les mêmes selon la région dans laquelle l'équipe soignante est insérée. Les soignantes de la région d'Aigle communiquent à l'intérieur des catégories professionnelles (médecin à médecin, infirmière à infirmière) tandis que les soignantes de la région de Vevey soulignent le fait que le médecin de la filière est plutôt accessible aux appels téléphoniques des infirmières.

- Le rôle du patient

Les soignantes représentent les jeunes patients de la filière comme des éléments actifs et des collaborateurs dans la prise en charge. Elles les décrivent comme des experts de la maladie car ils gèrent bien les informations autour de la pompe, autour des repas, etc. Les patients ne sont pas seulement actifs dans leur prise en charge mais reconnus en tant qu'experts du diabète (Extrait 27).

Extrait 27 : Focus-groupe soignantes

Soignante 5 « d'ailleurs moi' je vais dans leur sens' si tout d'un coup j'ai un enfant qui me fait une hypo je vais lui dire "qu'est-ce tu fais d'habitude" et puis je le fais confiance' et il va faire voilà c'est pas moi qui va lui imposer tu fais ça
Animateur 1 parce qu'il est suivi par la filière' c'est ça le critère'
Soignante 5 eh oui' parce qu'on lui a appris' et puis voilà' ».

4.2.7 L'apprentissage: le point de vue des parents

- Dans la prise en charge

Les parents présentent la prise en charge fournie par la filière comme une occasion propice à l'apprentissage pour leur enfant. C'est grâce à l'explication claire et adaptée des professionnels que l'enfant sort de l'hôpital – ou des consultations privées – muni d'informations qui leur permettront d'appliquer le changement de comportements qui exige la bonne prise en charge de la maladie. Toutefois une autre dimension concernant l'apprentissage a émergé spontanément du discours des participants sans que cela soit pris ou thématisé comme du ressort de l'apprentissage. Lors des consultations privées, le médecin par le biais d'un dispositif didactique conçu pour les patients explique la physiologie du diabète. Les parents qui accompagnent leur enfant suivent ces enseignements et à ce propos font émerger les éléments suivants (Extrait 28).

Extrait 28: Focus-groupe parents

Parent 6 : « (…) ma femme elle a pris une semaine de: vacances' pour pouvoir être avec lui' et puis ben tous les jours on avait le docteur C qui prenait la peine de: de s'entretenir avec nous' que nous a drillé' / avec ses dessins' avec ses portes ses bouches qui descendent
Tous: ((rires))
Parent 1: on a tous passé par là' ((rires))
Parent 3: à moi ça m'a aidé ((rires)) moi je comprenais absolument rien'
Tous: ((parlent au même temps à propos de ces outils pédagogiques)) ».

Cet extrait semble montrer que le bénéfice de ces explications pédagogiques dépasse sa fonction première qui était d'apporter la compréhension de la maladie au jeune patient. Les parents se servent aussi de ces enseignements et lorsqu'ils sont réunis, comme dans le contexte de ce focus-groupe, ces outils pédagogiques gagnent une autre fonction symbolique : ils deviennent un objet autour duquel le groupe se soude, une sorte de rite de passage groupal (« *on a tous passé par là* ») pris de façon ludique. Il s'agit de se reconnaître en reconnaissant l'autre grâce aux expériences partagées autour d'objets conçus pour remplir une fonction distincte. Bien qu'il ne soit pas verbalisé, ce bénéfice mérite d'être soulevé car il semble remplir plusieurs fonctions qui pourront être exploitées en tant que pistes pour des réflexions futures.

- Entre pairs

Outre les effets d'apprentissage perçus par les parents comme le fruit d'un enseignement donné par un des professionnels de la filière, une autre dimension ou espace créé par la filière à l'intérieur duquel les processus d'apprentissage sont visibles a pu émerger lors du focus-groupe : les échanges entre pairs. Ces exemples précis mobilisés par les parents pointent les bénéfices en termes d'apprentissage lorsque les informations circulent entre pairs autour des objets en rapport avec la maladie (Extrait 29).

Extrait 29 : Focus-groupe parents

Parent 1: « oui ben par exemple: mon enfant a fait ses injections pendant trois ans' et puis elle voulait passer à la pompe' / mais: mais elle voulait pas faire le pas'
Animateur: hum hum
Parent 1: c'est ben: c'est de nouveau tout un changement' / et: puis ben: c'est à travers euh: à travers ces journées ces après-midis' / que oui: et puis "tu fais comment' et puis avec le sport' tu vois elle avec le sport' elle peut diminuer' et puis tandis que moi avec XXXX je peux pas' là je dois compenser' là je pourrais faire autrement," et puis c'est en comparant les aut- les deux choses qu'elle a: qu'elle a fait le saut, SI ON AVAIT PAS EU ça' ben: on lui aurait proposé la machine' et puis euh: "je fais' ou je fais pas, est-ce que je dois faire le pas ».

Les parents aussi témoignent indirectement des bénéfices liés aux dynamiques instaurées lorsque les pairs se réunissent entre eux et autour des mêmes objets. Invités à participer de ce focus-groupe à propos de la filière, les parents profitent du fait qu'ils sont ensemble et partagent ainsi des informations dans une dynamique qui permet l'émergence de clarifications concernant les pompes à insuline. L'extrait suivant donne un exemple de ces échanges (Extrait 30).

Extrait 30 : Focus-groupe parents

Parent 6: « c'est à poser sur quelqu'un' donc il a montré comme il: l'a installée comme il l'enlevait comme ça fonctionnait' il était très très sympathique' donc XXX / bon le mien il y a encore peu de dose': d'insuline donc: je pense pour lui c'est peut-être pas trop conseillé pour l'instant en tout cas euh: on a jamais: eu l'impression de: de vouloir le: l'installer la: la pompe,
Parent 1: mais c'est lui' c'est lui s'il a envie' s'il en a marre des injections ou pas'
Parent 5: mon enfant euh : elle a cinq ans et demi euh: c'est soixante unités' sur six jours hein' même pas'
Parent 6: ouais, ouais c'est vrai / sur six jours' / ah ouais c'est pas beaucoup alors ».

- Dans les activités sportives et récréatives

Les activités sportives et/ou récréatives organisées par la filière permettent l'émergence des conditions qui favorisent l'autonomisation de l'enfant par rapport aux parents. Ceux-ci apprennent non seulement à appliquer les informations importantes telles que la gestion des taux de glycémies en fonction de l'activité physique choisie, mais ces activités permettent la création d'un espace d'autonomisation de l'enfant à l'égard des parents (Extrait 31).

Extrait 31 : Focus-groupe parents

Animateur: « hum hum
Parent 1: après dans le stade, et puis après qu'ils aient couru' ils sont restés tous ensemble hein, ils sont pas venus vers les parents ils sont restés tous ensemble jusqu'à onze heures du soir, pour vivre' ».

La maîtrise d'un objet en lien avec la prise en charge est aussi fortement bénéficiée lors de ces activités récréatives organisées entre pairs (Extrait 32).

Extrait 32 : Focus-groupe parents

Parent 6 « (…) donc après de participer à ce genre de choses "ah tu te piques pas toi'" et puis: vas-y j'en prends un petit coup au moral'
Tous: ((rires))
Parent 6: et finalement: lui il s'est piqué ben: / lorsqu'on l'a envoyé au Camp Diabétique, avec XXX' donc: là il a pas eu d'autres choix vis-à-vis enfin je peux- y avait des autres on a- ils ont réussi à le motiver pour qu'il apprenne à se piquer tout seul donc, c'est clair qu'après il était très fier de: de nous dire à la fin du camp' qu'il avait réussi à se piquer lui-même ».

Un autre facteur mis en avant par les productions discursives des parents à l'égard de ces activités sportives est que celles-ci permettent une connaissance par le biais d'approximations successives. C'est en éprouvant les effets de telle ou telle activité sportive sur leur taux de glycémie que l'enfant acquiert une connaissance incarnée de sa physiologie. Ces constats collaborent à créer une carte personnalisée où l'enfant ressent les bénéfices d'une activité physique donnée, ce qui s'avère important pour la prise en charge et pour la gestion de la maladie (Extrait 33).

Extrait 33 : Focus-groupe parents

Parent 1: « mais effectivement' ces journées qu'il a mis sur pied des journées entières' / ils ont fait: ils ont adoré' / mes enfants XX ont fait partie, / ils ont touché la natation' ils ont touché euh: et puis ils se rendent vraiment compte les enfants' "euh ben tiens quand j'ai fait la natation j'ai chuté' / quand j'ai fait badminton j'ai chuté'
Animateur: hum ».

4.2.8 L'apprentissage : le point de vue des soignants

- Dans la prise en charge

Selon les représentations des soignantes, les rencontres avec l'équipe de la filière et plus particulièrement avec l'infirmière est une occasion d'apprentissage. Lors de l'enseignement délivré aux patients, l'équipe de soin apprend les mots à parler de la maladie dans l'action et en contact avec les familles. La filière joue un rôle important dans cette mise en dialogue (Extrait 34)

Extrait 34 : Focus-groupe soignantes

Soignante 4 « non non mais c'est vrai elle est toujours …
Soignante 1 avec les parents qui sont au départ ils sont complètement désœuvrés hein' c'est: faut reconnaitre que c'est pas: c'est vrai qu'elle est: réconfortante' elle trouve toujours l'explication euh: et puis elle hésite pas bon moi je vois avec la petite qu'on vient d'avoir' une petite de cinq ans là c'est vrai que pour les parents' c'est pas évident hein' mais dès qui avait la moindre question' elle avait la réponse du tac au tac' et puis toujours un truc euh réconfortant' un truc: / elle a les mots je sais pas elle- c'est vrai que:
Animateur hum hum ».

4.2.9 Le vécu de la maladie: le point de vue des parents

- L'annonce du diagnostic

Une place importante a été accordée dans les productions discursives des parents à l'annonce du diagnostic. Cet événement est souvent décrit comme douloureux à vivre où l'ensemble des informations délivrées par les soignants n'est pas assimilée d'emblée. Selon les parents, la filière joue un rôle fondamental lors de la compréhension du diagnostic jusqu'au suivi thérapeutique (Extrait 35).

Extrait 35 : Focus-groupe parents

Parent 6: « (…) alors: pour nous ben forcément c'était le: l'état de choc comme tous hein' / on connait pas' / la maladie on croit que ça se soigne' / euh: soit par des greffes' ou: par des médicaments' alors euh: forcément on apprend tout ça et puis / ça nous tombe dessus' / et: moi j'ai eu de la chance parce que: j'habite à cinquante mètres de l'hôpital X
Animateur: hum hum ».

- Le partage d'expériences

Les productions discursives des parents font émerger à plusieurs reprises l'importance accordée aux échanges autour du diabète. Pour les parents, la création d'un espace de discussion est un facteur essentiel pour la maîtrise de leur angoisse face à la chronicité de la maladie de leur enfant. En plus, le contact avec d'autres parents permettrait la création d'un seuil normatif concernant la prise en charge. En d'autres termes, c'est la comparaison qu'ils se font entre eux par rapport à la prise en charge qui procure, entre autres, un sentiment rassurant de groupe (Extrait 36).

Extrait 36 : Focus-groupe parents

Parent 6: « oui : échanger ses craintes et puis: et puis de se dire ben voilà qu'on est tous dans le bateau' et que bon: on cherche aussi euh: à être assuré que: que les autres font pareil que nous quoi, voilà c'est- on essaye d'être le plus juste possible donc finalement' on peut: on peut échanger nos: nos expériences et: et ça nous aide beaucoup' ».

4.3 Résumé des résultats des focus groupes

Le tableau 5 résume les thèmes, les catégories thématiques et les sous-catégories thématiques issus des focus-groupes.

Tableau 5: Liste des thèmes, catégories thématiques et sous-catégories thématiques issus des focus-groupes.

Thèmes	Catégories thématiques	Sous-catégories thématiques
Filière	- Le premier contact	- « *(…) nous on a vu la structure se monter* » - « *(…) dès qu'on a appris, même en arrivant à l'hôpital, tout le monde (l'équipe de la filière) nous attendait* »
		- « *(…) nous on la connait depuis son introduction* »
	- Les professionnels	- « *(…) je crois qu'ils sont bien complémentaires* »
		- « *(…) c'est un super bon appui* » - « *(…) il a une capacité éducative auprès des enfants et des parents* »
	- Les prestations	- « *(…) cette année, avec l'infirmière, elle a demandé à faire elle-même un exposé pour ces camarades* » - « *(…) ces journées entières qu'il a mis sur pied'* (sportives) »
		-« *(…) à chaque situation aussi, à chaque niveau social des situations, elle (l'infirmière) a une très très bonne adaptation* »
	- Les bénéfices	- « *(…) l'explication, tout simplement, par rapport à nos enfants, un peu pour tout le monde* » - « *(…) la proximité du domicile* » - « *(…) moi, j'aurais dit: la compréhension* » - « *(…) quand elle a vécu Athletissima, elle a dit: "grâce à ma maladie j'ai pu faire ce tour, devant tout ce monde, tous ces athlètes, et puis elle a dit que ça l'a aidée à l'acceptation de sa maladie, elle dit toujours "c'est Athletissima qui m'a porté* » - « *(…) ils leur apprennent que quand tu fais ce sport-là, tu dépenses beaucoup - parce que tout sport est différent en fonction de son intensité' et puis y a des gens à la natation qui dépensent beaucoup et puis y en a d'autres pas* »
		- « *(…) maintenant l'enfant peut rester dans sa région* » -« *(…) on a moins d'enfants qui arrivent dans un état catastrophique* » - « *(…) on avait beaucoup de coups de téléphone, on n'en a plus* »
	- Les limites	- « *(…) ce qu'on pourrait améliorer c'est la communication (…) au début: on était là, avec la pompe, bon je téléphone à Medtronic, je téléphone à l'infirmière, je téléphone au docteur ? C'est pas toujours évident quand on est dedans, on sait pas qui s'occupe de quoi* » - « *(…) comment ils feraient, pour maintenir le même niveau de service si ces personnes-là venaient à partir ?* »
		- « *(…) juste la communication* » - « *(…) on devrait quand même, normalement, dans un diabète inaugural, au moins la voir une fois* » - « *(…) on s'adapte à l'enfant et à son matériel, mais au niveau laboratoire, nouveautés, on est pas au courant du tout* »

Aspects relationnels autour de la maladie	- Le rôle de parent	- « *(…) moi personnellement c'est pas quelque chose pour lequel j'aurais fait appel à eux parce que c'est un peu comme esquiver ma responsabilité* » « - *(…) il y a tellement de choses autour qu'elle est pour l'instant encore en période d'observation, et nous aussi* » - *« (…) et cette prise de conscience, je pense que c'est vraiment le docteur et l'infirmière qui ont pu transmettre comme ça* » - « *(…) on a tous une part d'espoir, je pense, tous en tant que parents, comme les enfants aussi, mais je pense que déjà à la base, c'est d'accepter la maladie, ce qui n'est pas une chose facile. Je pense en tant que parents, ça a dû être aussi compliqué, en tout cas pour moi c'était très compliqué* » - « *(…) ma femme en pouvait plus, je pensais jamais m'en sortir "ne vous inquiétez pas on est là, vous allez ressortir de l'hôpital, vous serez mieux formés que les infirmières" / voilà (…) et maintenant, chaque fois, on nous dit "ouais mais là vous avez bu trop de sucre, là vous avez mis trop de doses* » - « *(…) le docteur a quand même… parce que forcément les parents restent des parents* »
	- La gestion technologique	- « (…) *elle sait que c'est irréversible, on lui a dit tout de suite, elle a tout de suite compris, pour ça, elle a voulu faire toutes ses injections, ses contrôles dès le premier jour, elle a voulu se prendre en charge parce qu'elle m'a dit " j'ai pas de choix, c'est à moi de le faire " »* - *« (…) c'est vrai que mon enfant, il a fait tout de suite ses piqûres. L'infirmière lui a donné tout de suite confiance et c'est depuis le début qu'elle lui a appris à faire des piqûres à l'hôpital, c'est lui qui se pique, il a jamais voulu que je touche quoi que ce soit, jamais, ni mon mari ni personne d'autre »* - *« (…) des enfants, ils en voient d'autres qui ont la même chose, la même pompe, ou qui se piquent, ou ils se posent des questions. Justement à ce petit déjeuner-là ils ont commencé à se parler "tu te piques comment, à quel endroit, est-ce que la Lantus, elle te fait mal, parce qu'à moi elle me fait mal'* »
		- « *(…) c'est vrai que ça m'est arrivé d'appeler plusieurs fois l'infirmière parce que les parents, avec leurs questions, des fois ils arrivent à me faire douter de mon savoir, du coup je suis complètement perdue, alors c'est vite "allô, panique à bord »* - *« (…) mais même le docteur, par exemple la dernière qu'on a eue, il voulait essayer d'avoir le moins d'injection d'insuline sur la journée pour qu'elle se pique moins, du coup il en faisait plus le soir, enfin voilà ils adaptent vraiment en fonction de l'âge aussi »*
	- L'entourage	- « *(…) ce qu'il y a de très sympa c'est qu'ils invitent aussi les frères et sœurs »* - « *(…) ça aide les familles pour se déplacer, parce que si on fait une activité et que le deuxième enfant peut pas venir avec, c'est vite ennuyeux »* - *« (…) les frères et sœurs qui sont pas diabétiques discutent avec les autres frères et sœurs : "comment tu vis ça, et puis toi…" »* - *« (…) ma fille qui veut pas en parler, son frère, lui, aime bien s'exprimer, il a dix ans, alors qu'il nous avait pas prévenus, il a fait un exposé à ses camarades sur le diabète et la maîtresse était assez impressionnée de tout ce qu'il avait entendu à l'hôpital lors de nos conversations avec le docteur, parce qu'il assistait aussi, et avec l'infirmière* » - « *(…) les premières semaines, enfin les premiers jours, pour les parents, l'autre enfant existe même pas, j'exagère mais c'est un peu comme ça »*

La collaboration dans le soin	- La quête et le partage d'informations	- « *(…) en tout cas j'en ai toujours parlé, justement des capsules* (sous-cutanées), *j'en ai parlé avec le docteur et l'infirmière* » - « *(…) moi quand je tombe sur un article intéressant je l'envoie* » - « *(…) même des sites Internet, lorsqu'on en a trouvé, ou des explications, l'infirmière nous dit de les envoyer* »
		- « *(…) c'est vrai qu'à l'introduction de la filière, l'infirmière est venue donner deux heures de cours à toute l'équipe infirmière* » - « *(…) elle nous a aussi fait des cours, moi je les ai préparé avec elle parce que je m'intéresse énormément au diabète et donc du coup on a donné des cours à nos collègues trois fois deux heures, sur la prise en charge des enfants, on a revu la physiopathologie du diabète* »
	- La communication	- « *(…) il fonctionne beaucoup par mail aussi* » - « *(…) les patients auraient peut-être passé plus de temps à l'hôpital, parce qu'on aurait peut-être pas su bien les gérer comme on fait lors de ces sorties, parce qu'on a beaucoup d'échanges* » « *(…) je trouve qu'ils (la filière) nous ont apporté beaucoup de chose, question enseignements, par le fait qu'il y a des réunions, on se retrouve tous et bien sûr le sujet c'est le diabète* »
		- « *(…) on savait déjà pratiquement deux semaines avant que cette petite allait être hospitalisée pour un diabète inaugural, enfin elle nous avait prévenus, on attendait les résultats mais on savait déjà* » - « *(…) parce qu'elle les a vu en consultation, et puis s'ils doivent arriver aux urgences, elle va très rapidement nous contacter* » - « *(…) c'est vrai qu'on commence la prise en charge et puis après coup on va l'appeler* » - « *(…) les médecins s'occupent d'appeler le docteur et nous on s'occupe d'appeler l'infirmière en diabétologie* » - « *(…) je pense que la communication est plus de médecin à médecin quand même, en tout cas de notre côté, à Aigle* » - « *(…) à Vevey, si le médecin voit le numéro du médecin, il va pas forcément répondre, par contre s'il voit le numéro de l'infirmière, il va répondre tout de suite, il nous appelle que sur le numéro des infirmières* »
	- Le rôle du patient	- « *(…) on va demain par exemple, on a un réunion avec X qui est très positive avec une autre fille du groupe qui veut plus faire ses injections, qui veut pas la pompe et donc, ils vont essayer de se faire un échange, d'apprendre à se connaître* » - « *(…) elle dit "non, de toute manière, il faut que j'apprenne, il faut que je sache tout, avec les injections: c'est ce que lui a conseillé aussi le docteur* » - « (…) *elle dit "mais je suis pas handicapée, le docteur m'a dit que je pourrais vivre comme avant, que je pourrais faire autant de sport" enfin, elle avait besoin de se rassurer, et là elle a reçu une invitation pour un tournoi de foot donc là elle sautait au plafond* »
		- « *(…) souvent, quand ils reviennent avec des décompensations, les patients gèrent mieux que nous*» - « *(…) d'ailleurs moi je vais dans leur sens, si tout d'un coup j'ai un enfant qui me fait une hypo je vais lui dire "qu'est-ce tu fais d'habitude" et puis je le fais confiance, et il va faire, c'est pas moi qui vais lui imposer ce qu'il doit faire* » « *(…) il connait sur le bout des doigts, et en plus, il connait ses réactions* »

Apprentissage	- Dans la prise en charge	- « *(…) on est content d'être là quand il explique aux enfants parce que là on comprend aussi un peu mieux (rires))* » - « *(…) j'ai dit à l'infirmière de me laisser les livres ((rires)), il faut que je les lise parce que c'était la seule façon d'essayer de comprendre, et même maintenant j'y pense, avec l'histoire de bouches et des portes ouvertes et des clés ((au sujet d'un jeu))* »
		- « *(…) il y a des petits trucs qu'elle dit aux parents auxquels on n'aurait pas pensé*» - « *(…) avec les parents qui sont au départ ils sont complètement désœuvrés hein' c'est: faut reconnaitre que c'est pas: c'est vrai qu'elle est: réconfortante' elle trouve toujours l'explication euh: et puis elle hésite pas bon moi je vois avec la petite qu'on vient d'avoir' une petite de cinq ans là c'est vrai que pour les parents' c'est pas évident hein' mais dès qui avait la moindre question' elle avait la réponse du tac au tac' et puis toujours un truc euh réconfortant' un truc: / elle a les mots je sais pas elle- c'est vrai que*: » - « *(…) donc on peut bien suivre l'enseignement qu'elle a eu avec le patient puisqu'il y a toujours une trace écrite et on peut voir quel cheminement, quels sont les objectifs à atteindre, qu'est-ce qu'elle va faire la prochaine fois qu'elle va le voir*»
	-Entre pairs	- « *(…) les enfants, ils en voient d'autres qui ont la même chose, la même pompe, ou qui se piquent, ou ils se posent des questions. Justement à ce petit déjeuner-là ils ont commencé à se parler "tu te piques comment, à quel endroit, est-ce que la Lantus, elle te fait mal, parce qu'à moi elle me fait mal'* » - « *(…*pompe à insuline*) et puis c'est en comparant avec les autres, les deux choses, qu'elle a fait le saut, donc ça, c'est un autre enfant qui lui a parlé, mais c'est pas parce que l'infirmière lui avait proposé une année avant, déjà*»
	- Dans les activités sportives et récréatives	- « *(…) dans le stade après qu'ils aient couru, ils sont restés tous ensemble, ils sont pas venus vers les parents, ils sont restés tous ensemble jusqu'à onze heures du soir, pour vivre* » - « *(…) lorsqu'on l'a envoyé au Camp Diabétique, là il a pas eu d'autre choix, y en avait d'autres, ils ont réussi à le motiver pour qu'il apprenne à se piquer tout seul donc, c'est clair qu'après il était très fier de nous dire à la fin du camp qu'il avait réussi à se piquer lui-même* » - « *(…) effectivement, ces journées entières qu'il a mis sur pied, ils ont fait: ils ont adoré, mes enfants - nos deux enfants ont participé, ils ont touché la natation et puis ils se rendent vraiment compte ces enfants, que « tiens, quand j'ai fait la natation j'ai chuté, quand j'ai fait du badminton j'ai chuté et puis quand, je sais pas, un autre sport, avec le trampoline, alors non, là je suis vraiment resté stable* » - « *(…) ils leur apprennent que quand tu fais ce sport-là, tu dépenses beaucoup - parce que tout sport est différent en fonction de son intensité' et puis y a des gens à la natation qui dépensent beaucoup et puis y en a d'autres pas* »
Le vécu de la maladie	- L'annonce du diagnostic	- « *(…) pour nous forcément c'était l'état de choc, comme tous - on ne connait pas la maladie, on croit que ça se soigne, alors forcément on apprend tout ça et puis ça nous tombe dessus* » - « *(…) on a appris qu'elle a le diabète : deux semaines à l'hôpital, bourrage de crâne intensif* » - « *(…) même si c'était que trois jours, ces trois jours, j'ai pas beaucoup respiré, j'ai pas dormir sur mes deux oreilles* »
	- Le partage d'expériences	- « *(…) échanger ses craintes et puis se dire qu'on est tous dans le même bateau, et qu'on cherche aussi à être assuré que les autres font pareil que nous - on essaye d'être le plus juste possible donc finalement on peut échanger nos expériences et ça nous aide beaucoup* » - « *(…) oui pour finir on sait plus qui est diabétique, c'est vrai ((rires))* »

4.4 Convergences et divergences entre parents et soignants

Dans ce chapitre, les convergences et les divergences entre les points de vue des parents et des soignants seront décrites afin de mettre en perspective les représentations des acteurs.

Cette mise en perspective sera entamée à l'intérieur de chaque thème. Sur ce, il faut souligner le fait que certains thèmes et certaines catégories thématiques ne se partagent pas de la même manière dans la production des acteurs. Le tableau 6 résume ce partage.

Tableau 6: Résumé des partages thématiques dans les productions des acteurs.

Thèmes	Catégorie thématiques	Parents	Soignants
Filière	Le premier contact	X	X
	Les prestations	X	X
	Les bénéfices	X	X
	Les limites	X	X
Aspects relationnels autour de la maladie	Le rôle de parent	X	X
	La gestion technologique	X	X
	L'entourage	X	
La collaboration dans le soin	La quête et le partage d'information	X	X
	La communication	X	X
	Le rôle du patient	X	X
Apprentissage	Dans la prise en charge	X	X
	Entre pairs	X	
	Dans les activités sportives	X	
Le vécu de la maladie	L'annonce du diagnostic	X	
	Le partage d'expériences	X	

Ce partage différent au niveau de thèmes et des catégories montre que les acteurs sont pris dans des contextes différents d'activités qui les contraignent à envisager différemment la maladie et par conséquent le rôle de la filière.

- La filière

La filière est globalement décrite d'une façon très positive par les parents et par les soignantes. Le premier contact avec la filière partage les parents en deux groupes : ceux qui ont vu la filière s'installer et ceux qui l'ont pris connaissance après le diabète inaugural de leur enfant. Le premier groupe a eu le contact avec un des professionnels de la filière (le médecin et/ou l'une des infirmières) avant que la structure ait été mise sur pied. Les soignantes, quant à elles, ont vu la filière s'installer. À la question qui leur demandait si elles savaient depuis quand la filière fonctionnait, les soignantes ont répondu entre deux et quatre ans. Cela est dû au fait que les soignantes ainsi que les parents du premier groupe côtoyaient les professionnels de la filière avant que le dispositif ait été mis en œuvre. Les professionnels sont décrits par les parents comme disponibles et complémentaires les uns des autres. Les soignantes représentent leurs collègues par le biais de l'accessibilité, du taux d'activité, de la répartition régionale et de la qualité du

contact. L'une des infirmières de la filière est plus présente dans les discours des soignantes (les deux régions comprises) tandis que l'autre infirmière (chargée des interventions scolaires) est moins présente dans les discours. Le contact avec le médecin différent selon les régions : les soignantes de la région de Vevey ayant un contact plus direct avec celui-ci. En termes de prestations, les parents les énumèrent en donnant des exemples précis qui vont de la prise en charge sur mesure à l'intervention scolaire. Les soignantes soulèvent que les prestations sont de bonne qualité et adaptées au public cible (parents/enfants/adolescents). En termes de bénéfices, les parents se les représentent en termes d'autonomisation de l'enfant grâce à une explication claire de la maladie et de sa prise en charge. Les soignantes, quant à elles, construisent les représentations à l'égard des bénéfices sous les termes d'amélioration de la prise en charge régionale (la diminution du nombre et de la gravité des complications). Par rapport aux limites, les parents pointent la nécessité d'une définition plus claire de la filière, des acteurs et de leurs fonctions (celles qui dépassent le cadre professionnel : le médecin, l'infirmière, etc.). Les soignantes, quant à elles, estiment qu'un partage d'informations concernant les nouveautés des laboratoires en lien avec la prise en charge serait un élément fortement souhaitable pour l'ensemble de leur connaissance. La communication avec le médecin est aussi un facteur à améliorer selon les soignantes de la région d'Aigle.

- Aspects relationnels autour de la maladie

D'après les productions discursives des parents, le rôle de parent se présente selon trois modalités : le parent comme appui émotionnel de l'enfant face à sa chronicité (soignant-soigné/enfant-parent), le parent qui disparait derrière le discours médical (soignant-soigné) et le parent qui se met à côté de l'enfant en s'appropriant une partie de la chronicité (soignant-soignés : enfant-parent). Les soignantes, quant à elles, font émerger la figure des parents angoissés face à la maladie, pleins de questions à poser et avec qui elles n'ont pas forcément un contact direct. La filière est un élément qui médiatise ce contact car grâce à l'enseignement délivré aux parents et aux jeunes patients, l'équipe soignante prend connaissance des mots à dire, des modes de contact, etc. La gestion technique – la gestion d'un objet physique ou d'un « objet » de savoir autour de la prise en charge – est représentée par les acteurs (les parents et les soignantes) dans une trame sociale à l'intérieur de laquelle la gestion se fait. Une pompe à insuline, les piqûres à administrer ou même les doutes à éclairer autour des objets de savoir sont des exemples de la gestion technologique améliorée grâce à l'espace de discussion crée par la filière. C'est dans la relation sociale que ces objets prennent forme et sens et où les connaissances sont actualisées. Les parents font émerger, quant à eux, le rôle joué par la filière dans l'intégration de l'entourage (la fratrie, etc.) dans les activités proposées par le dispositif. Cela crée un dialogue plus large entre les acteurs en dédramatisant la maladie.

- La collaboration dans le soin

Le discours des parents fait émerger leur rôle actif dans la prise en charge. Ils cherchent et partagent les informations autour de la maladie avec l'équipe de la filière. Celle-ci les stimule et se montre ouverte à la circulation d'informations. Les soignantes, quant à elles, soulignent le rôle de la filière en tant que médiateur d'informations grâce aux interventions didactiques de l'équipe dans les milieux hospitaliers. Selon les parents, la communication avec l'équipe est de bonne qualité grâce à la disponibilité des professionnels par le biais de plusieurs canaux (internet,

téléphone). Les soignantes soulignent une communication bilatérale avec l'équipe : celle-ci informe et est informée à propos des patients. L'infirmière de la structure occupe une place importante dans la représentation que les soignants se font de la communication au sein du dispositif. Selon la région, la communication se fait plutôt de médecin à médecin (Aigle). Le patient est représenté comme un collaborateur actif dans la prise en charge et cela grâce à plusieurs stratégies mises en œuvre par la filière (enseignements, activités sportives, etc.). Pour les soignantes, les jeunes patients sont des collaborateurs dans la prise en charge et reconnus en tant qu'experts de leur maladie grâce au fait qu'ils ont un suivi de qualité.

- Apprentissage

Les parents fournissent plusieurs exemples dans lesquels les explications adaptées lors de la prise en charge ont pu favoriser le processus d'apprentissage des jeunes patients concernant leur maladie et ses enjeux. C'est autour de ce thème que les parents construisent collectivement une séquence discursive dans laquelle ils racontent que les outils pédagogiques utilisés par le médecin lors de l'enseignement des jeunes patients servent aussi à d'autres fonctions plus élargies et en lien aux processus d'apprentissage. Ces contextes d'apprentissage dépassent l'enseignement des professionnels de la filière : les activités physiques sont aussi un lieu privilégié pour la circulation des informations et pour l'apprentissage de modes de prise en charge et d'autonomisation (pour les jeunes patients et pour les parents). Pour les soignantes, le fait d'accompagner l'infirmière lors de son enseignement aux patients et aux parents est une occasion d'apprentissage.

- Le vécu de la maladie

L'annonce du diagnostic prend une place importante dans les productions discursives des parents. Il est évoqué comme un moment douloureux qui a été atténué grâce aux informations diverses délivrées par la filière. Selon les parents, les espaces de discussion jouent toujours un rôle important car cela les rassure lorsque les expériences sont partagées entre eux.

4.5 Données qualitatives issues de l'observation

4.5.1 Observation d'une consultation de suivi à domicile

Il s'agit d'un suivi à domicile d'un jeune patient âgé de sept ans qui présente un cadre stable. La visite a durée de 14h30 à 16h05. C'était l'occasion pour l'infirmière de faire le point avec l'enfant sur certains aspects en lien avec sa prise en charge et de lui montrer une marque de stylo d'insuline. Les parents de l'enfant se trouvaient à la maison avec le jeune patient et leur enfant cadet âgé de quelques mois. La mère du jeune patient invite l'infirmière et le psychologue stagiaire à s'installer autour d'une table à la cuisine tandis que le jeune patient cherche un jeu pour le montrer à l'infirmière de la filière.

Une fois que l'enfant retourne à la cuisine, l'infirmière lui pose des questions sur son état global, sur son taux de glycémie, etc. L'enfant lui répond que son dernier taux de glycémie était de 4,6 mais il ajoute qu'il est souvent élevé ces derniers temps. Suite à quoi l'infirmière pose une question concernant de signes cliniques pour évaluer si l'enfant arrivait à les identifier lorsqu'il avait des taux élevés de glycémies. L'enfant lui répond que non, qu'il ne ressentait aucun des signes cliniques mentionnés. Le stylo d'insuline était sur la table à côté du jeu ludique. L'infirmière le prend et le présente à l'enfant qui lui dit qu'il avait vu un stylo pareil lors de la sortie vélo

organisée par la filière. L'infirmière lui donne le stylo et lui demande d'en prendre. Ensuite c'est le tour de la mère de prendre connaissance du stylo et à cet instant l'infirmière change de registre communicatif. L'infirmière explique à la mère qu'elle peut trouver des cartouches à 300 unités en pharmacie. L'infirmière profite que le stylo soit dans les mains de la mère du patient et attire son attention sur le fonctionnement de la cartouche. L'enfant pose des questions sur l'usage du stylo et l'infirmière lui explique la fragilité des aguilles. L'enfant lui dit qu'il veut essayer le stylo pendant deux semaines. Suite à quoi l'infirmière lui pose des questions sur l'usage du stylo. La qualité de l'interaction témoigne d'une bonne alliance de travail car l'enfant prend place active dans la construction interactionnelle. Les tours de parole alternent les objets discursifs : du film « Histoire sans fin », des deux unités de la Lantus, de sa préférence d'être en hypoglycémie pour avoir le droit aux sucreries, l'enfant construit tour à tour sa place d'enfant et de patient suivi par la filière.

La mère de l'enfant raconte que pendant les journées de cross, la glycémie du patient a la tendance à monter, ce qui fait que l'infirmière lui rappelle que le facteur stress est un élément qui augmente le taux de glycémie qui redescend ensuite. Cela permet à l'infirmière de poser des questions à l'enfant autour de ses pratiques sportives. L'enfant se montre motivé à faire du sport. L'infirmière en profite pour lui conseiller de faire des activités journalières (15-20 minutes) afin de régler ses problèmes de sommeil. Un groupe d'activités sportives constitué d'enfants de son âge existe dans la région et l'infirmière conseille la mère de l'enfant à prendre connaissance de cela.

L'infirmière montre à l'enfant un jeu de l'oie où chaque case renvoie à une question formulée autour du diabète. L'enfant prend un grand plaisir à ce jeu et répond volontiers aux questions. Il répond bien à toutes les questions mais l'infirmière s'aperçoit que l'enfant ne comprend pas très bien le rôle de l'insuline en tant que clé qui donne l'accès des cellules au glucose. L'infirmière explique dans des mots adaptés à l'enfant la métaphore insuline-clé.

4.5.2 Activité « chocolat »

Une des activités récréatives a pu faire l'objet d'une observation dans le cadre de cette évaluation. Il s'agit d'une matinée autour du chocolat à l'Alimentarium de Vevey. Les animations avaient été préparées par le personnel de l'Alimentarium en collaboration avec les infirmières de la filière qui ont participé à l'animation, accompagnées par le docteur de la filière.

Au total, 20 enfants ont participé à cette activité, parmi lesquels des frères et sœurs des enfants suivis par la filière ainsi qu'un copain d'un des enfants. Deux groupes de 10 ont été créés, permettant de proposer des animations adaptées aux âges (un des groupes réunissant les plus jeunes). Les groupes ont alterné deux activités, l'une consistant à créer et décorer un petit animal en chocolat, l'autre regroupant des ateliers didactiques sur le chocolat, une visite du trajet de la digestion, ainsi qu'une « visite au restaurant » invitant les enfants à composer eux-mêmes leur plateau repas. Les ateliers didactiques ont permis aux enfants d'acquérir à la fois des connaissances sur le chocolat (d'où il vient, de quoi il est composé), sur ce qu'il apporte du point de vue nutritionnel (lequel est le plus sucré, gras, est-ce que je peux en manger, est-il utile en cas d'hypoglycémie etc.) et de le goûter, mêlant l'apprentissage au jeu et au plaisir. Le plateau-repas leur a permis de prendre la responsabilité de se composer eux-mêmes de façon ludique leur menu tout en devant veiller à respecter l'apport en glucide qui leur est recommandé. L'observation s'est poursuivie durant la pause entre les ateliers. A cette occasion, plusieurs enfants ont eu des échanges sur leurs techniques de gestion de la glycémie, certains ayant une pompe à insuline,

d'autres étant amenés à se piquer pour contrôler leur glycémie. Sans monopoliser leurs relations, ces questions émergent au détour des discussions et semblent abordées naturellement et sans appréhension. C'est aussi l'occasion de voir un autre enfant diabétique faire lui-même ce que l'on n'ose pas (encore) gérer seul, comme les autocontrôles et piqûres, ou encore faire le pas de se gérer seul tout en vérifiant que la décision est la bonne en demandant confirmation à l'infirmière.

De manière générale, ces activités, mêlant les enfants diabétiques aux autres enfants de leur entourage, et intégrant des éléments d'apprentissage, de plaisir et de jeu, fournissent des moments privilégiés durant lesquels le paramètre « diabète » est vécu comme normal et non problématique, voire positif et valorisant (réalisation de la prise d'autonomie, de ses connaissances, possibilité de transmettre à l'autre des connaissances et savoir-faire).

5. Synthèse, discussions et conclusion

L'ensemble des données réunies au cours de cette évaluation montre que la filière diabéto-pédiatrique s'est bien implémentée et est actuellement stabilisée comme le prévoyait le projet initial. Tant le nombre de jeunes diabétiques suivis que la nature et le volume des prestations qui leur sont fournies correspondent aux objectifs de mise en œuvre fixés pour répondre aux besoins identifiés et qui avaient été définis dans la théorie d'action du projet (cf. annexe).

Les données sur les hospitalisations tendent à montrer une limitation des complications aigues dues au diabète ainsi qu'une diminution de la durée des séjours. Bien que les données quantitatives ne permettent pas de le certifier, nous avons pu identifier, au travers des données d'hospitalisation (nature et durée des hospitalisations) et des focus groupes, un faisceau d'indices convergents attestant d'une diminution des complications du diabète suite à l'introduction de la filière. Par ailleurs, les données d'autres études[9] relèvent des taux d'hospitalisation pour complications dues au diabète comparables à celui observé dans les services de pédiatrie de la région de l'Est vaudois. Ces complications sont d'autant plus restreintes que deux sur les six cas observés en 2012 font suite à la pose d'une pompe à insuline durant les 12 derniers mois, phénomène observé sur d'autres populations de jeunes diabétiques. Comme l'indique en effet Carole Gérard-Legagneur dans son étude sur 50 jeunes diabétiques traités avec une pompe à insuline, 38% avaient présenté au moins un épisode de cétose sans acidose durant la première année sous pompe, dont 2 rapportaient 4 épisodes voire plus sur l'année.

La combinaison des prestations de suivi individuel et d'activités de groupe permet d'apporter l'expertise professionnelle nécessaire à limiter les risques de complications et améliorer la qualité de vie de ces enfants tout en favorisant le développement des capacités nécessaires à la gestion de leur diabète dans la vie quotidienne. De fait, du point de vue des parents comme des soignants, les prestations de la filière sont jugées globalement très satisfaisantes et bénéfiques, voire essentielles du point de vue des parents. Dans les deux groupes, les analyses mettent en évidence le rôle bénéfique de la filière, notamment en ce qui concerne l'apprentissage et l'autonomisation du patient. Ces bénéfices ont également pu être directement observés à l'occasion d'une des activités organisées par la filière.

[9] Laurence Mandereau-Bruno, Jacques Beltrand, Ivana Milovanovic, Michèle Chantry, Claire Lévy-Marchal, Céline Druet. Hospitalisation des enfants diabétiques en France en 2007-2008. Etude Entred-Enfant 2007.INVS, novembre 2013.

Le modèle de structure de proximité proposé par la filière répond également bien au but fixé. Les parents se disent satisfaits de pouvoir compter sur la proximité des intervenants de la filière, proximité géographique mais aussi en termes de disponibilité de l'équipe et d'adaptation des prestations au cas par cas.

Au sujet de la disponibilité, les parents estiment qu'elle dépasse le cadre et le temps de travail qui peut être attendu de l'équipe sur un plan contractuel, ce qu'ils attribuent aux personnes en poste, particulièrement investies. Ils relèvent à ce sujet le risque que les prestations ne puissent être garanties à ce niveau à long terme. En effet, en proposant par exemple une disponibilité par téléphone au-delà des horaires de travail, les intervenants risquent de s'épuiser. Par ailleurs, au cas où l'équipe venait à changer, il n'est sûr qu'il serait possible d'attendre le même investissement de la part d'autres professionnels. En outre, cette disponibilité, offrant un support relationnel au-delà du temps et du cadre professionnel, a certes un aspect rassurant, mais pourrait a contrario prétériter l'autonomisation et la transition vers la vie adulte, nécessitant de pouvoir se détacher des soignants du secteur pédiatrique.

Par ailleurs, tant les parents que les soignants relèvent un manque de clarté concernant les modalités de communication avec les intervenants de la filière. Pour eux, il n'est pas toujours clair de savoir à qui ils peuvent s'adresser, quand et pour quel (gravité de) problème ou question.

En conclusion, la filière diabéto-pédiatrique s'est bien implémentée et répond, du point de vue de ses bénéficiaires, aux attentes et besoins identifiés. Cette filière devrait donc être pérennisée. Dans cette perspective, un travail de formalisation de la communication auprès des bénéficiaires, clarifiant la façon de leur présenter la filière (intervenants, fonctionnement, prestations et modalités de communication) serait utile. En outre, l'organisation actuelle, avec une petite équipe très investie, comporte un certain risque de ne pouvoir garantir la disponibilité des prestations sur le long terme. A cet égard, une réflexion sur les synergies possibles avec les équipes œuvrant dans le même secteur (filière diabète adulte de l'Est, filière diabéto-pédiatrique de l'Hôpital de l'Enfance) permettrait d'envisager des collaborations qui renforcent l'équipe en place.

6. Bibliographie

Bardin, L. *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaire de France, 2009.

Markova, I. (2003). Les focus groups. In S. Moscovici & F. Buschini (Eds.), *Les méthodes des sciences humaines* (pp. 221-242). Paris : Presses universitaires de France.

Dubois-Arber F., Bize R. *Programme diabète : Evaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012.

Gérard-Legagneur, C. *Utilisation du traitement par pompe à insuline chez les enfants diabétiques de type 1 suivis à l'hôpital d'enfants du CHU de Nancy : étude descriptive de 50 cas*. Université Henri Pointcaré, Nancy, avril 2011.

Salazar-Orvig, A. *Les mouvements de discours : style, référence et dialogue dans les entretiens cliniques*. Paris : L'Harmattan, 2009.

Mandereau-Bruno L., Beltrand J., Milovanovic I., Chantry M., Lévy-Marchal C., Druet C. Hospitalisation des enfants diabétiques en France en 2007-2008. Etude Entred-Enfant 2007. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, INVS, novembre 2013.

Annexes

Théorie d'action du projet de filière diabéto-pédiatrique de l'Est vaudois

Canevas des focus groupes

Conventions de transcription

Projet de filière diabéto-pédiatrique pour la Riviera, le Pays-d'Enhaut et le Chablais, juillet 2009. (annexe séparée).

Théorie d'action du projet modélisée dans l'étude sur l'évaluabilité des projets du PcD.

Référence : Françoise Dubois-Arber, Raphaël Bize. Programme diabète : Evaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012.

Canevas « focus groupe » 1 – Les parents

Les questions sont organisées autour des thématiques suivantes :

1. **Contact avec Diabest :**
   - Décrire le premier contact avec l'équipe du programme
   - Décrire les premières explications de l'équipe Diabest concernant le diabète et sa prise en charge thérapeutique
   - Quels sentiments autour de ce premier contact ?
   - Mises en situation : décrire le dernier épisode difficile en lien avec le diabète de leur enfant, est-ce que l'équipe Diabest a été une ressource, et comment.

2. **Le diabète :**
   - Expliquer le diabète : quels éléments discursifs pour l'expliquer (s'agit-il de l'explication d'un soignant de l'équipe qui est reprise ? Comment est-elle reformulée ?)
   - Les sentiments autour de la maladie de l'enfant
   - Comment est-ce vécu le fait d'avoir un enfant diabétique ?
   - En quoi l'équipe du programme a contribué à la compréhension du diabète ? Exemples.
   - Discours médical et discours de l'équipe de Diabest : quelles facilités lors de la compréhension du diabète ?

3. **Les activités proposées par Diabest :**
   - Combien de participations dans les activités proposées ?
   - Quels éléments appris dans et par ces activités ?
   - Si pouvez résumer les principaux atouts…
   - Quelles limites de ce programme ? Quels éléments à changer ?

Canevas - « focus groupe » 2 – L'équipe de soin

Les questions sont organisées autour des thématiques suivantes :

1. **Organisation de tâches et dynamiques :**
   - Description des interactions avec l'équipe Diabest
   - Activités de chaque professionnel dans la filière Diabest
   - Comment le contact s'organise auprès des membres de l'équipe de soin
   - Comment les informations circulent au sein de l'équipe.

2. **Contact avec les familles/les patients :**
   - Comment se fait le premier contact avec les familles et/ou les patients
   - De quelle manière la maladie est expliquée : les mots pour en parler
   - Y-a-t-il de feedbacks ?
   - Quels sont les sentiments de ces premiers contacts ?
   - De quelle manière favorise-t-on l'autonomisation du patient ?

3. **Collaboration :**
   - Comment les différents professionnels collaborent entre eux ?
   - Comment la collaboration interdisciplinaire est-elle favorisée ?
   - Quelles sont les limites relevées dans cette collaboration (problèmes de communication, etc.) ?
   - Quels sont les atouts de Diabest?

Conventions de transcriptions

Chevauchements
[ ]
A: il fait beau [aujourd'hui]
B: [oui]
oui et aujourd'hui sont prononcés ensemble
[ ]
et [[.....]]
[[ ]] quand deux chevauchements sont proches l'un de l'autre, pour ne pas les confondre

Enchaînement très rapide entre deux locuteurs
à la fin de A
A: il fait beau aujourd'hui
B: c'est vrai
les deux tours de parole se suivent sans pause

Rallongement de voyelles
:
::: selon longueur du rallongement
Exemple: il fait beau:::: (comprendre il fait [bôô]
(permet d'indiquer un ralentissement du débit)

Arrêt brutal d'un mot ou d'un énoncé (faux départ) ou interruption de L1 par L2
-
Exemple: il fait b- moche aujourd'hui
A il fait beau auj-
B: et tu pars quand?

Comportement non verbal. etc.
(chuchotement)
(soupir)
(rire)

Commentaires du transcripteur
(( ))
Exemple ((semble gêné)) ((ralentit nettement le débit))

Inaudible
x: pour une syllabe
xx: pour deux syllabes
etc.
Quand longue séquence difficilement audible, une * au début de la séquence et une * à la fin avec indication (* très inaudible*)

Mot ou énoncé incertains
<demain> si suivi de <devant>: devant est une alternative

Accentuation d'un mot ou d'une syllabe
MAJUSCULES

Indication d'intonation
' intonation montante (pas nécessairement une question)
, intonation descendante
. intonation descendante avec légère pause
(autrement dit: garder la ponctuation habituelle, sauf points d'exclamation)
ne pas utiliser de points d'exclamation

Pauses
/
//
etc.
(15 sec) quand longue pause, on indique le nombre approximatif de secondes