

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	ii
REMERCIEMENTS.....	iii
TABLE DES MATIÈRES .....	viii
LISTE DES TABLEAUX .....	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	xi
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	5
CHAPITRE II RECENSION DES ÉCRITS .....	17
Dystrophie myotonique de type 1 (DM1).....	18
Description de la DM1 .....	19
Épidémiologie.....	19
Aspects génétiques.....	19
Histoire naturelle.....	21
Atteintes présentes dans la DM1 .....	21
Complexité de la prise en charge .....	24
Atteintes du système musculaire.....	24
Atteintes du système cardiaque.....	24
Atteintes du système respiratoire.....	25
Atteintes du système nerveux central.....	26
Aspects génétiques.....	27
Impacts psychosociaux .....	28
Prise en charge de la DM1 .....	30
Prise en charge actuelle de la DM1 .....	30
Prise en charge optimale de la DM1 .....	32
Gestion de cas .....	34
Définition du suivi systématique .....	34
Impacts d'une gestion de cas dans la pratique infirmière.....	35
Compétences attendues de la gestionnaire de cas.....	36
Présentation de l'OGIS-DM1 .....	37
Définition de l'OGIS-DM1.....	37
Objectifs de l'OGIS-DM1.....	38
Description du contenu de l'OGIS-DM1.....	38
Développement de l'instrument.....	40

Déploiement du rôle d'IP-MNM .....	42
Infirmière comme intervenante pivot .....	43
Rôles de l'IP-MNM .....	44
Rôle d'accueil .....	45
Rôle d'évaluation et surveillance de l'état de santé/gestion des symptômes/prévention des complications secondaires.....	45
Rôle de dépistage des besoins et références aux professionnels de la santé ainsi qu'aux services communautaires.....	46
Coordination des soins et des services.....	46
Rôle d'orientation/navigation à l'intérieur du système de santé et des services sociaux.....	47
Rôle d'enseignement sur la maladie, autogestion et counselling .....	48
Rôle de soutien à la personne et à la famille.....	49
Rôle de dépistage de la détresse psychologique et techniques d'intervention psychosociale de base.....	50
Recherche/Application des connaissances.....	50
Modèles de gestion de cas .....	51
Description de la charge de cas des IP-MNM de la CMNMJ .....	52
Sentiment de compétence .....	54
Développement du sentiment de compétence.....	55
Expériences actives de maîtrise .....	55
Expériences vicariantes.....	55
Persuasion verbale .....	56
États physiologiques et émotionnels.....	56
Effets du sentiment de compétence .....	57
Processus cognitifs.....	58
Processus motivationnels.....	58
Processus opérationnels.....	58
Processus émotionnels.....	58
Sentiment de compétence et gestion de cas .....	60
Sentiment de compétence et autonomie professionnelle .....	63
Autonomie et profession infirmière.....	63
Développement de l'autonomie.....	64
Autonomie et gestion de cas .....	65
Effets de l'autonomie.....	65
Cadres de référence.....	66
Théorie sociocognitive de Bandura .....	66
Théorie intermédiaire De Novice à Expert de Benner.....	69
Questions de recherche .....	72
 CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE .....	 73
Devis de recherche.....	74
Démarche méthodologique .....	75
Milieu d'étude.....	75

Population et échantillon .....	76
Définitions opérationnelles des variables .....	78
Sentiment de compétence .....	78
Autonomie professionnelle .....	79
Outil de gestion intégrée de la santé-Dystrophie myotonique de type 1 (OGIS-DM1).....	79
Outils de collecte des données .....	80
Questionnaire de données sociodémographiques .....	80
Guides d’entrevues individuelles.....	80
Synthèse des résultats. ....	82
Déroulement de la collecte des données .....	82
Première entrevue. ....	83
Implantation de l’Outil de gestion intégrée de la santé chez les personnes atteintes de DM1. ....	83
Deuxième entrevue. ....	84
Vérification par les pairs. ....	84
Plan d’analyse des données.....	85
Critères de rigueur scientifique.....	86
Crédibilité .....	86
Fiabilité .....	86
Confirmabilité.....	87
Transférabilité.....	87
Considérations éthiques .....	87

#### CHAPITRE IV RÉSULTATS .....

Introduction.....	95
La prise en charge complexe d'une maladie neuromusculaire complexe .....	95
Rôles et compétences des infirmières en maladies neuromusculaires.....	97
Outil de gestion intégrée de la santé-Dystrophie myotonique de type 1 (OGIS-DM1) .....	98
Sentiment de compétence .....	99
Autonomie professionnelle .....	101
Cadres de référence.....	102
Étude .....	103
But.....	103
Devis .....	103
Échantillon .....	103
Collecte des données.....	104
Guides d’entrevues individuelles.....	104
Synthèse des résultats. ....	106
Considérations éthiques .....	106
Analyse des données .....	106
Critères de rigueur scientifique.....	107
Résultats.....	107

Profil sociodémographique .....	107
Obstacles et défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle.....	108
Changements en lien avec le sentiment de compétence .....	109
Fonction de diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne.....	109
Fonction de prise en charge globale de la personne .....	111
Fonction d'aide .....	113
Fonction d'éducation, de guide.....	113
Fonction de suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques .....	114
Compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches. ....	115
Fonction d'assurer et surveiller la qualité des soins .....	116
Changements en lien avec l'autonomie .....	117
Discussion.....	118
Limites .....	118
Obstacles et défis pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle .....	119
Sentiment de compétence .....	120
Autonomie professionnelle .....	123
Conclusion .....	124
Références.....	134
 CHAPITRE V DISCUSSION .....	 139
Discussion générale des résultats.....	140
Première question de recherche .....	140
Deuxième question de recherche .....	142
Pertinence des cadres théoriques .....	146
Limites de l'étude .....	148
Recommandations pour les recherches ultérieures.....	150
Apport pour la discipline infirmière .....	151
Pratique clinique .....	151
 CHAPITRE VI CONCLUSION.....	 153
 RÉFÉRENCES .....	 157
 APPENDICES .....	 173
Appendice A Outil de gestion intégrée de santé pour la dystrophie myotonique (OGIS-DM1).....	174
Appendice B Questionnaire sociodémographique.....	195
Appendice C Guide de la première entrevue infirmière .....	197
Appendice D Guide de la deuxième entrevue infirmière.....	201
Appendice E Arbre de décisions .....	206
Appendice F Formulaire d'information et de consentement.....	219
Appendice G Tableaux des résultats.....	226

Tableau 7	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à faire une évaluation globale de la situation .....	227
Tableau 8	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à évaluer les résultats des interventions.....	229
Tableau 9	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à analyser la situation .....	230
Tableau 10	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à établir les problèmes prioritaires.....	231
Tableau 11	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à intervenir efficacement et rétablir la situation .....	232
Tableau 12	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à suggérer et surveiller les protocoles thérapeutiques .....	234
Tableau 13	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à contribuer leur développement futur.....	235
Tableau 14	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à favoriser leur collaboration.....	236
Tableau 15	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à déterminer les besoins/méthodes d'apprentissage et prodiguer l'enseignement.....	237
Tableau 16	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à coordonner les différentes ressources .....	238
Tableau 17	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à discuter de la situation clinique avec un autre membre de l'équipe soignante .....	240
Tableau 18	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à faire la planification clinique et des soins thérapeutiques.....	241
Tableau 19	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à assurer son développement professionnel.....	242

Tableau 20	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence face à l'expertise et aux responsabilités cliniques dans la coordination clinique (gestion de cas) .....	243
Tableau 21	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à intégrer les données probantes .....	244
Tableau 22	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à prodiguer un enseignement aux autres professionnels de la santé.....	245
Tableau 23	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à résoudre des problèmes éthiques .....	246
Tableau 24	Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à prodiguer des soins individualisés .....	248

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Classification clinique de la dystrophie myotonique de type 1 .....	20
Tableau 2 Atteintes/Problématiques observées dans la DM1 .....	22
Tableau 3 Éléments contenus dans l'OGIS-DM1 .....	40
Tableau 4 Caractéristiques des cinq stades de compétence.....	70
Tableau 5 Profil sociodémographique des participantes .....	77
Tableau 6 Description de l'échantillon pré et post implantation.....	78

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

ALT : Alanine aminotransférase

ANA : *American Nurses Association*

AST : Aspartate aminotransférase sérique

CMNM : Clinique des maladies neuromusculaires

CMNMJ : Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

CTG : Cytosine-thymine-guanine

DM1 : Dystrophie myotonique de type 1

DMPK : *Dystrophy Myotonic Protein Kinase*

GRIMN : Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaires

IP-MNM : Infirmière pivot en maladies neuromusculaires

MNM : Maladie neuromusculaire

PPH : Processus de production du handicap

OGIS : Outil de gestion intégrée de la santé

OGIS-DM1 : Outil de gestion intégrée de la santé pour la dystrophie myotonique de type 1



## INTRODUCTION

La dystrophie myotonique de type 1 (DM1) est une maladie neuromusculaire dégénérative héréditaire et constitue la forme la plus fréquente de dystrophie musculaire chez l'adulte. Elle est considérée comme une maladie multisystémique puisqu'elle touche plusieurs autres systèmes notamment les systèmes musculaire, oculaire, cardiovasculaire, endocrinien, respiratoire, nerveux et digestif. Sa prise en charge se caractérise par un suivi effectué, le plus souvent, en silo disciplinaire et organisationnel, intégrant rarement les aspects psychosociaux et communautaires (Harper, 2001). Couramment, les suivis réguliers ne sont pas effectués, entraînant une prise en charge médicale, de réadaptation et psychosociale sous-optimale. Devant la complexité de cette maladie et les besoins multiples des personnes qui en sont atteintes, la prise en charge devrait être coordonnée par un même dispensateur de soins (Gagnon et al., 2007). En raison de ses compétences dans l'évaluation de l'état de santé et dans la coordination des soins, il a été proposé que ce rôle pourrait être assumé par une infirmière<sup>1</sup> spécialisée dans le domaine des maladies neuromusculaires ayant une fonction d'infirmière pivot (IP-MNM).

Malgré cette proposition, un sous-développement du rôle des infirmières spécialisées dans ce domaine a été observé jusqu'à maintenant. Ce sous développement peut s'expliquer entre autres par le fait que les compétences infirmières sont perçues tant par les infirmières elles-mêmes (Lavoie et al., 2009) que par les autres professionnels œuvrant dans le domaine (Hill & Phillips, 2006), comme ne correspondant pas le mieux aux besoins de ces clientèles. Par ailleurs, l'accomplissement de ce rôle passe également par le développement chez les infirmières elles-mêmes d'un sentiment de compétence envers celui-ci. Afin de

---

<sup>1</sup> Les termes ont été féminisés pour tenir compte de la norme en soins infirmiers

camper formellement ce rôle, un projet de recherche visant à développer, implanter et évaluer les effets d'un plan de soins intégrés infirmiers nommé « outil de gestion intégrée de la santé » adressant les problématiques de santé des personnes atteintes de DM1 (OGIS-DM1) dans un contexte d'une pratique d'IP-MNM est actuellement en cours à la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière (CMNMJ) (Chouinard, Gagnon, & Mathieu, 2010b).

Quelques études ont proposé différentes stratégies pouvant permettre aux infirmières d'acquérir et/ou de maintenir un fort sentiment de compétence et d'améliorer leur autonomie professionnelle, notamment par la formation, l'accompagnement auto-formatif, l'éducation, le préceptorat et le mentorat. Ces stratégies, quoique potentiellement efficaces dans certaines situations, sont difficilement applicables chez des infirmières cliniciennes œuvrant auprès des personnes atteintes de DM1. L'OGIS développé pour le suivi infirmier des personnes atteintes de DM1 peut être vu comme une stratégie supplémentaire à explorer.

Le but de cette étude était dans un premier temps, d'explorer les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1. Dans un deuxième temps, il visait à explorer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle de ces infirmières, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1 chez des personnes atteintes de DM1

Ce mémoire comporte cinq chapitres. Le premier chapitre présente la problématique de recherche. Le second chapitre expose une recension des écrits qui s'articule autour de la DM1, de la prise en charge de cette maladie, de la gestion de cas, du déploiement du rôle d'IP-MNM, du sentiment de compétence, de l'autonomie professionnelle et des deux cadres de références utilisés. Le troisième chapitre expose l'ensemble de la méthodologie utilisée, les considérations éthiques et les critères de rigueur scientifique. L'analyse des résultats de cette recherche est exposée au quatrième chapitre sous forme d'un article scientifique. Le dernier chapitre porte sur la discussion de ces résultats, des limites de l'étude et propose des recommandations pour les recherches ultérieures en lien avec le domaine étudié. L'apport de cette recherche pour la pratique infirmière complète ce chapitre de discussion.

CHAPITRE I  
PROBLÉMATIQUE

La dystrophie myotonique de type 1 (DM1) est une maladie neuromusculaire autosomique dominante et est la forme la plus fréquente de dystrophie musculaire chez l'adulte (Emery, 1991; Harper, 2001). Elle est considérée comme une maladie rare [prévalence inférieure à 1/2000] (Aymé, 2001), puisque sa prévalence mondiale s'étend de 2,1 à 14,3 cas/100 000 habitants [0,04 à 0,29/2000] (Harper, 2001). Dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean (SLSJ) au Québec (Canada) cette prévalence se voit augmentée à 189 cas/100 000 habitants [3,78/2000] en raison d'un triple effet fondateur (Mathieu, De Braekeleer, & Prévost, 1990). Un effet fondateur est observé lorsqu'une nouvelle population est créée à partir d'un nombre relativement restreint d'individus provenant d'une population mère. La reconstruction de la généalogie du gène de la DM1 a permis de retracer un couple ancestral commun à 88 familles de la région, dont un des deux membres a été responsable de la transmission du gène. Cette prévalence plus élevée s'expliquerait également par la grande fertilité de ce couple et de sa descendance ainsi que par l'isolement géographique de la population pendant une certaine période.

La DM1 est plus qu'une maladie neuromusculaire puisqu'elle touche plusieurs autres systèmes notamment les systèmes musculaire, oculaire, cardio-vasculaire, endocrinien, respiratoire, nerveux ainsi que digestif. Cette maladie est souvent invalidante et son expression clinique est variable d'une personne à l'autre (Harper, 2001). La symptomatologie typique peut inclure : (a) une diminution de la force musculaire qui débute habituellement à partir de l'extrémité des membres (atteinte distale) pour ensuite aller, avec le temps, vers leur racine (atteinte proximale); (b) de la myotonie; (c) de la somnolence diurne; (d) des ptoses; (e) une faiblesse des muscles antérieurs du cou ainsi que

du visage et (f) des cataractes (Harper, 2001). Par ailleurs, les atteintes physiques observées chez les personnes atteintes de DM1 ont des répercussions importantes sur leur participation sociale (Gagnon, Mathieu, & Noreau, 2007), leur fonctionnement au quotidien (fonctions exécutives) (Meola et al., 2003; Sistiaga et al., 2010) et leur qualité de vie (Antonini et al., 2006; Gagnon, Noreau, Mathieu, & Gagnon, 2009).

La prise en charge des personnes atteintes de DM1 comporte plusieurs défis. Outre, la complexité et la variabilité de la DM1, cette prise en charge nécessite des connaissances très particulières tant sur la progression à long terme de la maladie que sur les besoins particuliers concernant la santé, l'éducation, le travail, l'autogestion de la maladie, la planification familiale et les activités sociales et de loisirs (Chouinard et al., 2009).

Les multiples besoins observés chez cette clientèle font de sa prise en charge globale un défi continu qui nécessite l'implication de plusieurs acteurs (professionnels spécialisés en maladies neuromusculaires (MNM), professionnels des 1<sup>e</sup> et 2<sup>e</sup> ligne ainsi que des ressources du réseau communautaire et du réseau familial puis social). Cette implication est justifiée, non seulement par les besoins multiples, mais également par certaines caractéristiques spécifiques de la DM1. Entre autres, certaines d'entre-elles entraînent des impacts psychosociaux importants (Gagnon, Mathieu, & Noreau, 2007; Perron, Veillette, & Mathieu, 1989) et contribuent à limiter les capacités d'autogestion telles que celles liées aux atteintes du système nerveux central (Modoni et al., 2008; Portwood, Wicks, Lieberman, & Duvencek, 1986; Sansone et al., 2007; Sistiaga et al., 2010; Turnpenny, Clark, & Kelly, 1994).

Actuellement, cette prise en charge se caractérise par un suivi effectué, le plus souvent, en silo disciplinaire et organisationnel, intégrant rarement les aspects psychosociaux et communautaires. Elle met l'emphasis sur les aspects médicaux et est très variable d'une région, d'un centre et d'un professionnel à l'autre (Lavoie et al., 2009). La planification des services est généralement sous-développée et les organismes impliqués ne sont pas formellement arrimés ensemble, rendant difficile l'accès aux soins et aux services pour les personnes atteintes de DM1 (Chouinard, Gagnon, & Maltais, 2007). Les suivis réguliers ne sont souvent pas effectués, entraînant une prise en charge médicale et psychosociale sous-optimale. Le plus souvent, les généralistes et les médecins spécialistes impliqués auprès de ces personnes s'intéressent à une manifestation particulière de la maladie et n'effectuent pas de suivi global (Eymard & Dobon, 2004). La prise en charge de ces personnes s'en trouve alors fragmenté plutôt que systématique tel que le requiert la nature complexe et multisystémique des problèmes des personnes atteintes de DM1 (Donze, Delattre, Viet, & Thevenon, 1999). La gestion de la maladie est rarement réalisée par un dispensateur principal de soins au sein d'une clinique des maladies neuromusculaires multidisciplinaire (Gagnon et al., 2007).

Au Québec, plusieurs cliniques des maladies neuromusculaires (CMNM) offrent des services aux personnes atteintes de DM1. À l'intérieur de chacune de ces cliniques, la composition et le rôle de chacun des membres de l'équipe multidisciplinaire varient. Selon Lavoie, Chouinard, Gagnon, Maltais, et al. (2009), le rôle et le degré d'implication de l'infirmière qui œuvre dans ces cliniques sont partiellement définis au sein de cette équipe. Leur rôle se distingue beaucoup d'un endroit à l'autre (infirmière soignante, infirmière



pivot, infirmière coordonnatrice) selon l'offre de services, le modèle de prestation de soins en place ainsi que le champ de pratique qui leur est dédié. Cette variabilité se manifeste dans la pratique par : (a) un suivi irrégulier tant dans sa fréquence, dans son lieu que dans son intensité; (b) des évaluations souvent réalisées sommairement et/ou laissées aux autres professionnels; (c) des interventions réalisées en fonction d'une manifestation spécifique de la maladie et de manière ponctuelle, plutôt que globale et visant à prévenir une incapacité permanente (Lavoie et al., 2009). Actuellement, peu d'interventions infirmières sont réalisées proactivement et ce, malgré le fait que l'anticipation de tout problème devrait être intégrée à la pratique quotidienne afin de limiter les répercussions fonctionnelles de la maladie et d'éviter la survenue de problématiques encore plus complexes (Association Française contre les Myopathies, 2003).

Un sous-développement du rôle des infirmières spécialisées dans le domaine des maladies neuromusculaires a été observé jusqu'à maintenant et pourtant, elles pourraient jouer un rôle central dans la coordination des soins et des services, dans la surveillance des complications et dans le counselling (Hill & Phillips, 2006). Ce sous-développement peut s'expliquer entre autres par le fait que les compétences infirmières sont perçues tant par les infirmières elles-mêmes (Lavoie et al., 2009) que par les autres professionnels œuvrant dans le domaine (Hill & Phillips, 2006), comme ne correspondant pas le mieux aux besoins de ces clientèles. Selon Bandura (1993), la compétence perçue, ici appréhendée comme le sentiment de compétence, se définit comme étant le degré auquel les individus se considèrent capables de performer dans une activité donnée. En effet, lors d'un focus group en vue de préparer la formation sur l'OGIS-DM1, les infirmières (n = 5) œuvrant dans

quatre des six cliniques des maladies neuromusculaires du Québec ont verbalisé avoir une connaissance partielle des éléments à évaluer, de comment les évaluer, de comment interpréter les résultats et de comment intervenir par la suite (Lavoie et al., 2009).

De plus, ces infirmières ont affirmé trouver difficile de s'investir dans une relation thérapeutique avec cette clientèle et être tentées d'abandonner leurs interventions en raison entre autres : (a) des caractéristiques propres à la clientèle atteinte de DM1, notamment un manque d'intérêt et une faible motivation; (b) de ses besoins spécifiques et (c) de sa non-observance qui se traduit par des difficultés à accepter les recommandations, les références et ou encore les interventions (Lavoie et al., 2009). Cette clientèle est reconnue comme étant effacée et défavorisée (Gagnon, 2007), sans oublier qu'elle est la cible de préjugés négatifs de la part de plusieurs intervenants de la santé ajoutant ainsi des difficultés supplémentaires à la prise en charge (Lavoie et al., 2009).

Également, le sous-développement peut également être expliqué par le fait que l'infirmière côtoie une clientèle avec des maladies neuromusculaires très variées dont la présentation, l'évolution, le pronostic et les traitements sont très hétérogènes exigeant ainsi un niveau de connaissances élevé pour assurer une pratique infirmière adéquate. De plus, l'absence de systématisation des éléments à surveiller et des interventions à entreprendre auprès d'une clientèle hétérogène viennent encourager ce sous-développement et la variabilité dans la pratique.

Par ailleurs, les soins infirmiers à prodiguer sont souvent définis par d'autres professionnels, en particulier les médecins (D'Amour, Tremblay, & Proulx, 2009; Draper, 1990; Hudon, Martin, & Perreault, 2009; Lavoie et al., 2009) et fait en sorte que l'expertise

des infirmières est soit ignorée ou sous-évaluée (Cutts, 1999). La profession infirmière se présente encore aujourd'hui sous un jour plutôt traditionnel où les soignantes sont les fidèles exécutrices de l'ordonnance médicale. Très attachées à leurs habitudes, elles hésitent à en sortir pour endosser de nouveaux rôles et des responsabilités plus grandes (Phaneuf, 2005). Schreiber, et al. (2003) avancent que les infirmières qui oeuvrent présentement en dehors de leur champ d'exercice traditionnel, doivent travailler fort pour établir leur crédibilité personnelle et une relation de confiance avec les médecins, éléments essentiels pour obtenir leur soutien dans leur pratique. Sans ce soutien, elles sont limitées et ne peuvent offrir les services qu'elles se pensent en mesure de fournir et qu'elles croient nécessaires. Porter (1992) ajoute que pour que les infirmières atteignent une vraie autonomie professionnelle, elles doivent développer un rôle qui est indépendant de la médecine. D'ailleurs, Kramer & Schmalenberg (2003) définissent l'autonomie professionnelle comme étant la liberté de prendre des décisions au sujet des soins du client, de l'administration des soins et d'assumer la responsabilité de ses décisions.

Au cours des années, la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière (CMNMJ) a développé un modèle d'organisation des soins et des services centré autour d'infirmières spécialisées en maladies neuromusculaires s'inspirant de l'infirmière pivot en maladies neuromusculaires (IP-MNM), au sein d'une approche de gestion de la santé (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis). Cette pratique peut être considérée comme une pratique élargie spécialisée telle que l'explique MacDonald, Schreiber & Davis (2005). Le rôle global de l'IP-MNM implique deux dimensions interdépendantes soit les pratiques professionnelles et la coordination des soins et des services telles que décrites

pour les intervenants pivots en oncologie par Tremblay (2007). L'IP-MNM offre plusieurs grandes catégories de services au sein de la CMNMJ, de manière autonome ou en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis).

Cependant, l'accomplissement de ce rôle passe forcément par le développement, chez les infirmières elles-mêmes, d'un sentiment de compétence envers celui-ci. Afin de camper formellement ce rôle, un projet de recherche visant à développer et à évaluer les effets d'un outil de gestion intégrée de la santé adressant les problématiques de santé des personnes atteintes de DM1 (OGIS-DM1) dans un contexte d'une pratique d'IP-MNM a été réalisé à la CMNMJ. L'OGIS-DM1 est un outil clinique de planification des soins, s'apparentant à un plan de soins intégrés «*Integrated care pathway*» (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998; Canadian Task Force on Preventive Health Care, 1999), qui permet d'établir la séquence optimale de planification des interventions pour un problème de santé particulier (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998). Dans la présente étude, l'OGIS-DM1 implanté s'adressait en particulier à la clientèle atteinte de DM1 avec le phénotype adulte et léger (voir tableau 1) (Chouinard, Gagnon, & Mathieu, 2010a).

L'OGIS-DM1 vise à améliorer les suivis cliniques et psychosociaux des personnes atteintes de DM1 en fournissant un protocole d'évaluation holistique et valable pour la surveillance de l'état de santé pour cette clientèle. L'OGIS-DM1 se veut être une liste d'éléments d'évaluation précise basée sur des directives proactives d'évaluation, d'intervention et de suivi pour la personne atteinte de DM1 et sa famille (Chouinard, Gagnon, Lavoie, Porteous, & Mathieu, En préparation; Mathieu, Chouinard, Gagnon, &

Jean, 2008). Ce genre d'outil s'est avéré pertinent pour : (a) favoriser l'intégration des services; (b) utiliser les données probantes; (c) améliorer les communications interdisciplinaires, la planification des soins et la qualité des soins; (d) diminuer les variations inadéquates (De Bleser et al., 2006); (e) développer des compétences spécifiques et (f) favoriser l'autonomie professionnelle des infirmières dans la prise de décision (Taylor, 1999). Dans le contexte où cet outil permet à l'infirmière, effectuant une gestion de cas auprès d'une personne atteinte de DM1, de mieux connaître les divers éléments à évaluer, la façon de procéder pour ce faire, les références à faire dans le cas d'un dépistage positif et des interventions infirmières autonomes à entreprendre, il s'avère des plus intéressants de décrire ses effets au niveau du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle de l'infirmière.

Plusieurs études portant sur le sentiment de compétence des infirmières dans différents milieux de pratique ou en cours de formation ont été réalisées. De ces études, aucune ne porte directement sur l'évaluation d'une stratégie pour améliorer le sentiment de compétence. Par contre, certaines études suggèrent des stratégies, notamment la formation (Smith & Hatchett, 1992), l'accompagnement auto-formatif (Piguet & Nagels, 2006), l'éducation (Issel, Baldwin, Lyons, & Madamala, 2006), le préceptorat (Salonen, Kaunonen, Meretoja, & Tarkka, 2007) et le mentorat (Ronsten, Andersson, & Gustafsson, 2005). Ces stratégies, quoique potentiellement efficaces dans certains contextes de formation, sont difficilement applicables par des infirmières cliniciennes œuvrant auprès des personnes atteintes de DM1. Comme la DM1 est considérée comme une maladie rare, sa prévalence se situe sous le seuil à partir duquel les particularités de la maladie ne sont

plus enseignées dans le cursus médical dans plusieurs pays (Aymé, 2001). Ceci peut expliquer le fait que la DM1 est généralement peu connue de la communauté médicale et des services de santé et des services sociaux entraînant de ce fait, une faible formation des intervenants impliqués auprès de cette clientèle en regard des particularités de cette maladie (Chouinard, Gagnon, & Maltais, 2007).

Dans le contexte où la durée de formation infirmière est plus courte que la formation médicale, les particularités de la DM1 n'y sont pas enseignées. D'ailleurs, à notre connaissance, aucun livre de référence en sciences infirmières n'en aborde ses spécificités. Pour ce qui est des comportements auto-formatifs, ceux-ci sont limités en raison du peu d'information existante, de sa dispersion et de son accessibilité limitée pour les professionnels ayant comme conséquence une quasi impossibilité d'accéder à des recommandations pour la pratique (Aymé et al., 2007). Les articles retrouvés dans les écrits scientifiques rapportent souvent des résultats d'études qui incluent différentes formes de dystrophies musculaires, portent sur des aspects très spécifiques de la maladie qui ne donnent pas de directives quant aux pratiques cliniques à mettre en place ou encore abordent des aspects descriptifs et non curatifs. Cette situation entraîne donc une fragmentation de l'information et, en découlant, de l'expertise clinique.

Pour le mentorat, cette réalité combinée à une faible présence d'intervenants dont la compétence et l'expertise sont reconnues en raison d'une pratique régulière auprès des personnes atteintes de DM1, rend difficile la mise en place d'un mentorat. En effet, il y a peu de ressources qui peuvent agir comme mentor puisqu'on retrouve souvent qu'une infirmière par clinique. Donc, il n'y a pas de ressource en mesure de fournir une

supervision sur une longue période pour répondre aux besoins particuliers de l'infirmière dans le but de l'assister dans son développement professionnel.

L'OGIS développé pour le suivi infirmier des personnes atteintes de DM1 peut être vu comme une stratégie permettant d'acquérir ou de maintenir un meilleur sentiment de compétence et d'améliorer l'autonomie professionnelle des infirmières. En effet, une étude portant sur l'évaluation des impacts d'un plan de soins intégrés, s'apparentant à l'OGIS-DM1, mais portant uniquement sur des aspects médicaux de la prise en charge des personnes atteintes de DM1, a démontré une augmentation du sentiment de compétence des infirmières l'ayant utilisé, l'outil leur permettant d'être plus confiantes de pouvoir effectuer un rôle plus étendu dans le futur (Campbell et al., 2000). De façon plus générale, l'implantation d'une gestion de cas pour les personnes âgées en perte d'autonomie, s'apparentant au suivi infirmier proposé avec l'OGIS-DM1, a contribué à augmenter le sentiment de compétence de ceux qui occupaient le rôle de gestionnaire de cas (Veil & Hébert, 2007). Peu d'études ont centré leur attention sur les effets d'un tel outil sur les infirmières et pourtant, le développement d'un ensemble de connaissances cristallisées dans un outil de pratique autour de la gestion de cas infirmière est essentiel pour assurer l'expansion de ce rôle (Lamb, 1992).

Cette démarche de recherche a été guidée par deux cadres de référence. Le premier cadre utilisé a été la théorie sociocognitive de Bandura (2007a) pour sa composante d'efficacité personnelle (sentiment de compétence). Le second cadre utilisé a été la théorie intermédiaire de Benner (1995) « De Novice à Expert » pour ses stades de compétence : (a) « novice »; (b) « débutante »; (c) « performante »; (d) « compétente » et (e) « experte »

ainsi que pour sa classification de compétences dans sept domaines de la pratique infirmière soit les fonctions : (a) d'« aide »; (b) d'« éducation, de guide »; (c) de « diagnostic et de surveillance du malade »; (d) de « prise en charge efficace de situations à évolution rapide »; (e) d'« administration et de surveillance des protocoles thérapeutiques »; (f) d'« assurer et de surveiller la qualité des soins »; et finalement (g) les « compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches ».

Le but de cette étude était dans un premier temps, d'explorer les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1. Dans un deuxième temps, il visait à explorer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle de ces infirmières, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1 chez des personnes atteintes de DM1



CHAPITRE II  
RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une recension des écrits approfondissant les sept principaux sujets traités dans la problématique divisés à l'intérieur de quatre parties. La première partie décrit la DM1, la complexité de sa prise en charge ainsi que la gestion de cas. La seconde partie présente le déploiement du rôle de l'IP-MNM, les compétences attendues de la gestionnaire de cas et une description du modèle de gestion de cas implanté à la CMNMJ. La troisième partie présente une description du sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle. Par la suite, une classification du niveau de compétence des infirmières cliniciennes et une description des domaines de compétences de Benner (1995) ainsi que l'évaluation du sentiment de compétence selon Bandura (2007a) sont exposées afin de décrire en profondeur les deux modèles théoriques à la base de l'étude. Pour clore ce chapitre, les questions de recherche proposées sont posées.

### *Dystrophie myotonique de type 1 (DM1)*

La DM1 est une maladie neuromusculaire multisystémique et complexe. Afin de bien comprendre la réalité des professionnels qui côtoient cette maladie, une description de la DM1 est présentée. Cette description se divise en trois grandes parties. La première partie présente l'épidémiologie, les aspects génétiques, l'histoire naturelle et les atteintes présentes dans la DM1. La deuxième partie explique la complexité de la prise en charge et la dernière partie les impacts psychosociaux vécus par les personnes atteintes.

### *Description de la DM1*

*Épidémiologie.* La DM1 est une maladie neuromusculaire autosomique dominante et constitue la forme la plus fréquente des dystrophies musculaires chez l'adulte (Emery, 1991; Harper, 2001). Elle est une maladie génétique dont le gène responsable de la maladie est localisé sur le bras long du chromosome 19 (19q13.2). L'anomalie génétique consiste en une expansion anormale de la répétition de la cytosine-thymine-guanine (CTG) située à l'extrémité 3' non codante du gène DMPK (Brook et al., 1992; Fu et al., 1992). Le diagnostic est suspecté devant les signes cliniques et les arguments généalogiques. Ce diagnostic doit être confirmé par la suite par une étude électromyographique et une analyse génétique (Moerman & Manouvrier, 2001).

*Aspects génétiques.* La classification clinique de la DM1 s'exprime à travers quatre phénotypes. Ces phénotypes sont déterminés à partir de l'âge d'apparition des symptômes ainsi que leur sévérité et le nombre de répétitions du triplet CTG (génotype) de la personne. Le nombre de triplets répétitifs chez un individu normal se situe entre 5 et 35 répétitions alors que, dans la DM1, on observe entre 50 et plusieurs milliers de répétitions du triplet CTG (International Myotonic Dystrophy Consortium, 2000). Le tableau 1 explique la classification clinique de la DM1.

Tableau 1

## Classification clinique de la dystrophie myotonique de type 1

Type	Âge d'apparition	Principales caractéristiques	Répétitions CTG
Phénotype léger	>40	Cataracte, faiblesse et myotonie souvent absente	entre 50 et 150 répétitions
Phénotype adulte	11-40	Atrophie des muscles faciaux et sterno-mastoïdiens, ptose des paupières, hypersomnolence diurne, fatigue chronique, faiblesse musculaire, myotonie	entre 100 et 1000 répétitions
Phénotype infantile	1- 10	Degré variable de retard mental, hypotonie variable, myotonie se développe après la petite enfance	
Phénotype congénital	In utero et à la naissance	Hypotonie, insuffisance respiratoire, diplégie faciale, difficultés pour la succion, contractures congénitales	Plus de 500 répétitions

Note. De Harper, P., 2001, Myotonic dystrophy (3rd ed.). London: WB Saunders. Reproduit. Traduction libre.

D'une manière générale, un nombre plus élevé de répétitions du triplet CTG s'accompagne d'une plus grande sévérité de la maladie. Cependant l'absence de parallélisme parfait entre le génotype et le phénotype a été souligné par plusieurs chercheurs (Gennarelli et al., 1996).

De plus, son expression clinique inter et intra-familiale, en regard de sa symptomatologie et de son âge d'apparition, se manifeste par des atteintes variables allant de la forme peu symptomatique (cataracte isolée) à la forme congénitale particulièrement sévère (Harper, 2001). Cette maladie est souvent invalidante et peut s'accompagner de troubles du rythme cardiaque potentiellement fatals ainsi que d'insuffisance respiratoire (Harper, 2001).

Une autre particularité génétique importante de la DM1 est le phénomène d'anticipation, qui réfère à l'apparition plus précoce de la maladie d'une génération à l'autre, avec une augmentation de la sévérité des symptômes (Ashizawa, Dunne et al., 1992; Harley et al., 1993; Harper, 2001). Ainsi, les symptômes observés dans une famille sont plus précoces et la maladie plus sévère au fil des générations.

*Histoire naturelle.* L'âge d'apparition des symptômes est souvent très différent de celui du diagnostic; les personnes ne cherchant pas nécessairement un diagnostic médical avant plusieurs années, minimisant les premiers symptômes (Harper, 2001). L'âge d'apparition se situe le plus souvent entre vingt à vingt-cinq ans, mais la maladie peut se manifester à tout âge incluant à la naissance pour le phénotype congénital et son évolution est lentement progressive (Harper, 2001).

*Atteintes présentes dans la DM1.* La DM1 est considérée comme une maladie multisystémique puisque, en plus d'être une maladie neuromusculaire, elle touche plusieurs autres systèmes notamment les systèmes musculaire, oculaire, cardio-vasculaire, endocrinien, respiratoire, nerveux ainsi que digestif (Harper, 2001). Le tableau 2 présente les atteintes/problématiques observées dans la DM1. Ce tableau présente seulement les atteintes/problématiques pour lesquelles une intervention peut être réalisée pour améliorer la situation de santé de la personne, il ne constitue donc pas une liste de toutes les atteintes et problématiques observées dans la DM1.

Tableau 2

## Atteintes/Problématiques observées dans la DM1

Facteurs	Atteintes/Problématiques
Facteurs personnels	Systèmes organiques Système endocrinien Diabète Hypothyroïdie Hypogonadisme Dyslipidémie Élévation chronique ALT, AST, bilirubine, Gamma-GT Système visuel Ptoses Cataractes Système respiratoire Insuffisance respiratoire chronique Infections pulmonaires Risques liés à l'anesthésie Système cardiaque Troubles de conduction/Arythmies Hypotension Système gastro-intestinal Perte ou gain de poids Alimentation inadéquate Hygiène buccodentaire déficiente Douleur abdominale Constipation/Diarrhée Reflux gastro-oesophagien/ Gastroparésie Incontinence urinaire et fécale Dysphagie Gastroparésie Reflux gastro-oesophagien Système musculaire Perte progressive de la force musculaire Transferts à risque Difficultés à la marche Myotonie Faiblesse Chutes

Tableau 2

## Atteintes/Problématiques observées dans la DM1 (suite)

Facteurs	Atteintes/Problématiques
Facteurs personnels	Système nerveux central Somnolence diurne excessive Fatigue Dépression Apnée du sommeil Douleurs Système reproducteur Activités sexuelles à risque Dysfonction érectile Problèmes gynécologiques Risques obstétricaux
Facteurs de risque	Génétique Risque de transmission Compréhension partielle de la maladie Tabagisme Sédentarité
Participation sociale	Difficulté d'effectuer les soins personnels Difficulté dans l'entretien du logis Capacité de travail compromise Loisirs limités par la condition Négligence parentale
Facteurs sociaux environnementaux	Revenu et mesures fiscales faibles Environnement familial et social pauvre Isolement

Note. De Health supervision and anticipatory guidance in adult myotonic dystrophy type 1, de Gagnon, C., Chouinard, M. C., Jean, S., Laberge, L., Veillette, S., Bégin, P., et al., Accepté (2010), *Neuromuscular Disorders* et de The potential of disease management for neuromuscular hereditary disorders, de Chouinard, M. C., Gagnon, C., Laberge, L., Tremblay, C., Côté, C., Leclerc, N., et al., 2009, *Rehabilitation Nursing*, 34(3), 122-130. Adapté. Traduction libre.

### *Complexité de la prise en charge*

La DM1 pose un grand défi quant à sa prise en charge en raison de ses atteintes multiples et variables (Gagnon et al., 2007). Certaines atteintes complexifient la prise en charge car elles nécessitent des compétences spécifiques et élargies en réadaptation. Dans le texte qui suit, cette complexité a été illustrée plus spécifiquement pour quatre systèmes (musculaire, cardiaque, respiratoire et nerveux central) et les aspects génétiques parce qu'une description en profondeur outrepasserait l'ampleur et le sujet de ce mémoire, et les systèmes retenus ont été privilégiés en raison de la gravité potentielle de leurs atteintes.

*Atteintes du système musculaire.* Les atteintes du système musculaire, telles que décrites au tableau 2, peuvent avoir une grande portée. Effectivement, elles affectent des aspects importants de la vie quotidienne des personnes atteintes et de leurs proches entre autres, la mobilité, les soins personnels, la vie domestique et la vie communautaire (Phillips & Mathieu, 2004). La gestion des atteintes musculaires sollicite une expertise particulière car les relations complexes entre la faiblesse musculaire, la fatigue musculaire, la somnolence diurne excessive, la fatigue, la motivation et les facteurs environnementaux demeurent encore peu documentées. Pourtant, ces relations ont un impact à long terme considérable sur la participation sociale de la personne atteinte (Phillips & Mathieu, 2004).

*Atteintes du système cardiaque.* Plusieurs anomalies du système cardiovasculaire ont été observées (Phillips & Harper, 1997) et leur niveau de progression est généralement lent, mais demeure imprévisible (Antonini et al., 2000; Pelargonio, Dello Russo, Sanna, De Martino, & Bellocci, 2002). La progression de l'atteinte cardiaque initiale peut être asymptomatique mais elle peut également aller vers une bradycardie ou une tachycardie



symptomatique se manifestant par des syncopes ou un arrêt cardiaque (mort subite). Devant cette imprévisibilité, le professionnel doit rester alerte même en l'absence de symptômes (Duboc, Eymard, & Damian, 2004) ou en présence de certains troubles du rythme peu verbalisés par les personnes atteintes, car une intervention peut être réalisée notamment l'implantation d'un cardiostimulateur. De plus, il est difficile de prédire la sévérité des atteintes car la relation entre le nombre de CTG et les atteintes cardiaques est controversée (Lazarus et al., 1999; Melacini et al., 1988).

L'hypotension artérielle est souvent observée chez la clientèle atteinte de DM1 (Harper, 2001). Cette dernière peut être exacerbée par certains agents anesthésiants ou médicaments (Speedy, 1990). Le professionnel doit bien connaître la situation de santé de la personne pour éviter l'apparition de complications médicamenteuses. Il a un rôle important à jouer quant à la transmission d'information sur les risques anesthésiques auprès de la clientèle DM1.

*Atteintes du système respiratoire.* Les atteintes du système respiratoire peuvent interférer avec d'autres caractéristiques présentes dans la DM1; par exemple : (a) la présence d'une arythmie cardiaque peut être augmentée en présence d'une hypoxie; (b) les complications pré ou postopératoires peuvent souvent être de nature respiratoire; (c) la somnolence peut être une indication d'hypercapnie; et (d) la dysphagie peut augmenter les risques de pneumonie d'aspiration. La fonction respiratoire peut être affectée à plusieurs niveaux et les problèmes peuvent être dus à une combinaison de certains facteurs (Phillips, 2004). Le professionnel doit être vigilant et chercher les symptômes d'une atteinte respiratoire.

*Atteintes du système nerveux central.* L'atteinte du système nerveux central se caractérise surtout par de la somnolence diurne excessive, de la fatigue ainsi qu'une atteinte cognitive (Harper, 2001), et peuvent avoir un impact majeur dans la prise en charge et l'autogestion de la maladie. Ces atteintes sont d'ailleurs présentes chez la vaste majorité des personnes souffrant de DM1 (Modoni et al., 2004). Elles se manifestent entre autres, par une fonction intellectuelle dans la limite inférieure de la normale (Censori, Danni, Del Pesce, & Provinciali, 1990; Jean, Richer, & Mathieu, 2007; Portwood, Wicks, Lieberman, & Duveneck, 1986; Turnpenny, Clark, & Kelly, 1994). Jean, Richer & Mathieu (2007) ont même formulé l'hypothèse d'un déclin progressif du fonctionnement intellectuel avec le temps.

Plusieurs chercheurs ont également documenté une atteinte des fonctions cognitives supérieures (Portwood, Wicks, Lieberman, & Duveneck, 1986; Rubinsztein, Rubinsztein, McKenna, Goodburn, & Holland, 1997; Sansone et al., 2007; Tuikka, Laaksonen, & Somer, 1993; Turnpenny, Clark, & Kelly, 1994) résultant d'un syndrome dysexécutif (Meola et al., 2003; Sistiaga et al., 2010). Ces altérations des fonctions cognitives supérieures se manifestent notamment par (a) de la persévération et de la rigidité cognitive; (b) des difficultés dans la planification; (c) des problèmes dans leurs capacités visuoconstructives (Meola et al., 2003; Portwood, Wicks, Lieberman, & Duveneck, 1986; Sistiaga et al., 2010); (d) des difficultés d'abstraction avec les nouveaux concepts (Bird, Follett, & Griep, 1983) et (e) des troubles de l'attention (Antonini et al., 2006). L'atteinte de la fonction exécutive aurait tendance, elle aussi, à progresser avec le temps (Modoni et al., 2008; Sansone et al., 2007).

Le profil de personnalité des personnes atteintes de DM1 peut aussi être considéré comme caractéristique de la maladie. Les traits paranoïdes et agressifs sont dominants (Sistiaga et al., 2010). D'autres traits de personnalité tels qu'une personnalité évitante, passive-agressive, obsessionnelle-compulsive (Delaporte, 1998; Meola et al., 2003; Palmer, Boone, Chang, Lee, & Black, 1994) et antisociale (Sistiaga et al., 2010) sont aussi observés. Ces atteintes cognitives exigent du professionnel une approche centrée sur la personne et sa famille, des stratégies éducatives diversifiées, une approche interdisciplinaire concertée pour soutenir les actions et une ouverture d'esprit.

*Aspects génétiques.* Le conseil génétique est sans aucun doute un des aspects les plus importants de la gestion clinique des personnes atteintes de DM1 et de leur famille. Le conseil génétique vise à fournir de l'information et du soutien aux personnes qui ont, ou peuvent être à risque de maladies génétiques. Ce dernier peut avoir plusieurs objectifs spécifiques. Selon Biesecker (2001), le conseil génétique peut comprendre quatre objectifs soit (a) de promouvoir les comportements qui améliorent l'état de santé; (b) d'assurer une compréhension adéquate de la notion de risque génétique; (c) de faciliter l'adaptation de la personne à une maladie génétique ou au risque et (d) de prévenir la maladie. Le conseil génétique dans la DM1 est complexe et, quelquefois, peut être extrêmement difficile pour des raisons multiples, entre autres par : (a) la variabilité de l'expression clinique (sévérité et âge d'apparition de la maladie); (b) le phénomène d'anticipation qui entraîne différentes perceptions face à la progression et la sévérité de la maladie; (c) la réticence des personnes à aller chercher des conseils médicaux (Harper, van Engelen, Eymard, & Wilcox, 2004); (d) l'origine parentale de la transmission : une large expansion (> 1000 répétitions du triplet

CTG) est plus probable de survenir lorsque la transmission provient de la mère (Ashizawa et al., 1992; Brunner et al., 1993; Harley et al., 1993) et (e) de leur compréhension qui est affectée par les atteintes cognitives.

### *Impacts psychosociaux*

Les caractéristiques et les conditions décrites précédemment ont un impact sur plusieurs aspects psychosociaux de la vie des personnes atteintes de DM1 (Natterlund & Ahlstrom, 1999, 2001; Natterlund, Gunnarsson, & Ahlstrom, 2000) incluant : une espérance de vie réduite (Mathieu, Allard, Potvin, Prévost, & Bégin, 1999), une participation sociale compromise (Gagnon, Mathieu, & Noreau, 2007), un environnement caractérisé par la pauvreté (Perron, Veillette, & Mathieu, 1989), l'exclusion sociale (Laberge, Veillette, Mathieu, Auclair, & Perron, 2007), une politique de prise en charge de la maladie sous-développée (Gagnon et al., 2007) ainsi qu'un réseau familial qui se détériore progressivement (Chouinard, Gagnon, Lavoie, Bouchard, & Mathieu, 2009; Laberge, Veillette, Mathieu, Auclair, & Perron, 2007; Lavoie, Chouinard, Gagnon, & Bouchard, 2009).

Ces impacts psychosociaux sont des conséquences tant de la condition physique de la personne atteinte que de ses atteintes cognitives, de ses troubles de la personnalité et de ses symptômes affectifs. En effet, des études ont rapporté qu'un trouble de personnalité, notamment un trait de personnalité évitant, interférait dans la qualité de vie des personnes atteintes de DM1 dans les aspects personnel, professionnel et de loisirs (Antonini et al., 2006; Delaporte, 1998; Meola et al., 2003). Ce trait se caractérise entre autres par (a) une

inhibition sociale insuffisante; (b) une peur d'être jugé, critiqué et rejeté par les autres; (c) une réticence et une peur de se faire de nouveaux amis; (d) un isolement et (e) une inhibition dans les relations personnelles (Meola et al., 2003).

Les personnes atteintes ont un niveau d'emploi, un niveau éducationnel (Fowler et al., 1997; Laberge, Veillette, Mathieu, Auclair, & Perron, 2007; Sistiaga et al., 2010) et un revenu, en moyenne, inférieur à ceux de la population en général (Perron, Veillette, & Mathieu, 1989). Des facteurs émotionnels et éducationnels en plus d'une apparence faciale, d'une voix nasillarde, d'une introversion, d'une apathie, d'une somnolence diurne excessive créent l'étiquette populaire d'une intelligence inférieure (Delaporte, 1998; Portwood, Wicks, Lieberman, & Fowler, 1984). Tous ces aspects peuvent entraîner, chez cette clientèle, des difficultés à accéder aux services de santé, aux services sociaux ainsi qu'aux services communautaires (Chouinard, Gagnon, Laberge, Jean, & Mathieu, 2007) et rendent difficile l'obtention de la collaboration des personnes atteintes de DM1 (Brumback & Wilson, 1984).

Les personnes atteintes de DM1 sont pleinement conscientes et déplorent leurs atteintes globales, mais elles rapportent ne pas avoir souvent les capacités d'assurer l'autogestion de leur maladie (Chouinard, Gagnon, Lavoie, Bouchard, & Mathieu, 2009; Lavoie, Chouinard, Gagnon, & Bouchard, 2009). De plus, elles exposent une incompréhension importante de leur vécu tant par les professionnels de la santé, la communauté, la famille immédiate que par le réseau social. Les personnes atteintes de DM1 aimeraient recevoir, de la part des intervenants de la santé, davantage d'information sur la maladie mais, dans les faits, ces derniers ont parfois des connaissances limitées à

quelques aspects spécifiques de la maladie ou encore à des aspects qui se limitent à leur discipline. Un travail important de sensibilisation et de transmission d'information est à faire auprès de tous ceux qui côtoient une personne atteinte de DM1 afin de démystifier cette maladie complexe dans le but d'offrir un meilleur suivi ou encore d'éviter des jugements inadéquats (Chouinard, Gagnon, Lavoie, Bouchard, & Mathieu, 2009; Lavoie, Chouinard, Gagnon, & Bouchard, 2009).

### *Prise en charge de la DM1*

Dans le contexte où la DM1 exige des soins complexes, variables et très spécialisés, sa prise en charge nécessite une approche interdisciplinaire. Cette partie décrit la prise en charge actuelle et la prise en charge optimale de la DM1.

#### *Prise en charge actuelle de la DM1*

Tel que soulevé dans la problématique, il est reconnu que plusieurs personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ne reçoivent pas de soins spécialisés interdisciplinaires (Hanna et al., 2007). Voici de manière plus détaillée les éléments contribuant aux lacunes observées dans l'offre de services.

Actuellement, le suivi clinique de la DM1 est davantage médical et très variable d'une région à l'autre, d'un centre à l'autre et d'un professionnel à l'autre (Lavoie et al., 2009). Différentes régions n'ont pas un accès équitable à des soins spécialisés tels que requis (Hanna et al., 2007). La DM1 étant peu connue des ressources médicales et paramédicales, les soins de santé et les services communautaires offerts à cette clientèle

sont peu développés. Les suivis réguliers ne sont souvent pas effectués, ce qui entraîne une prise en charge médicale et sociale inadéquate. Le plus souvent, les généralistes et les médecins spécialistes sont impliqués auprès de ces personnes uniquement vis-à-vis une manifestation particulière de la maladie et n'effectuent pas le suivi requis par leur état de santé (Eymard & Dobon, 2004; Harper, van Engelen, Eymard, & Wilcox, 2004). De plus, le suivi de ces personnes est actuellement fragmenté, souvent inadéquat et déficient, plutôt que systématique tel que le requiert la nature complexe et multisystémique des problèmes de santé des personnes atteintes de DM1 (Donze, Delattre, Viet, & Thevenon, 1999). Au Québec (Canada), la planification des services est généralement peu développée, l'offre de services varie beaucoup d'une région à l'autre et les organismes impliqués ne sont pas formellement arrimés ensemble (Chouinard et al., 2009). Une clinique neuromusculaire multidisciplinaire est rarement le fournisseur principal de soins pour la gestion quotidienne de la population atteinte de DM1 (Gagnon et al., 2007).

Tout comme dans la communauté médicale, il existe une grande variabilité dans la pratique infirmière quant à la prise en charge de la DM1. Notamment, le suivi infirmier est variable tant dans sa fréquence (à chaque année, aux deux ans, ponctuel), dans son lieu (en milieu clinique ou à domicile) que dans son intensité (prise en charge partielle ou complète). Les activités d'évaluations sont souvent réalisées sommairement et/ou laissées aux autres professionnels. Les interventions et les suivis sont souvent réalisées à la demande de la personne, c'est-à-dire de manière ponctuelle, sans oublier qu'elles sont couramment réalisées en fonction d'une manifestation spécifique de la maladie avec ainsi peu d'interventions réalisées de manière proactive (Lavoie et al., 2009).

Les ressources de soins de santé actuellement disponibles dans plusieurs pays ne permettent pas l'évaluation et le suivi appropriés par une équipe interdisciplinaire (Gagnon et al., 2007). La solution pourrait se situer dans une organisation de soins davantage soutenue par le personnel infirmier ayant une responsabilité accrue dans les procédures d'évaluation et de références liées aux ressources de soins de santé et communautaires (Campbell et al., 2000). Au cours des années, la CMNMJ a développé un modèle d'organisation des soins et des services centré autour d'infirmières spécialisées en maladies neuromusculaires s'inspirant de l'infirmière pivot (IP-MNM) au sein d'une approche de gestion de la santé (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis). À la CMNMJ, le suivi clinique des personnes atteintes de DM1 est régulier et assuré par l'infirmière, qui agit comme gestionnaire de cas détenant un rôle pivot auprès des personnes atteintes et leur famille, de l'équipe interdisciplinaire ainsi que des différents partenaires du milieu.

#### *Prise en charge optimale de la DM1*

Il est reconnu que les maladies neuromusculaires requièrent une approche de soins interdisciplinaire spécialisée (Hanna et al., 2007). La DM1 n'y fait pas exception. En effet, la DM1 est une maladie multisystémique et sa prise en charge fait appel à une variété de spécialistes (Campbell et al., 2000). Les personnes atteintes de DM1 ont donc des besoins spécifiques qui requièrent des services spécialisés pluridisciplinaires. Ces services sont notamment : (a) le dépistage génétique-clinique approprié; (b) les interventions spécifiques en prévention; (c) l'anticipation et la surveillance des problèmes et besoins potentiels; (d) le soutien à la personne et à sa famille; (e) des services médicaux généraux et spécialisés



(neurologue, cardiologue, ophtalmologiste, optométriste, gastro-entérologue, pneumologue, endocrinologue, orthopédiste et omnipraticien); (f) les références aux différents professionnels de la santé (infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste, travailleur social et inhalothérapeute) (Harper, 2001) et enfin (g) les références à des services communautaires (CLSC, organismes communautaires, organismes sans but lucratif) (Gagnon et al., 2007).

Compte tenu de leurs besoins multiples (Campbell et al., 2000) et de leurs difficultés à accéder aux services de santé, aux services sociaux et aux services communautaires (Chouinard, Gagnon, & Maltais, 2007), la prise en charge des personnes atteintes de DM1 devrait être coordonnée par un même dispensateur de soins (Gagnon et al., 2007). La prise en charge de la DM1 doit être adaptée : (a) à la maladie qui est évolutive; (b) aux situations cliniques qui sont variables; (c) à la personnalité des personnes qui en sont atteintes; (d) à l'environnement ainsi qu'aux (e) réseaux familial, (f) social et (g) de loisir de la personne atteinte de DM1. Elle doit se faire précocement, de manière régulière et prolongée (Commare, 2008) afin d'anticiper tout problème dans le but de limiter les répercussions fonctionnelles de la maladie et d'éviter la survenue de problématiques encore plus complexes (Association Française contre les Myopathies, 2003; Llewellyn, 2005). Une prise en charge personnalisée pourrait permettre de prévenir les complications de cette maladie.

Le dispensateur principal de soins doit être en mesure de fournir les soins et les services de santé qui répondent aux besoins de prévention, à la première intervention, à la continuité des soins, à l'engagement à la qualité des soins et à la satisfaction de la personne

(Taylor, 1999). Le fournisseur principal de soins, soit une CMNM, devrait être soutenu par une offre de service complète. À l'exemple de ce qui a été proposé pour d'autres clientèles, notamment pour les suivis en oncologie (Tremblay, 2007), du diabète, de la dialyse, des maladies pulmonaires obstructives chroniques, des plaies et de la continence (Wong & Chung, 2006) la prise en charge devrait donc se faire par une infirmière pivot en maladies neuromusculaires (IP-MNM) (Chouinard et al., 2009; Gagnon et al., 2007), laquelle peut référer à un réseau de soins, de services sociaux et de services communautaires pour combler les besoins de la personne. Cette offre de service contribuerait à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de DM1 en facilitant l'accès aux services.

### *Gestion de cas*

La prise en charge de la DM1 est complexe et actuellement sous optimale. L'OGIS-DM1 a été utilisé dans le cadre d'un suivi systématique dans la communauté (SSC) pour améliorer la prise en charge de la DM1. Cette partie explique dans un premier temps ce qu'est le suivi systématique vu ici comme gestion de cas, les effets d'une gestion de cas et les compétences nécessaires pour la coordonner. Dans un deuxième temps, une présentation de l'OGIS-DM1 soit la définition, les objectifs, la description du contenu et le développement sont présentés.

### *Définition du suivi systématique*

Plusieurs termes sont utilisés pour désigner le suivi systématique : gestion de cas (*case management*), soins intégrés (*managed care*), gestion du processus de soins,

cheminement clinique (*care map*). Cependant, ils ne veulent pas tous dire la même chose (Lefebvre, Bouchard, & Pelchat, 1999). Dans ce présent projet, le suivi systématique désigne la gestion de cas. La gestion de cas, par une infirmière, a été définie par l'*American Nurses Association* (ANA) comme étant une :

Approche dynamique et collaborative qui fournit et coordonne des services de soins de santé pour une population définie. C'est un processus de participation qui identifie et facilite les options et services afin de répondre aux besoins de santé de personnes, tout en diminuant la fragmentation et le dédoublement des soins ainsi qu'en améliorant la qualité des soins et les résultats cliniques rentables.» (ANA, 2003, citée dans Mahn-DiNicola, 2005, p. 621) (traduction libre)

Pour bien assumer son rôle de gestionnaire de cas, l'infirmière a besoin de certaines compétences et habiletés afin d'être capable de répondre de ses actes cliniques, administratifs, informationnels, professionnels et de gestion (Tahan, 2005). La position d'infirmière gestionnaire de cas requiert une expertise dans la réalisation des fonctions d'une gestion de cas globale. Ces fonctions nécessitent une autonomie, une conscience personnelle et une polyvalence dans ses habiletés, ses connaissances et ses attitudes. La portée de son expertise comprend un rôle d'« *advocacy* » pour la personne et sa famille, les interventions de crise, les visites à domicile, l'assistance et l'évaluation, le counselling ainsi que la collaboration innovatrice avec le soutien informel du système et le service formel de la communauté (Taylor, 1999).

#### *Impacts d'une gestion de cas dans la pratique infirmière*

Plusieurs études ont été réalisées sur les impacts de la gestion de cas sur la personne et l'organisation, mais peu ont porté sur les effets sur la pratique infirmière (King, Le Bas, & Spooner, 2000; Lamb, 1992). Les études réalisées par Ethridge (1987) et Goode (1995)

révèlent une augmentation de la satisfaction au travail des infirmières gestionnaires de cas. Cette satisfaction peut s'expliquer notamment par l'opportunité d'un rôle indépendant qu'offre la gestion de cas (Van Dongen & Jambunathan, 1992) en permettant une plus grande autonomie professionnelle (Ethridge, 1987; Goode, 1995; Lancero & Gerber, 1995; Rheaume, Frisch, Smith, & Kennedy, 1994; Tonges, 1998) grâce à une extension de leur rôle dans la supervision clinique (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998). La recension des écrits met également en évidence le rôle de la gestion de cas dans l'affirmation du statut professionnel (Ethridge, 1987; Tonges, 1998; Van Dongen & Jambunathan, 1992), l'amélioration de la collaboration (Goode, 1995), notamment avec l'équipe médicale (Tonges, 1998; Van Dongen & Jambunathan, 1992), et la rétroaction de performance des médecins et des collègues (Lamb, 1992). De plus, elle permet d'avoir une meilleure confiance en sa pratique (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998) et augmente ainsi le sentiment de compétence des gestionnaires de cas (Veil & Hébert, 2007).

#### *Compétences attendues de la gestionnaire de cas*

Les compétences attendues chez la gestionnaire de cas peuvent se regrouper dans cinq dimensions selon Tahan (2005) soit : (a) des soins cliniques à la personne (identifier la clientèle; évaluer et identifier les problèmes de santé; développer, implanter et réajuster le plan de soins; réévaluation continue et éducation thérapeutique à la personne et à sa famille, etc.); (b) de la gestion et du leadership (coordonner, planifier, faciliter les soins; gestion des soins; référer aux différentes ressources, surveiller et évaluer les activités de soins et les résultats, effectuer un rôle d'« *advocacy* » pour la personne et sa famille, etc.); (c) de

l'administration et des aspects financiers (allocation des ressources, amélioration de la qualité des soins, analyse de l'efficience, et de l'efficacité, etc.); (d) de la communication et de la gestion informationnelle (rédaction de rapports et de documents écrits, communication, collaboration, etc.) et finalement (e) du développement et de l'avancement professionnel (aptitudes en recherche, consultante, communication publique, formation continue, etc.). En plus de ses compétences cliniques, la gestionnaire de cas devrait être particulièrement habile et compétente dans toutes les pratiques relatives aux aspects diagnostiques et thérapeutiques, les tests et les procédures, les directives nationales de normes de gestion des soins et les lignes directrices de pratique (Tahan, 2005). Le plus souvent, un suivi systématique de clientèles s'effectue à partir d'un outil de base, appelé le cheminement clinique (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), 1999). Dans ce projet, l'OGIS-DM1 constitue l'outil de base du suivi systématique des personnes atteintes de DM1.

#### *Présentation de l'OGIS-DM1*

*Définition de l'OGIS-DM1.* L'outil de gestion intégrée de la santé (OGIS) (appendice 1) est un outil clinique de planification des soins, s'apparentant à un plan de soins intégrés «*Integrated care pathway*» (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998; Canadian Task Force on Preventive Health Care, 1999), qui permet d'établir la séquence optimale de planification des interventions pour un problème de santé particulier (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998). Dans la présente étude, l'OGIS

implanté s'adressait en particulier à la clientèle atteinte de DM1 avec le phénotype adulte et léger (voir tableau 1) (Chouinard, Gagnon, & Mathieu, 2010a).

*Objectifs de l'OGIS-DM1.* L'utilisation de l'OGIS-DM1 comporte plusieurs objectifs généralement reconnus aux plans de soins intégrés incluant l'optimisation des capacités de la personne à l'autogestion, l'utilisation efficiente des ressources, la diminution de la fragmentation des soins, l'amélioration de la qualité de vie des personnes et la diminution des coûts de santé (Taylor, 1999). L'OGIS-DM1 visait à répondre à plusieurs objectifs notamment à (Chouinard, Gagnon, & Maltais, 2007) :

- optimiser l'identification et la prise en charge des besoins en soins et en services;
- améliorer la qualité des soins et la qualité du suivi;
- intégrer les aspects médicaux, psychosociaux et communautaires ainsi que ceux de la participation sociale dans la prise en charge;
- systématiser les références;
- optimiser l'utilisation des ressources médicales et paramédicales;
- transposer les connaissances basées sur les données probantes les plus récentes dans la pratique clinique;
- établir la séquence optimale de planification des interventions pour un problème de santé particulier.

*Description du contenu de l'OGIS-DM1.* Le contenu de l'OGIS-DM1 se construit autour des différentes atteintes observées dans la DM1, des facteurs de risque à la santé, des éléments de la participation sociale à surveiller et des facteurs environnementaux à mettre

en place. Pour chacune de ces atteintes, des éléments d'évaluation sont proposés comportant des questions, des échelles, des tests et/ou d'autres indicateurs empiriques. Les réponses à ces éléments d'évaluation conduisent selon le cas, à une référence et/ou à une intervention clinique ou éducative. L'OGIS-DM1 comprend également un formulaire d'évaluation des écarts servant à documenter les déviations dans les activités prévues à l'OGIS-DM1 qui risquent d'influer sur l'utilisation des ressources ou sur la qualité des résultats cliniques (OIIQ, 1999). Le tableau 3 présente les éléments contenus dans l'OGIS-DM1.

Tableau 3

## Éléments contenus dans l'OGIS-DM1

ÉLÉMENTS DE L'OGIS-DM1	SOUS-ÉLÉMENTS DE L'OGIS-DM1 (atteintes à évaluer)
Fiche signalétique	s/o
Systèmes métabolique et endocrinien	Diabète, hypothyroïdie, hypogonadisme, dyslipidémie et bilan hépatique
Système visuel	Ptose et cataracte
Système respiratoire	Insuffisance respiratoire chronique, pneumonie, suivi de la vaccination et risques anesthésiques
Système cardiovasculaire	Trouble de conduction/arythmie et hypo ou hypertension
Système gastro-intestinal et urinaire	Données biométriques, nutrition, santé buccodentaire, douleurs abdominales, constipation/diarrhée, incontinence fécale et urinaire, dysphagie, gastroparésie et reflux gastro-oesophagien
Système musculo-squelettique	Aides techniques, transfert, marche et myotonie
Système nerveux central	Somnolence diurne excessive, fatigue et dépression
Système reproducteur	Activités sexuelles, sexualité chez l'homme et chez la femme
Facteurs de risque	Génétique, tabagisme et consommation d'alcool/drogues
Participation sociale	Soins personnels, habitation, déplacement, vie communautaire, travail, loisirs conditions corporelles et négligence parentale
Facteurs environnementaux	Revenu et mesure fiscale, environnement familial et social

*Développement de l'instrument.* Le développement de l'OGIS-DM1 a comporté plusieurs étapes (Chouinard, Gagnon, & Mathieu, 2010a). La première étape a été la cristallisation des savoirs implicites des infirmières cliniciennes expertes ayant un rôle d'IP-MNM, par une série de rencontres et un processus itératif tout au long de la construction de l'OGIS-DM1. La seconde étape a été une vaste recension des écrits selon la



méthode SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), 1999). Des articles scientifiques et des chapitres de livres datant de 1992 à 2005 ont été obtenus à partir des bases de données suivantes : Pubmed, CINAHL, PsychINFO, et PsychFIRST. Sur un total de 4212 articles se rapportant à la DM1, 780 ont été sélectionnés pour l'élaboration de l'OGIS-DM1 en raison : (a) de leur qualité; (b) de l'impact de l'atteinte sur la santé et/ou sur la participation sociale de la personne; et (c) l'existence d'une intervention potentielle pour corriger ou réduire les impacts de ces atteintes.

La troisième étape a été une révision de dossiers cliniques de personnes atteintes de DM1. Cette révision de dossiers a été réalisée dans trois CMNM soit celle de Jonquière, celle de Québec et enfin celle de Montréal. Dans chacune des trois cliniques, un total de dix dossiers a été révisé. Cette revue de dossiers a permis d'observer une grande variabilité au niveau des éléments d'évaluation utilisés, des services offerts et des connaissances des professionnels (Chouinard, Gagnon, & Maltais, 2007).

La quatrième étape a été la validation clinique du contenu de l'OGIS-DM1 par les quatre infirmières cliniciennes concernées avant l'implantation, le neurologue responsable et d'autres professionnels de la CMNM de Jonquière. Cette validation a porté sur les procédures d'évaluation, les algorithmes de décision, les critères de référence et les procédures d'intervention. Par la suite, une implantation pilote auprès de cinq personnes atteintes de DM1 a permis de valider l'ensemble du contenu en situation clinique réelle.

La cinquième étape a été la validation par consensus Delphi auprès d'un groupe d'experts régionaux (n = 10) et un groupe d'experts internationaux (n = 15). Ce consensus Delphi s'est réalisé en deux temps. Dans un premier temps, la validation de la pertinence de

l'inclusion de chaque élément médical et social ainsi que la pertinence, la clarté et l'exhaustivité des procédures d'évaluation/référence pour chacun de ces éléments ont été validées par un premier questionnaire. Les premières réponses et points de vue obtenus du groupe d'experts ont ensuite fait l'objet d'une analyse. Dans un deuxième temps, le fruit de cette analyse a été retourné au groupe d'experts pour obtenir une validation finale. Un rapport final avec les conclusions de l'exercice a clôturé cette étape de validation (Gagnon, Chouinard, & Mathieu, 2009).

#### *Déploiement du rôle d'IP-MNM*

La complexification des soins, la demande élevée de services et de soins, la pénurie de professionnels, etc. imposent à la profession infirmière de nouveaux défis. D'ailleurs, plusieurs demandes affluent de toutes parts pour que l'infirmière assume de nouveaux rôles en réponse aux besoins de la population (Desrosiers, 2005). Les infirmières œuvrant dans les CMNM du Québec sont également confrontées à cette situation. D'ailleurs, les infirmières de la CMNMJ ont dû diversifier leurs rôles ainsi qu'élargir et étendre leur pratique pour répondre aux besoins de leur clientèle, entre autres la clientèle atteinte de DM1. Elles détiennent un rôle d'intervenante pivot (IP-MNM) faisant de la gestion de cas en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, des différents partenaires du milieu ainsi que des personnes atteintes et de leur famille. Les prochaines lignes décrivent la justification de l'infirmière comme intervenante pivot, ses rôles, les modèles de gestion de cas et la description de la charge de cas des infirmières de la CMNMJ.

### *Infirmière comme intervenante pivot*

Plusieurs professionnels peuvent agir comme gestionnaire de cas : le travailleur social, l'infirmière, le psychologue et le professionnel de réadaptation (Veil & Hébert, 2007). À la CMNMJ, l'infirmière clinicienne a été ciblée pour assumer le rôle d'IP-MNM pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, l'infirmière, comme première intervenante, semble permettre l'accès rapide au traitement de problèmes de santé grâce à sa formation de base (MacDonald, Schreiber, & Davis, 2005) incluant la physiopathologie médicale, la pharmacologie et les interactions ainsi que le comportement humain, parmi d'autres domaines de connaissance (Schuetze, 2005). Cette position mise de l'avant par le projet de loi 90, adopté en juin 2002, confère uniquement à l'infirmière et au médecin le droit d'évaluer l'état de santé d'une personne, et ce par rapport aux autres professionnels de la santé (Gouvernement du Québec, 2002). En raison de sa proximité avec la personne et sa famille, de sa connaissance des milieux cliniques et communautaires, l'infirmière peut jouer un rôle important au niveau de la prise en charge des aspects psychosociaux (Kérouac, Pépin, Ducharme, & Major, 2003).

Également, l'expérience acquise de part son éducation sur le processus de la maladie, les traitements médicaux et les réponses de santé, l'infirmière est capable de guider et supporter la famille dans leur prise de décision (Glettler & Leen, 1996). Elle est non seulement capable d'éduquer la personne à propos de sa maladie et son bien-être, mais également capable de les aider, d'aider leur famille ainsi que les partenaires de soins (professionnels de la santé et ressources communautaires) dans le rôle qu'ils occupent dans les soins à la personne (Schuetze, 2005). De plus, devant la complexité des situations de

santé de la clientèle atteinte de DM1, le suivi exige des connaissances très spécifiques au niveau médical (atteintes cardiaques, respiratoires, etc.) et des interventions infirmières (prise de sang, éducation thérapeutique, counselling, etc.), ce qui a d'autant plus justifié le choix d'une infirmière.

### *Rôles de l'IP-MNM*

Le rôle global de l'IP-MNM, tout comme celui de l'infirmière pivot en oncologie (Tremblay, 2007), implique deux dimensions interdépendantes soit les pratiques professionnelles et la coordination des soins et services. L'IP-MNM a neuf grands rôles au sein de la CMNMJ (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis) de manière autonome ou en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire : (a) l'accueil (CMNMJ, 2009; Phaneuf, 2005); (b) l'évaluation et la surveillance de l'état de santé, gestion des symptômes et prévention des complications secondaires; (c) le dépistage des besoins et références aux différents professionnels de la santé ainsi qu'aux services sociaux; (d) la coordination des soins et des services (CMNMJ, 2009; de Serres & Beauchesne, 2000); (e) l'orientation/navigation à l'intérieur du système de santé et des services sociaux; (f) l'enseignement sur la maladie, l'autogestion et le counselling; (g) le soutien à la personne et à la famille (de Serres & Beauchesne, 2000; Jester, 2007; Wong & Chung, 2006); (h) le dépistage de la détresse psychologique et les techniques d'intervention psychosociale de base (National Institute for Clinical Excellence, 2004) ainsi que (i) la recherche/application des connaissances.

Ces infirmières pivots sont souvent aussi le point d'entrée des soins de première et deuxième ligne (Hatchett, 2005) ainsi que le point d'ancrage des clients. Celles-ci représentent une figure stable, et ce, tout au long de l'évolution de la situation de santé (de Serres & Beauchesne, 2000). L'IP-MNM, tout comme l'intervenant pivot en oncologie, demeure une personne-ressource experte, accessible tant à la personne et à ses proches, au moment où ils en auraient le plus besoin, que pour les membres de l'équipe locale (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1998). Une description de chacun de ces rôles suit, s'appuyant d'abord sur des écrits antérieurs, pour par la suite être illustrée dans le rôle de l'IP-MNM.

*Rôle d'accueil.* L'infirmière accueille et établit la communication avec la personne et avec sa famille (Phaneuf, 2005) dans le but d'identifier la clientèle. Suite à une demande de services ou une référence à la CMNMJ, l'IP-MNM établit une première communication le plus souvent par un contact téléphonique. Lors de ce premier contact, elle évalue l'éligibilité de la personne à l'admission au programme de la CMNMJ et procède à l'évaluation de la situation générale actuelle de la personne et de sa famille ainsi que de leurs attentes. Cette étape vise deux objectifs, le premier est d'établir la priorité de la demande et le second vise à cibler les disciplines qui devront être impliquées dans l'évaluation initiale (CMNMJ, 2009).

*Rôle d'évaluation et surveillance de l'état de santé/gestion des symptômes/prévention des complications secondaires.* Dans ce rôle, l'intervenant pivot recueille de l'information pour évaluer et analyser tant les besoins physiques que psychosociaux des personnes et de leur famille. De plus, il assure la gestion des

symptômes, anticipe les problèmes qui pourraient survenir en vue de les éviter ou d'en diminuer l'importance et prévient les situations de crise ou en diminue la gravité (de Serres & Beauchesne, 2000). L'évaluation de l'état de santé de la personne faite par l'IP-MNM porte sur la condition physique et mentale, le statut psychologique, le milieu social, les croyances et les aspirations en regard de sa santé et son bien-être (Booth & Jester, 2007). L'IP-MNM s'assure que les symptômes manifestés sont pris en charge en transmettant l'information appropriée au(x) partenaire(s) concerné(s). La prévention et l'anticipation de détériorations font partie de sa pratique quotidienne.

*Rôle de dépistage des besoins et références aux professionnels de la santé ainsi qu'aux services communautaires.* L'intervenant pivot planifie et s'assure avec les membres de l'équipe, de répondre aux besoins en prodiguant directement à la personne les soins nécessaires lorsque ceux-ci relèvent de ses fonctions et en s'adressant aux autres professionnels au besoin (de Serres & Beauchesne, 2000). L'IP-MNM est responsable du dépistage et des références pour l'ensemble des besoins de la personne et procède à une évaluation et à des interventions à l'intérieur de son champ de pratique (CMNMJ, 2009).

*Coordination des soins et des services.* L'intervenant pivot s'assure de la continuité des soins à travers les différents services offerts, tout au long de la maladie, par les différents prestataires. À ce titre, il transmet l'information et travaille de concert avec tous les acteurs impliqués en favorisant une approche interdisciplinaire et une concertation pour l'élaboration du plan de soins et de services. Il maintient les canaux de communication ouverts entre tous les partenaires concernés, tant ceux du réseau de la santé et des services sociaux que ceux du milieu communautaire. Ce dernier constitue une source d'information

pour tous les partenaires qui interviennent auprès de la personne atteinte (de Serres & Beauchesne, 2000).

L'IP-MNM assure la gestion des symptômes par la coordination du suivi et l'évaluation des interventions réalisées. Elle agit comme agente de liaison entre les différents professionnels au sein de la CMNMJ et également au sein des autres milieux tels l'école, les services communautaires et les autres établissements de santé (CMNMJ, 2009) et effectue des relances téléphoniques au besoin pour s'assurer du cheminement et de la personnalisation des demandes auprès des partenaires (Chouinard, Gagnon, Maltais, & Mathieu, 2009). L'IP-MNM s'assure de la personnalisation des soins à deux niveaux. Tout d'abord, elle utilise une approche centrée sur la personne lorsqu'elle effectue les références et ensuite, elle s'assure de la personnalisation en prenant soins d'expliquer la situation de santé particulière de chacun au professionnel consultant. De plus, la personnalisation de la référence permet de pallier au manque d'information sur la DM1. Une prise en charge personnalisée permet ainsi de prévenir les complications liées à la maladie et d'améliorer la qualité des soins et des services.

*Rôle d'orientation/navigation à l'intérieur du système de santé et des services sociaux.* L'intervenant pivot oriente la personne dans l'organisation fonctionnelle du milieu de soins (de Serres & Beauchesne, 2000). L'IP-MNM oriente la personne dans les différents lieux de soins et communautaires afin que cette dernière soit capable de combler son besoin, encourageant de ce fait son autonomie. De plus, elle oriente les professionnels concernés sur la nature du besoin réel de la personne

Le service de navigation est également présent à tous les stades de la maladie : prévention, dépistage, traitement et rétablissement (Dohan & Schrag, 2005). La navigation peut être réalisée de différentes manières (Parker et al., 2010). Notamment, elle peut consister (a) à naviguer avec la personne (identifier et atténuer les barrières à l'obtention d'un soin ou d'un service); (b) à agir comme un agent facilitateur pour la personne (toutes interventions réalisées spécifiquement pour la personne) et (c) à maintenir les corridors de services soutenant toutes les personnes. La navigation se réalise pour différents réseaux (Parker et al., 2010). La navigation peut être réalisée particulièrement auprès de la personne elle-même, des professionnels de la santé, de l'équipe non clinique (exemple : réceptionnistes) ou encore le système de soutien formel (exemple : travailleur social) et non formel (exemple : famille) (CMNMJ, 2009).

*Rôle d'enseignement sur la maladie, autogestion et counselling.* L'intervenant pivot donne l'information requise sur la maladie ainsi que les traitements et leurs conséquences. Il enseigne, propose des moyens pour faire face aux difficultés et conseille la personne et sa famille sur les différentes ressources offertes par le réseau de la santé, les organismes communautaires et le secteur privé (de Serres & Beauchesne, 2000).

Les activités de l'IP-MNM incluent l'évaluation des besoins en autogestion et l'éducation individuelle découlant de la situation de la personne. Elle offre, organise, et anime les sessions d'autogestion telles celles du programme de Stanford (Lorig & Holman, 2003) avec les personnes atteintes et leur proche aidant (Chouinard & Gagnon, 2009). Le programme d'autogestion offert couvre : les éléments de surveillance particulière, l'autosoin, les changements des habitudes de vie et enfin le soutien social de



l'environnement. Le programme d'autogestion peut notamment couvrir une vaste gamme d'activités incluant la prise de médication, le sommeil, la gestion du poids, la pratique de l'activité physique, l'arrêt tabagique, et la gestion du stress (Chouinard, Gagnon, Maltais, & Mathieu, 2009).

Au niveau du counselling génétique (le counselling peut être fait sur différents aspects et ne se limite pas au counselling génétique), les activités de l'IP-MNM incluent par exemple de vérifier l'état des connaissances de la personne sur la transmission du gène de la maladie de manière continue et d'informer la personne sur la nécessité d'agir à titre d'agent d'information pour sa famille. Elle tient à jour les arbres généalogiques et réfère aux ressources appropriées au besoin (CMNMI, 2009).

*Rôle de soutien à la personne et à la famille.* L'intervenant pivot apporte avec les autres membres de l'équipe, le soutien dont la personne et sa famille ont besoin pour faire face à leur maladie. Il assiste la personne, l'oriente et l'aide à résoudre ses problèmes. De plus, il aide au besoin la personne dans le processus de décision quant à sa situation de santé et favorise des interventions qui contribuent au maintien ou à la réintégration de la personne dans son milieu familial et social. Il est au cœur des échanges au sein du réseau de santé. Il assure une communication adéquate entre la personne, sa famille et les membres de l'équipe soignante (de Serres & Beaudesne, 2000).

Pour assurer ce soutien, l'IP-MNM apporte, en collaboration avec les autres membres, le soutien dont la personne et sa famille ont besoin pour être en mesure de faire face à sa situation de santé. Elle l'accompagne tout au long du processus de la maladie dans ses prises de décisions. Elle transmet aussi l'information appropriée aux partenaires

concernés, elle agit comme agente de liaison entre les différentes ressources au sein de la CMNMJ (CMNMJ, 2009).

*Rôle de dépistage de la détresse psychologique et techniques d'intervention psychosociale de base.* Grâce à ses connaissances sur les problèmes psychologiques et les symptômes cliniques de la dépression lesquels peuvent altérer l'image corporelle et la motivation, l'IP-MNM offre des interventions de prévention telles celles avancées par l'OIIQ (Laflamme, 2007), de soutien et des références aux ressources appropriées (neuropsychologue, psychologue, travailleur social, médecin de famille) (Jester, 2007).

*Recherche/Application des connaissances.* La proximité d'une équipe de recherche (Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaire - GRIMN) au sein de la CMNMJ, où le rôle d'IP-MNM a été développé, a favorisé l'émergence d'un rôle supplémentaire non décrit dans les écrits consultés portant sur le rôle d'intervenant pivot. L'IP-MNM tient un rôle très actif dans la recherche et l'application (transfert) des connaissances. Tout d'abord, au niveau de la recherche, elle alimente les chercheurs du GRIMN en partageant des problématiques, des besoins cliniques ou encore des besoins en formation particuliers. De plus, elle participe aux projets de recherche réalisés par le GRIMN, par exemple en collaborant au développement de directives de pratique clinique interdisciplinaires pour assister les décisions des professionnels et des personnes sur les soins requis dans le cadre d'une maladie spécifique. Ces directives peuvent porter sur le diagnostic, le traitement, la prévention, l'évaluation et l'éducation (Chouinard, Gagnon, Maltais, & Mathieu, 2009).

Au niveau du transfert des connaissances, elle prépare et donne des formations tant aux professionnels de la santé qu'aux intervenants du milieu communautaire sur les différentes maladies neuromusculaires et leurs impacts. Elle présente des communications scientifiques lors de différents colloques régionaux, provinciaux et internationaux. Enfin, elle collabore à l'organisation de la demi journée scientifique annuelle de la CMNMJ.

### *Modèles de gestion de cas*

Selon Veil & Hébert (2007) trois modèles de gestion de cas peuvent être utilisés. Le premier est le modèle à rôle unique. Dans ce modèle, le gestionnaire occupe uniquement un rôle de coordination auprès de personnes en gestion de cas uniquement. Le second modèle est hybride, c'est-à-dire que le gestionnaire de cas cumule le rôle de coordination avec, en mineur, un rôle relié à sa profession d'appartenance pour une clientèle homogène admissible en gestion de cas. Le troisième et dernier modèle est mixte, ce qui signifie que le gestionnaire de cas cumule les rôles de coordination et ceux reliés à sa profession mais avec une clientèle hétérogène : la clientèle régulière et la clientèle en gestion de cas. Le modèle de gestion de cas implanté à la CMNMJ se veut un modèle mixte car l'IP-MNM cumule des rôles de coordination et ceux traditionnellement reliés à sa profession. De plus, le modèle mixte s'applique dans ce contexte à deux types de clientèle : la clientèle régulière avec un suivi ponctuel et réactif ainsi que la clientèle nécessitant une gestion de cas avec un suivi plus intensif et proactif.

### *Description de la charge de cas des IP-MNM de la CMNMJ*

Plusieurs caractéristiques peuvent déterminer et décrire la charge de cas. King, Le Bas & Spooner (2000) affirment que pour déterminer la charge de cas, il faut tenir compte de certains facteurs tels que le statut d'emploi et la maturité de la charge de cas. À la CMNMJ, la charge de cas est déterminée selon le secteur d'activité de chacune des IP-MNM et du statut d'emploi. La gestion de cas peut se réaliser dans un milieu soit rural ou urbain (Veil & Hébert, 2007). Comme les IP-MNM couvrent un grand territoire, le milieu de gestion est mixte puisque la gestion centrale se réalise à la CMNMJ mais s'étend également en milieu rural. Une classification des charges de cas peut être effectuée de la manière suivante, la responsabilité de : (a) cinq à 20 personnes : une charge de cas légère; (b) 21 à 33 personnes : une charge de cas modérément faible; (c) 34 à 46 personnes : une charge modérément élevée et (d) 47 à 80 personnes : une charge de cas très élevée (King, Le Bas, & Spooner, 2000).

La gestion de cas en milieu hospitalier diffère de celle en milieu communautaire (à domicile) (Ervin, 2008). Quoique la classification de King, Le Bas & Spooner (2000) soit basée sur une charge de cas en milieu communautaire, la charge de cas de l'IP-MNM s'y compare difficilement puisque sa charge de cas est modulée par une évaluation et une stratification des risques. En effet, la clientèle s'inscrit à l'intérieur de trois catégories soit la clientèle avec une maladie neuromusculaire: (a) ayant besoin d'un suivi médical ; (b) ayant besoin d'une approche de gestion de cas (suivi systématique de clientèles) ou (c) présentant des symptômes neuromusculaires mais sans diagnostic connu (Chouinard, Gagnon, & Mathieu, 2009). L'IP-MNM exerce une surveillance populationnelle pour toute

sa clientèle, mais la gestion de cas s'applique selon une intensité des interventions très variable, conditionnée par la situation actuelle et des besoins de la personne. Comme la plupart des maladies neuromusculaires sont lentement progressives (dystrophie myotonique de type 1, dystrophie musculaire oculopharyngée, ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay, etc.) l'intensité du suivi peut varier à un suivi annuel, aux deux ans, aux quatre ans, etc. mais pour certaines maladies (myasthésie grave, sclérose latérale amyotrophique, etc.), ce suivi peut être plus fréquent s'étendant de mensuel, aux trois mois, aux six mois, etc.). De plus, la gestion de cas, pour ce type de clientèle, s'effectue à très long terme puisque l'IP-MNM peut suivre la personne de 0 à 99 ans selon l'âge du diagnostic ou l'apparition des premiers symptômes.

En raison de l'instabilité du nombre de personnes en gestion de cas, l'IP-MNM doit faire une gestion efficiente de sa charge de cas. La gestion de la charge de cas est un processus d'organisation des soins pour un certain nombre de personnes nommé «cas» (Ervin, 2008). Ce processus implique l'analyse de la charge de cas, la coordination des soins et la collaboration. L'analyse de la charge de cas est une démarche qui examine le type et le nombre de cas, la complexité des problèmes dans chaque cas, l'âge de la population ciblée, le nombre de nouvelles références reçues et enfin le nombre de situations d'urgence qui requiert une attention particulière (Clemen-Stone, McGuire, & Eigsti, 2002). La taille de la charge de cas peut influencer le sentiment de compétence, une charge trop élevée pourrait diminuer le sentiment de compétence du gestionnaire de cas (King, Le Bas, & Spooner, 2000; Veil & Hébert, 2007).

### *Sentiment de compétence*

Plusieurs changements survenus à l'intérieur du système actuel de santé ont incité la profession infirmière à développer différents modèles de pratique infirmière avancée et d'autres rôles infirmiers (Schreiber et al., 2003) modifiant de ce fait les pratiques professionnelles. Ces nouveaux rôles se sont souvent implantés rapidement, nécessitant alors un sentiment élevé de compétence et une forte polyvalence chez celles qui sont appelées à occuper ces fonctions (Bandura, 2007a). À la lumière de tous les changements à l'intérieur des rôles infirmiers, un sentiment de compétence élevé s'avère ainsi essentiel chez les infirmières. Cependant, l'auto-construction de ces rôles peut être une source de stress en raison de l'incertitude et des risques qu'elle implique (Bandura, 2007a).

Le sentiment de compétence est d'une importance capitale puisqu'il est à la base du développement des compétences (Simon & Tardif, 2006) et intervient à plusieurs niveaux de sa construction (Bandura, 2007a; Nagels, 2004). Dans la profession infirmière, il peut donc être considéré comme un facteur clé dans le développement et l'acquisition des compétences (Desbiens, 2009). Il influence les buts fixés, la valeur accordée à l'atteinte des buts et l'espoir de réussite d'une personne (Bandura, 2007a). Ce phénomène peut être pareillement observé dans l'exercice infirmier, une infirmière peut se fixer un objectif facile à réaliser à partir des compétences qu'elle maîtrise au quotidien plutôt que de se fixer un objectif qui va au-delà de ses compétences actuelles et qui la poussera vers l'acquisition de nouvelles connaissances, habiletés et compétences. Le développement, les effets du sentiment de compétence et le sentiment de compétence dans la gestion de cas sont présentés ci-dessous afin de bien comprendre ce concept.

### *Développement du sentiment de compétence*

Le sentiment de compétence se développe et se modifie tout au long de la vie à partir de quatre principales sources : les expériences de maîtrise, les expériences vicariantes, la persuasion verbale ainsi que les états physiologiques et émotionnels (Bandura, 2007a).

*Expériences actives de maîtrise.* Les expériences actives de maîtrise se rapportent aux succès déjà obtenus dans la réalisation d'une tâche similaire et servent d'indicateurs de capacité (Bandura, 2007a). Pour l'IP-MNM qui œuvre auprès de la clientèle DM1, ces expériences pourraient être la prise en charge optimale d'une atteinte cardiaque. La capacité d'avoir accompli avec succès l'évaluation de la condition cardiaque à partir des éléments ciblés dans l'OGIS-DM1, l'analyse et l'interprétation adéquate des résultats obtenus par le questionnaire et l'ECG ainsi que l'intervention réalisée au bon moment et au bon endroit, est un exemple d'expérience active de maîtrise.

*Expériences vicariantes.* Les expériences vicariantes, quant à elles, modifient le sentiment de compétence par le modelage (observation) en prenant connaissance d'expériences réalisées par d'autres personnes réalisant le comportement à acquérir (Bandura, 2007a). L'observation des IP-MNM expertes par les débutantes lors d'un enseignement adapté à la personne atteinte de DM1 peut agir comme modelage par observation directe. Selon Bandura (2007a), différents modelages peuvent être observés pour l'acquisition de compétences entre autres le modelage de maîtrise, le modelage instructif et le perfectionnement guidé des compétences.

*Persuasion verbale.* Le sentiment de compétence peut également se développer à partir de la persuasion verbale, c'est-à-dire par la rétroaction sociale de performance. Plus la personne qui cherche à convaincre est crédible et plus le sentiment sera élevé. La rétroaction de performance peut varier selon diverses dimensions. Cette rétroaction peut être intrinsèque par les actions elles-mêmes (l'information est issue de la pratique elle-même, la personne peut connaître par elle-même si son action a réussi ou pas) ou être fournie de façon extrinsèque (visionnement d'une vidéo, les réactions des autres, etc.) (Bandura, 2007a). Par exemple, une personne atteinte de DM1 refuse de prendre le ritalin pour diminuer sa somnolence diurne excessive car elle affirme fortement son opinion sur l'utilisation faite dans le milieu de la pédiatrie. Suite à une éducation thérapeutique, l'observation par l'IP-MNM que la personne prend adéquatement sa médication (ex. : ritalin) constitue une rétroaction intrinsèque tandis qu'un retour du médecin sur l'efficacité du programme d'éducation thérapeutique élaboré et prodigué par l'infirmière constitue une rétroaction extrinsèque.

*États physiologiques et émotionnels.* Lors de l'évaluation de leurs capacités, de leur force et de leur vulnérabilité au dysfonctionnement, les personnes se basent partiellement sur l'information somatique transmise par leur état physiologique et émotionnel. Plus la personne est stressée à l'idée d'accomplir une tâche, et moins elle a le sentiment de pouvoir réussir (Bandura, 2007a). Un des rôles de l'IP-MNM est de faire un counselling sur la DM1. Ce counselling étant complexe et comprenant plusieurs éléments exige de l'IP-MNM une connaissance élargie sur les aspects génétiques de la DM1. Dans le cas d'une IP-MNM



débutante, cette dernière peut évoquer des pensées désagréables sur son aptitude à le réaliser engendrant des réactions de stress et se sentir moins capable de le faire.

Le doute peut soit freiner ou agir comme tremplin au développement du sentiment de compétence. D'un côté, les personnes doutant de leurs capacités évitent les tâches difficiles, diminuent leurs efforts ou abandonnent facilement. Elles expriment alors des aspirations réduites et démontrent une faible implication dans les activités qu'elles entreprennent (Simon & Tardif, 2006). D'un autre côté, douter de ses compétences peut inciter la personne à acquérir les connaissances et les aptitudes nécessaires pour agir efficacement. Le doute sur soi peut donc conduire la personne vers l'acquisition de nouvelles connaissances et aptitudes (Bandura, 2007a).

Le jugement du sentiment de compétence requiert de connaître les exigences de l'activité professionnelle. Si la personne ignore les exigences qui doivent être satisfaites pour réaliser une activité donnée, elle ne peut juger correctement si elle a les aptitudes requises (Bandura, 2007a). De plus, si les objectifs sont imprécis et l'information insuffisante sur la performance, la personne ne visera rien de particulier, ne saura pas vraiment quelles aptitudes utiliser, quelle quantité d'effort mobiliser, combien de temps le maintenir, et à quel moment modifier sa stratégie (Bandura & Cervone, 1983).

### *Effets du sentiment de compétence*

La croyance des individus en leurs compétences a plusieurs conséquences. Elle influence leur ligne de conduite, la quantité d'énergie qu'ils investissent dans l'effort, leur niveau de persévérance devant les difficultés et les échecs, leur résilience face à l'adversité, le caractère facilitant ou handicapant de leur mode de pensée, le niveau de stress et de

dépression consécutif aux contraintes environnementales, et leur degré de réussite (Bandura, 2007a). Un faible sentiment de compétence influence et a des conséquences sur quatre processus soit les processus cognitifs, les processus motivationnels, les processus opérationnels et les processus émotionnels (Bandura, 2007a; Simon & Tardif, 2006).

*Processus cognitifs.* Les processus cognitifs peuvent influencer l'organisation des idées, l'anticipation des résultats, la sélection des informations, la planification des actions, le choix des stratégies et des moyens, la prise de décision ainsi que l'évaluation du cheminement et des performances obtenues (Simon & Tardif, 2006). Un faible sentiment de compétence sur les processus cognitifs peut entraîner entre autres : la fixation de buts faciles à atteindre, l'anticipation de scénarios d'échec, la préférence de tâches aisées qui réduisent les erreurs et l'évitement des occasions d'apprendre (Simon & Tardif, 2006).

*Processus motivationnels.* Un faible sentiment de compétence sur les processus motivationnels, peut entraîner aussi un faible engagement, un doute devant les difficultés et un abandon facile. La personne ayant un faible sentiment de compétence aura tendance à attribuer ses échecs à des capacités insuffisantes et ses succès à des facteurs situationnels (Simon & Tardif, 2006).

*Processus opérationnels.* Un faible sentiment de compétence peut entraîner, sur les processus opérationnels, un choix de ressources inappropriées et de mauvais enchaînements d'actions. La personne ayant un faible sentiment de compétence aura tendance à subir les effets de l'environnement plutôt que de les contrôler (Simon & Tardif, 2006).

*Processus émotionnels.* Un faible sentiment de compétence sur les processus émotionnels peut entraîner par exemple, l'anticipation d'événements néfastes et un

sentiment d'impuissance à modifier ses conditions de vie (Simon & Tardif, 2006). Si la personne n'est pas convaincue qu'elle peut activement atteindre ses objectifs ou éviter ce qu'elle ne veut pas, elle ne tentera pas d'agir, ou de persévérer en cas de difficulté (Galand, 2006).

Les personnes ayant une forte croyance en leurs compétences personnelles abordent les tâches difficiles comme des défis. Elles se fixent des buts élevés et les maintiennent malgré les difficultés, investissent des efforts et les augmentent en cas d'échec (Simon & Tardif, 2006). Dans le milieu de la santé, un sentiment de compétence élevé permet de dépasser les obstacles institutionnels, de contrôler certaines contraintes environnementales et de développer une grande confiance en ses capacités d'intervention au bénéfice des populations ciblées (Nagels, 2004). Un sentiment de compétence élevé contribuerait plus que tout autre facteur à la socialisation professionnelle. Il conduit les individus à prendre en charge des rôles professionnels performants qui vont au-delà de la simple adaptation aux exigences du poste occupé. Un sentiment de compétence élevé est susceptible, notamment, d'orienter les pratiques professionnelles des soignants ou des dirigeants, et de favoriser des comportements auto-formatifs d'acquisition de compétences professionnelles (Piguet & Nagels, 2006).

Un sentiment de compétence élevé au travail peut conduire les professionnels, à s'orienter vers des tâches ambitieuses, à réguler leurs apprentissages et à persister face aux difficultés (Piguet & Nagels, 2006). Au fil des années, les infirmières de la CMNMJ ont développé un modèle d'organisation des soins et des services centré autour d'infirmières spécialisées en maladies neuromusculaires s'inspirant de l'infirmière pivot (IP-MNM) au

sein d'une approche de gestion de la santé (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis) pour répondre aux exigences de leurs tâches. Elles ont dû modifier leur rôle, élargir leur champ de pratique au milieu communautaire et développer de nouvelles compétences. Le sentiment de compétence affecte fortement la mesure à laquelle la personne est préparée à prendre la responsabilité et à relever le défi lié au travail (Bandura, 1997).

### *Sentiment de compétence et gestion de cas*

Les écrits sur les pratiques des gestionnaires de cas comportent peu d'information (King, Le Bas, & Spooner, 2000; Lamb, 1992; Veil & Hébert, 2007). Certains facteurs peuvent intervenir sur la performance dans la gestion de cas : (a) la fréquence des contacts avec la clientèle; (b) la difficulté de répondre aux besoins, certains cas étant plus complexes que d'autres; (c) le type d'interventions, certaines demandent plus de temps et d'énergie; (d) la compétence et l'expérience du gestionnaire de cas par rapport aux problématiques des clients suivis; (e) la maturité de la charge de cas (le nombre de nouveaux cas ou la connaissance des cas); (f) la distance à franchir pour desservir les clients et (g) les autres rôles à tenir dans l'organisation par le gestionnaire de cas (King, Le Bas, & Spooner, 2000).

Veil & Hébert (2007) rapportent ces facteurs sous quatre dimensions : les services en gestion de cas, le rôle de gestionnaire de cas, les relations et les ressources. Ces chercheurs avancent que les ressources qui soutiennent le rôle de gestionnaire de cas sont de deux ordres soit les services dont disposent les clients et les conditions qui sont faites aux gestionnaires de cas à l'intérieur de leur organisation (degré de collaboration avec les

membres de l'équipe multidisciplinaire, charge de cas, formation, encadrement, matériel, etc.).

Dans les fonctions centrales du gestionnaire de cas, certains déterminants de l'utilisation du temps ont fait l'objet de l'étude de Diwan (1999). Ce dernier fait ressortir les déterminants de l'utilisation du temps qui vont au-delà des besoins physiques des personnes. Ces déterminants sont : les comportements problématiques des personnes, les problèmes dans le réseau de soutien informel et les nouveaux clients.

L'étude conduite par Veil & Hébert (2007) révèle que l'instauration de la gestion de cas a contribué à augmenter le sentiment de compétence dans les trois territoires de la zone expérimentale. La moyenne générale du sentiment de compétence atteint 77,7%. Cela se compare aux résultats originaux de King, Le Bas & Spooner (2000) qui montraient, pour une charge de cas modérée à lourde (34-46 cas), un résultat de 75,1 %.

Toujours dans l'étude de Veil et Hébert (2007), les éléments qui ont affiché un taux élevé d'efficacité sont : (a) la connaissance des besoins de la personne; (b) le fait d'être en mesure de répondre aux besoins aigus de la personne; (c) la défense efficace de la personne (Hébert et al., 2008); (e) les contacts avec les personnes lorsqu'elles sont hospitalisées; (f) la capacité de savoir vers qui se tourner; (g) l'idée plus claire du rôle et enfin (h) la connaissance du milieu de vie des personnes. Dans un territoire particulier, des améliorations au niveau des relations avec certains intervenants, dont les médecins, ont été soulevées (Veil & Hébert, 2007).

Pour ce qui est des éléments qui ont affiché des taux plus faibles, ceux-ci sont : (a) le temps requis pour répondre aux besoins; (b) la mise à jour dans la tenue de dossier; (c)

les nombreux rôles à jouer pour être vraiment efficace (Hébert et al., 2008) et (d) la disponibilité des services d'assistance lors de crises (Veil & Hébert, 2007). Quelques éléments sont revus plus en détails.

Dans l'ensemble, les dimensions de relations et de ressources ont présenté des résultats légèrement plus faibles que celles sur les services et sur le rôle de gestionnaire de cas. Pour ce qui est des relations, ce sont les relations avec les personnes et les autres professionnels qui ont présenté des résultats plus faibles. Quant aux ressources, les deux catégories dans lesquelles le sentiment d'efficacité des gestionnaires de cas est moindre sont les ressources et la disposition du gestionnaire de cas pour faire son travail (Veil & Hébert, 2007). Certains gestionnaires de cas ont relaté un problème d'accès à l'intensité requise des services (exemple : un bain plutôt que deux par semaine), une disponibilité limitée de certains services, une difficulté d'effectuer une intervention au bon moment, des collaborations qui sont moins évidentes après trois ans et une perception partagée au sein de leur propre équipe multidisciplinaire concernant l'absence de reconnaissance d'une valeur ajoutée par la gestion de cas. Ces difficultés ont des répercussions importantes, non seulement sur le gestionnaire de cas mais également sur la clientèle car certaines difficultés peuvent contraindre l'action, freiner l'expression de leur rôle, amener des difficultés dans le fonctionnement et dans la compréhension de leur rôle entraînant des effets sur les relations et sur l'efficacité des collaborations (Veil & Hébert, 2007).

Les écrits scientifiques font ressortir que la difficulté rattachée aux caractéristiques de certains clients et certains aidants peut devenir un élément de difficulté pour compléter la mise en place de services. Le sentiment de compétence du gestionnaire de cas ne semble

donc pas être seulement influencé par la performance individuelle du gestionnaire de cas dans ses fonctions et tâches, mais semble être lié de façon notable à la capacité du réseau à répondre aux besoins des clients (Veil & Hébert, 2007).

### *Sentiment de compétence et autonomie professionnelle*

Le sentiment de compétence influence directement la perception d'autonomie professionnelle (van Mierlo, Rutte, Vermunt, Kompier, & Doorewaard, 2006). L'infirmière qui œuvre dans le contexte actuel de dispensation des soins doit posséder une grande autonomie professionnelle. Le concept d'autonomie a fait l'objet d'analyses de concepts (Ballou, 1998; Keenan, 1999) et une variété de définitions a été observée. Dempster (1994) affirme que l'autonomie peut se définir soit à partir de soi-même, soit à partir des autres ou encore à partir de ces deux perspectives. Ce phénomène constitue un processus dynamique démontrant un grand nombre de comportements et de sentiments qui sont indépendants, autogouvernés, non contrôlés et non placés sous l'autorité. En d'autres mots, l'autonomie est l'état d'être indépendant, d'être libre d'agir, et d'être autonome (Dempster, 1990a). Les personnes autonomes ont la compétence de penser, de décider et d'agir indépendamment (MacDonald, 2002) et sans interférence (Gillon, 1995). L'autonomie professionnelle a fait l'objet d'une recension des écrits distincte présentée dans les prochaines lignes.

### *Autonomie et profession infirmière*

L'autonomie professionnelle est la liberté de prendre des décisions au sujet des soins du client, de l'administration des soins et d'assumer la responsabilité de ses décisions

(Kramer & Schmalenberg, 2003). Elle est un élément essentiel pour la reconnaissance professionnelle (Aydelotte, 1987) et fait l'objet d'un débat très actif au sein de la profession infirmière. Lancaster (1986) note que l'autonomie est nécessaire à l'application des compétences et des connaissances pour développer la profession. Le développement de l'autonomie professionnelle infirmière peut exister sur un continuum dans différents stades (Wade, 2004) tout comme le développement de la compétence. Les éléments de la pratique où l'infirmière démontre son autonomie professionnelle sont en particuliers : le caring, l'éducation et l'alliance thérapeutiques avec la personne, le pouvoir discrétionnaire dans la prise de décision des interventions infirmières à entreprendre, l'interdisciplinarité avec des membres de l'équipe de soins de santé et le rôle proactif d'« *advocacy* » pour le client (Wade, 1999).

#### *Développement de l'autonomie*

Kramer & Schmalenberg (1993) avancent que la compétence est un précurseur nécessaire à l'autonomie et l'*empowerment* tandis que Dempster (1994) identifie la valeur accordée à l'autonomie comme précurseurs. Pour Droes, Kramer & Hatton (1992), la compétence ne se limite pas au savoir, mais comprend également une prise de conscience de ce qui est su. La confiance avec laquelle la connaissance est aidante correspondant à une haute valorisation de soi liée à la possession de la connaissance et de compétences et constitue un précurseur important tant à l'autonomie qu'à l'*empowerment*.

Selon une étude réalisée par Mrayyan (2004), trois facteurs importants peuvent augmenter l'autonomie des infirmières soit le soutien des décideurs, l'éducation et



l'expérience. Par contre, trois autres facteurs peuvent diminuer l'autonomie des infirmières soit l'autocratie/non-soutien des décideurs, la pratique médicale et la surcharge de travail. Les barrières observées par Dempster (1994) à une pratique infirmière autonome et indépendante proviennent du rôle social et économique de la femme et son oppression. La gestion de cas augmente la satisfaction au travail des infirmières par la reconnaissance et la mise en valeur de leurs compétences. Elle offre aussi un milieu de vie au travail valorisant, car elle favorise l'autonomie professionnelle (Lefebvre, Bouchard, & Pelchat, 1999).

#### *Autonomie et gestion de cas*

Un des traits que doit posséder le gestionnaire de cas est l'autonomie. Il doit être capable de penser et fonctionner indépendamment. Le gestionnaire de cas a une charge de cas dont il est responsable et doit pouvoir donner la priorité aux besoins manifestés ou aux changements observés en temps réel sans avoir besoin d'un superviseur pour lui dire quoi faire (May, 2003). En effet, le gestionnaire de cas doit avoir le pouvoir de (a) choisir les stratégies d'intervention ainsi que les moyens techniques à utiliser pour résoudre une problématique de santé et (b) avoir la liberté de décider de faire appel à un autre professionnel. Kelly et Joël (1995) distinguent cette autonomie comme étant celle concernant le contenu et l'autre le contexte.

#### *Effets de l'autonomie*

Une grande autonomie dans la tâche peut notamment augmenter la motivation, la satisfaction (Ballou, 1998; Carper, 1996; Hackman & Oldham, 1975), la performance au travail, la rétention des professionnels et la qualité des soins (Ballou, 1998) ainsi que

diminuer les plaintes psychologiques et psychosomatiques (Hackman & Oldham, 1975). Plus la personne est autonome, plus elle se sent compétente (Carper, 1996). Kramer & Schmalenberg (1993) affirment que si la personne n'est pas compétente, elle ne peut fonctionner de manière autonome et sera moins désireuse de l'être.

### *Cadres de référence*

Ce projet d'étude a été guidé par deux cadres de référence. Le premier est la théorie sociocognitive de Bandura (2007a) pour sa composante d'auto-efficacité (sentiment de compétence). Le second est la théorie intermédiaire « De Novice à Expert » de Benner (1995) pour sa classification des niveaux de compétence et ses sept domaines de compétence de la pratique infirmière.

### *Théorie sociocognitive de Bandura*

Le premier cadre est la théorie sociocognitive de Bandura (2007a). Cette théorie postule une structure causale à multiples facettes qui concerne à la fois le développement des compétences et la régulation de l'action (Bandura, 1986). Cette théorie fournit des conseils explicites permettant aux personnes d'exercer une certaine influence sur leur manière de vivre (Bandura, 2007a). Dans ce présent projet d'étude, elle a été utilisée pour sa composante d'auto-efficacité reprise ici comme étant le sentiment de compétence. Bandura (2007a) définit le sentiment de compétence comme étant le degré auquel la personne se considère capable de performer dans une activité, mais renvoie également aux croyances à propos de ses capacités à mobiliser sa motivation, ses ressources cognitives et ses comportements requis pour exercer un contrôle sur les événements de sa vie (Wood &

Bandura, 1989). Le sentiment de compétence occupe une place centrale dans la théorie sociocognitive puisqu'il agit sur les autres catégories de facteurs soit les facteurs personnels internes (sous forme d'événements cognitifs, émotionnels et biologiques), les comportements et l'environnement. En influençant le choix des activités et le degré de motivation, les croyances d'efficacité personnelles jouent un rôle important dans l'acquisition des structures de connaissances sur lesquelles sont fondées les compétences (Bandura, 2007a).

Contrairement à Benner qui affirme que les compétences ne peuvent s'acquérir que par l'expérience directe, Bandura (2007a) conçoit qu'elles doivent également se développer par des stratégies axées sur le savoir. De ce fait, le modelage (observation d'un modèle) constitue une stratégie efficace facilitant le sentiment de compétence puisqu'il est le premier pas vers l'acquisition de compétences. Par exemple, dans la maîtrise du rôle professionnel, le modelage de maîtrise s'applique de plus en plus à l'acquisition de compétences intellectuelles, sociales et comportementales (Bandura, 1986). La méthode qui produit de meilleurs résultats comprend trois principaux éléments. Tout d'abord, les compétences professionnelles identifiées sont modelées pour transmettre les procédures et les stratégies fondamentales. Ensuite, les apprenants suivent une formation guidée dans des conditions simulées d'une façon qui leur permet de perfectionner leurs compétences. Finalement, les apprenants sont aidés à utiliser les compétences nouvellement apprises dans des situations de travail, d'une manière qui les conduits au succès. Ainsi, grâce à une pratique régulière, les compétences deviennent pleinement intégrées et sont facilement exécutées (Bandura, 2007a). À ce titre, l'OGIS-DM1 peut être vu comme une stratégie de

modelage de maîtrise car les compétences à acquérir pour l'évaluation globale d'une personne atteinte de DM1 y sont décrites. Grâce à des procédures et des stratégies fondamentales décrites dans l'OGIS-DM1, les infirmières ont pu perfectionner leurs compétences tout au long de l'implantation avec la supervision de l'équipe de chercheurs du GRIMN dans un environnement encadré qui a permis de conduire à des expériences de réussite.

Dans le cadre de cette étude, la théorie de Bandura (2007a) a servi dans l'élaboration des guides d'entrevue afin d'explorer le sentiment de compétence de chacune des infirmières. Comme le sentiment de compétence est un phénomène multiforme (Bandura, 2007a), les questions contenues dans les guides ont été adaptées aux fonctions des infirmières cliniciennes et aux degrés d'exigence de la tâche (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis). Ceci a imposé de définir clairement la prise en charge d'une personne atteinte de DM1 et de bien analyser conceptuellement les différentes facettes des rôles occupés par les IP-MNM, les capacités auxquelles elles font appel, et la gamme des situations auxquelles ces derniers peuvent s'appliquer. Selon cet auteur, lors de l'évaluation du sentiment de compétence, il est important d'identifier les obstacles et les défis pouvant compromettre une performance à une activité (Bandura, 2007a). Le guide d'entrevue a respecté les trois composantes de l'évaluation du sentiment de compétence soit son niveau, sa généralité et sa force (Bandura, 2007a). Les obstacles et les défis ont été explorés afin de mieux comprendre le contexte dans lequel a évolué le sentiment de compétence des infirmières cliniciennes.

L'évaluation du niveau du sentiment de compétence de l'infirmière clinicienne a été considérée en la confrontant à des activités de difficultés variables. Sa généralité s'est centrée sur le niveau intermédiaire, c'est-à-dire que l'évaluation du sentiment de compétence a visé une catégorie de performance à l'intérieur d'un même domaine d'activité dans des conditions qui ont des propriétés communes c'est-à-dire un suivi dans la communauté. Finalement, la force du sentiment de compétence a été évaluée qualitativement lors des entrevues. Pour obtenir une évaluation véridique, un ordre aléatoire concernant les activités les plus difficiles et les plus faciles a été respecté pour ne pas biaiser les jugements du sentiment de compétence (Bandura, 2007a).

#### *Théorie intermédiaire « De Novice à Expert » de Benner*

Le deuxième cadre est la théorie intermédiaire « De Novice à Expert » de Benner (Benner). Le but de cette théorie est de découvrir et de décrire les connaissances incluses dans la pratique infirmière ainsi que de décrire la différence entre la connaissance pratique et la connaissance théorique (Mitre, Alexander, & Keller, 2006). Les concepts centraux de la théorie sont : les niveaux de compétences, les domaines de compétences et les compétences elles-mêmes.

Cette théoricienne a décrit la compétence comme étant la capacité pour l'infirmière d'appliquer un ensemble d'habiletés au profit de multiples situations cliniques rencontrées, dans le but d'obtenir des résultats spécifiques et désirés (Benner, 1982). Cette théorie expose les stades de développement de la compétence infirmière à l'intérieur de cinq stades. Le tableau 4 présente les caractéristiques des cinq stades de compétence.

Tableau 4

## Caractéristiques des cinq stades de compétence

Niveau	Temps approximatif	Caractéristiques
Novice	Au début de sa formation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilise les connaissances acquises dans sa formation.</li> <li>- Est pratiquement incapable d'établir des priorités en regard de situations de soins complexes.</li> <li>- Exécute une tâche en monopolisant beaucoup sa concentration.</li> </ul>
Débutante	Au terme de sa formation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agit en fonction de critères généraux pour chaque situation.</li> <li>- Reconnaît certains aspects isolés d'une situation.</li> <li>- Donne à tous les attributs la même importance.</li> <li>- A de la difficulté à établir les priorités en regard de situations de soins complexes.</li> </ul>
Compétente	Après 1 à 2 ans de pratique dans un même milieu de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A un sentiment de maîtrise et d'une plus grande efficacité.</li> <li>- Fait une planification consciente dans une perspective à plus long terme.</li> <li>- Est plus organisée dans son travail.</li> <li>- Se sent plus à l'aise.</li> </ul>
Performante	Après 3 à 5 ans de pratique dans un même milieu de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A la capacité de percevoir globalement les problèmes.</li> <li>- Reconnaît ce qui est typique ou anormal dans une situation de soins grâce à son expérience.</li> <li>- Prend des décisions plus facilement et plus rapidement.</li> <li>- Détermine et justifie clairement ses priorités.</li> </ul>
Experte	Après plus de 5 ans de pratique dans un même milieu de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saisit l'ensemble d'une situation de façon intuitive ou globale.</li> <li>- Choisit des priorités et des pistes de solutions naturellement, sans faire une analyse des différentes hypothèses.</li> <li>- Reconnaît les principaux schèmes de réponses des clients.</li> <li>- Développe des automatismes.</li> </ul>

Note. De La dimension pédagogique de la supervision clinique (p. 32), de Sylvain, H., Dubé, M., Dubé, S., & Lebrun, L., 2007, dans St-Pierre, L., (Ed.), *Se former pour mieux superviser en sciences infirmières*. Montréal, QC : Beauchemin, Chenelière Éducation. Adapté.

Benner (1995) classe les compétences dans sept domaines de compétence soit les fonctions : (a) d'« aide »; (b) d'« éducation, de guide »; (c) de « diagnostic et surveillance du malade »; (d) de « prise en charge efficace de situations à évolution rapide »; (e) d'« administration et de surveillance des protocoles thérapeutiques »; (f) d'« assurer et de surveiller la qualité des soins »; et finalement (g) les « compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches ».

Benner avance que les connaissances s'accroissent avec le temps dans la pratique d'une discipline appliquée (Benner, 1995; Mitre, Alexander, & Keller, 2006) et qu'une infirmière peut agir comme experte dans une situation clinique lorsqu'elle : (a) a beaucoup d'expérience; (b) est motivée pour travailler correctement et (c) dispose des ressources (matérielles et humaines) nécessaires pour faire face aux contraintes engendrées par la situation (Benner, 1995).

La théorie intermédiaire « De Novice à Expert » de Benner (1995) est une théorie infirmière qui a joué un rôle central lors de l'identification du niveau de compétence des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, de la collecte ainsi que lors de l'analyse des données grâce aux domaines de compétence. Afin d'évaluer de manière particulière le sentiment de compétence, les compétences observées dans le rôle de l'IP-MNM ont été utilisées et regroupées dans les sept domaines de compétence respectifs de Benner (1995). Considérant que les compétences décrites à l'intérieur des sept domaines par Benner ont été identifiées dans un contexte de soins intensifs, elles n'ont pas été retenues telles quelles pour ce projet d'étude. En effet, la conception de Benner des compétences ne correspondait

pas au contexte de l'étude où les soins prodigués sont dans un contexte de suivi ambulatoire spécialisé en 3<sup>e</sup> ligne.

### *Questions de recherche*

Ce projet visait à répondre aux questions suivantes :

- quels sont les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1;
- quel est le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1 chez des personnes atteintes de DM1 (OGIS-DM1)?



CHAPITRE III  
MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre expose la méthodologie utilisée afin de répondre aux questions de cette étude. Divisé en trois parties, ce chapitre présente d'abord le devis de recherche proposé ainsi que la démarche méthodologique comprenant le milieu d'étude, la population et l'échantillon, les définitions opérationnelles, le déroulement de la collecte des données, les outils de la recherche incluant les instruments de collecte des données et le plan d'analyse des données. La dernière partie présente les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques viennent compléter les dernières parties de ce troisième chapitre.

### *Devis de recherche*

Le but de l'étude étant d'explorer un phénomène, un devis descriptif avant-après par étude de cas multiples a été utilisé. Le choix de ce devis a été motivé par certains éléments. L'étude de cas est une investigation en profondeur, à un moment précis et évoluant sur une période déterminée, permettant d'accroître les connaissances sur une personne, un groupe de personnes (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007; Polit & Hungler, 1999) ou encore sur un processus, un environnement et ou une institution (Burn & Grove, 2005; Munhall, 2007). Elle permet de fournir une représentation exacte à partir d'une grande quantité d'informations descriptives (Fortin, Côté, & Filion, 2006) découlant de données de nature qualitative et/ou quantitative (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007; Munhall, 2007). Yin (2003), chercheur ayant grandement contribué au développement de l'étude de cas comme devis de recherche au cours des dernières années, rappelle que cette méthode d'investigation permet au chercheur de s'intéresser à la signification des expériences telles que vécues par un individu ou un groupe d'individus.

Les études de cas sont utilisées en recherche infirmière pour orienter les champs de pratique (Munhall, 2007) ou encore, pour démontrer l'efficacité d'une intervention (Burn & Grove, 2005). Elles peuvent être uniques ou multiples. L'étude de cas ciblée ici, est multiple puisque la population se compose de six infirmières cliniciennes. L'étude de cas multiple vise à tirer des conclusions d'un ensemble de cas (Eisenhardt, 1989).

Dans ce projet de recherche, le devis utilisé a permis d'apporter de nouvelles connaissances sur le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelles dans l'exercice infirmier des infirmières débutantes et expertes de la CMNMJ et ce, à partir de données essentiellement qualitatives, tout en permettant d'ajuster les outils de collecte de données au phénomène en évolution qu'était l'implantation de l'OGIS-DM1.

### *Démarche méthodologique*

#### *Milieu d'étude*

L'étude s'est déroulée à la Clinique des maladies neuromusculaires du CSSS de Jonquière (CMNMJ). Cette clinique constitue un des huit programmes qu'offre le centre de réadaptation en déficience physique du CSSS de Jonquière. Elle a comme mission de donner des services cliniques multidisciplinaires à une large clientèle d'enfants et d'adultes atteinte de maladies neuromusculaires et de poursuivre des activités de recherche ainsi que d'enseignement. Les services qu'elle offre sont notamment : le service de dépistage et de conseil génétique, de diagnostic, de traitement médical et chirurgical, de soutien psychologique et d'adaptation-réadaptation. Le bassin de population qu'elle dessert s'étend

sur un vaste territoire : Bas-Saguenay, Saguenay, Lac-Saint-Jean, Chibougamau, Chapais ainsi que Côte-Nord (CMNMJ, 2006). De plus, elle compte trois points de services soit un à Alma, un à Roberval et un dernier à Dolbeau. Ses partenaires sont également nombreux, on y retrouve notamment : les CLSC (Centres locaux des services communautaires), Dystrophie musculaire Canada (DMC), les organismes communautaires, le service externe de main-d'œuvre (SEMO), etc. (CMNMJ, 2006).

Depuis plusieurs années, elle a monté et tient à jour un registre actif de plus de 435 personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1. Plusieurs autres clientèles sont également suivies, notamment des personnes atteintes de : l'ataxie récessive spastique de Charlevoix Saguenay, la paralysie cérébrale, la dystrophie oculopharyngée, la neuropathie sensitivo-motrice avec ou sans agénésie du corps calleux , etc. (CMNMJ, 2008).

### *Population et échantillon*

La population concernée par cette recherche représente un total de dix infirmières oeuvrant au sein des six CMNM du Québec : Québec (deux), Montréal (deux), Montréal anglophone (une), Sherbrooke (une), Charlevoix (une), Jonquière (trois). La méthode d'échantillonnage est de convenance, c'est-à-dire que les participantes sélectionnées sont les plus représentatives et/ou sont les plus en mesure de livrer une grande quantité d'information (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). Pour ce projet d'étude, l'échantillon a été composé uniquement des infirmières cliniciennes de la CMNMJ (trois) car elles étaient représentatives de l'information sur le phénomène investigué, étant le milieu où s'est implanté l'OGIS-DM1. Le seul critère de sélection pour les infirmières était

de travailler à la CMNMJ. Le tableau 5 présente le profil sociodémographique des participantes et le tableau 6 présente une description de l'échantillon pré et post implantation.

Tableau 5  
Profil sociodémographique des participantes

	Infirmière 01	Infirmière 02	Infirmière 03	Infirmière 04	Infirmière 05	Infirmière 06
Age (ans)	57	58	31	30	32	26
Sexe (F/M)	F	F	F	F	F	F
Scolarité	BAC	TECH	BAC	BAC	BAC	BAC
Expérience infirmière (ans)	35	37	10	10	9	5
Expérience dans la DM1 (ans)	19	10	6	< 1	< 1	< 1
Statut d'emploi	TC	TPR	TC	TPR	TPR	TPR

*Note.* TECH = Technicienne, BAC = Bachelière, TC = Temps complet, TPR = Temps partiel régulier

Tableau 6

## Description de l'échantillon pré et post implantation

	Pré implantation de l'OGIS-DM1	Post implantation de l'OGIS-DM1
Infirmière 01	X	-
Infirmière 02	X	-
Infirmière 03	X	X
Infirmière 04	X	-
Infirmière 05	X	X
Infirmière 06	X	X

*Définitions opérationnelles des variables*

Les définitions opérationnelles des variables spécifient la manière dont les variables seront utilisées dans une étude en particulier (Fortin, 2010). Dans ce projet de recherche, le sentiment de compétence, l'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes et l'OGIS-DM1 sont les principales variables utilisées. L'opérationnalisation de ces variables est décrite ci-dessous.

*Sentiment de compétence.* Le sentiment de compétence se définit comme étant le jugement sur son aptitude à agir pour atteindre ses objectifs, en référence à des situations et des contextes spécifiques (Bandura, 2003). Dans ce projet de recherche, l'observation du sentiment de compétence a été effectuée et mesurée lors d'une entrevue semi-dirigée individuelle conduite avec un guide d'entrevue élaboré à partir des sept domaines de compétence de Benner (1995) adaptés à une pratique de troisième ligne pour une maladie chronique soit les fonctions : (a) d'« aide »; (b) d'« éducation, de guide »; (c) de

« diagnostic et de surveillance de l'état de santé de la personne »; (d) de « prise en charge globale de la personne »; (e) de « suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques »; (f) d'« assurer et de surveiller la qualité des soins »; et finalement (g) les « compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches ».

*Autonomie professionnelle.* L'autonomie professionnelle fait référence aux comportements autonomes dans la pratique infirmière (Dempster, 1990b). L'autonomie professionnelle dans la pratique infirmière se définit comme étant la liberté de prendre des décisions au sujet des soins de la personne et de l'administration des soins, et d'assumer la responsabilité de ses décisions (Kramer & Schmalenberg, 2003). Dans cette recherche, l'observation de l'autonomie professionnelle a été effectuée et mesurée lors d'une entrevue semi-dirigée par une question exploratoire où l'infirmière devait décrire l'autonomie professionnelle qu'elle considérait avoir dans sa pratique.

*Outil de gestion intégrée de la santé-Dystrophie myotonique de type 1 (OGIS-DMI).* L'outil de gestion intégrée de la santé est un outil clinique de planification des soins (Bradshaw et al., 1998; Canadian Task Force on Preventive Health Care, 1999) s'apparentant à un plan de soins intégrés «*Integrated care pathway*», qui permet d'établir la séquence optimale de planification des interventions pour un problème de santé particulier (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998). L'OGIS-DM1 est divisé selon les sections suivantes : fiche signalétique, les systèmes : visuel, respiratoire, cardiovasculaire, gastro-intestinal, génito-urinaire/sexuel, musculo-squelettique, nerveux central, génétique, métabolique/endocrinien ainsi qu'une section sur les autres préoccupations de santé et une autre sur les éléments socio-environnementaux. Certains éléments comportent des

questions, des échelles, des tests et d'autres des indicateurs empiriques. Les réponses conduisent soit à une référence, une intervention clinique ou éducative. L'OGIS-DMI comprend un formulaire d'évaluation d'écarts tel que couramment utilisé dans le cadre d'un plan de soins intégrés (OIIQ, 1999).

### *Outils de collecte des données*

L'évaluation des changements dans le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle de l'infirmière clinicienne a nécessité l'utilisation d'une triangulation des méthodes de collecte de données (Burn & Grove, 2005; Munhall, 2007). L'étude de cas offre une grande flexibilité pour le choix de ces méthodes (Munhall, 2007). Dans cette recherche, les données ont été recueillies à l'aide de trois outils : un questionnaire de données sociodémographiques, deux guides d'entrevues individuelles et la synthèse des résultats. Chacun de ces outils de collecte de données sont présenté.

*Questionnaire de données sociodémographiques* (Appendice 2). Afin d'obtenir et de regrouper un ensemble d'informations en regard de chacune des participantes, un questionnaire de données sociodémographiques a été développé pour ce projet. Il comprend six questions qui regroupent les informations suivantes : le sexe, l'âge, le niveau de formation scolaire, les années d'expérience comme infirmière, les années d'expérience dans le domaine des maladies neuromusculaires et le statut d'emploi. Le questionnaire a été présenté aux participantes et complété dès le début de la première entrevue.

*Guides d'entrevues individuelles* (Appendice 3-4). Dans cette étude, les entrevues individuelles semi-dirigées ont été privilégiées afin de recueillir les données nécessaires à la



réponse aux questions de recherche. Les entrevues semi-dirigées sont utiles pour identifier les niveaux de défi et les obstacles à la performance des activités (Bandura, 2007a). Cette méthode de collecte des données est souvent utilisée car elle permet d'obtenir des informations spécifiques et en profondeur selon la perspective même des personnes interrogées.

Les deux guides d'entrevues ont principalement porté sur l'évaluation du sentiment de compétence. Ils incluaient des questions ouvertes et fermées, mais avec des domaines prédéterminés pour définir dans un premier temps le rôle de l'infirmière clinicienne à la CMNM auprès de la clientèle atteinte de DM1 et dans un second temps à décrire le sentiment de compétence dans la réalisation de chacune des activités reliées aux fonctions de l'IP-MNM. Le guide de la première entrevue contenait 21 questions à développement pour lesquelles certaines contenaient des sous questions. Les questions ont été élaborées à partir des sept rôles de l'IP-MNM (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis) à l'intérieur des domaines respectifs de compétence de Benner (1995) et à partir du *Nurse Competence Scale* de Meretoja, Isoaho & Leino-Kilpi (2004). Les questions se répartissaient de la manière suivante : (a) la description du rôle de l'infirmière clinicienne (cinq questions); les fonctions (b) d'« Aide » (deux questions); (c) d'« Éducation, de guide » (une question); (d) de « Diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne » (deux questions); (e) de « Prise en charge globale de la personne » (trois questions); (f) de « Suggérer et de surveiller des protocoles thérapeutiques » (aucune question posée mais déduites dans les autres domaines de compétence); (g) d'« Assurer et surveiller la qualité des soins » (cinq questions); (h) les « Compétences en matière

d'organisation et répartition des tâches » (trois questions) et (i) l' « Autonomie professionnelle » (une question).

Le guide d'entrevue a été mis à l'essai auprès d'une participante : deux questions ont dû être reformulées car elles n'allaient pas chercher le bon contenu. Après modifications, le guide a été administré intégralement aux autres participantes.

Pour ce qui est du guide de la deuxième entrevue, il comportait 27 questions à développement. Les questions supplémentaires visaient à explorer en profondeur le sentiment de compétence, la perception des changements apportés par l'OGIS-DM1 et sa contribution comme moyen d'intervention pour augmenter le sentiment de compétence.

*Synthèse des résultats.* Afin de valider la synthèse des transcriptions lors de la vérification par les pairs, un power point a été réalisé et présenté aux trois infirmières cliniciennes. Ce support visuel incluait les obstacles, les défis et la description du sentiment de compétence dans toutes les compétences mesurées par domaine de compétence. L'entrevue de groupe avec les pairs a été enregistrée avec l'accord des participantes pour assurer la fidélité des échanges.

#### *Déroulement de la collecte des données*

Le déroulement de la collecte des données comprenait quatre étapes successives : une première entrevue individuelle, l'implantation de l'outil de gestion intégrée de la santé, une seconde entrevue individuelle suivant l'implantation et la validation de l'analyse préliminaire par un groupe focalisé. Chacune des étapes est décrite plus en détail.

*Première entrevue.* La première entrevue individuelle semi-dirigée s'est déroulée en fonction des disponibilités des participantes. Les données ont été recueillies dans le milieu de travail de chacune d'elle. Pour assurer l'impartialité de la collecte de données, chaque infirmière clinicienne a été interviewée par la même professionnelle de recherche (une personne extérieure) (Gagnon, 2005). Les entretiens ont duré entre 45 et 60 minutes et étaient enregistrés sur bande audio avec l'accord des participantes pour en assurer la fidélité des réponses lors de la transcription assurant ainsi la fiabilité de l'analyse (Gagnon, 2005). Au début de l'entrevue, le formulaire d'information et de consentement a été présenté pour faire un retour sur le but de la recherche, le respect de la confidentialité et le droit de se retirer en tout temps du projet avant que la participante signe le formulaire de consentement. Après avoir complété le questionnaire de données sociodémographiques (appendice 2), le premier entretien a débuté avec les questions du guide de la première entrevue (appendice 3). La transcription des premières entrevues a été réalisée après chacune d'elle.

*Implantation de l'Outil de gestion intégrée de la santé chez les personnes atteintes de DM1.* L'implantation de l'OGIS-DM1 (appendice 1) a débuté après que chacune des infirmières (six) ait été interviewée une première fois. Son implantation a été réalisée par les trois infirmières en place sur une période de six mois (trois infirmières ont abandonné le projet : deux pour prendre leur retraite et l'autre pour un congé d'études supérieures). Chacune des infirmières cliniciennes a utilisé l'OGIS-DM1 auprès de 15 personnes atteintes de DM1 à leur domicile. L'OGIS-DM1 a été implanté selon un échantillon de

convenance, c'est-à-dire qu'il a été implanté chez la personne au moment où son suivi était requis.

*Deuxième entrevue.* La deuxième entrevue individuelle semi-dirigée s'est déroulée après la quinzième implantation de l'OGIS-DM1 selon les disponibilités des participantes. Une semaine a été nécessaire afin de compléter l'ensemble des entrevues. Les données ont été à nouveau recueillies dans le milieu de travail de chacune des infirmières cliniciennes. Pour assurer l'impartialité de la collecte de données, chaque infirmière clinicienne a été interviewée par la même professionnelle de recherche (une personne extérieure) (Gagnon, 2005) mais différente de celle de la première entrevue. Un second guide d'entrevue a été préalablement conçu et utilisé pour cette rencontre (appendice 4). Les entretiens ont duré environ 75 minutes et étaient également enregistrés sur bande audio avec l'accord des participantes pour en assurer la fidélité des réponses lors de la transcription assurant ainsi la fiabilité de l'analyse (Gagnon, 2005). La transcription des entrevues a été réalisée après chacune d'elle.

*Vérification par les pairs.* À partir de l'analyse des transcriptions des premières et deuxièmes entrevues, une synthèse des résultats a été rédigée et présentée aux trois participantes lors d'une entrevue de groupe afin de valider les résultats et améliorer la qualité de l'analyse des données. Il a alors été demandé aux participantes d'ajouter et/ou de commenter les informations soumises. L'étudiante-chercheuse a pris en considération les commentaires apportés lors de la validation des données et des modifications ont été réalisées. Toutes les participantes ont reconnu l'exactitude des informations rapportées après les modifications faites au contenu de la synthèse présentée.

### *Plan d'analyse des données*

Toutes les données recueillies à partir du questionnaire de données sociodémographiques et des deux entrevues semi-dirigées ont été utilisées pour la compilation des résultats. Les données obtenues par le questionnaire sociodémographique ont permis de dresser un portrait des participantes. L'ensemble des entrevues semi-dirigées a constitué pour sa part une grande partie des données brutes. La phase d'analyse de ces données a débuté dès la fin des premières et deuxièmes entrevues par la transcription du contenu des entrevues dans un logiciel de traitement de texte. Ceci a servi à présenter et argumenter les tendances observées dans les catégories et les sous-catégories en les replaçant dans le contexte spécifique de chaque cas en fonction des unités d'information relevées dans l'analyse (Gagnon, 2005) à l'aide du logiciel NVivo (version 7). L'analyse de contenu a comporté trois étapes : le codage, le triage du contenu des textes puis l'analyse (Gagnon, 2005). À partir de ces données, des inductions et des comparaisons de ces unités d'information ont été faites (Gagnon, 2005). Une piste des décisions (appendice 5) a été réalisée pendant l'analyse des données rassemblant les règles qui ont gouverné les prises de décisions, et le classement des données (Gagnon, 2005; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). Tout au long du processus de collecte de données, l'étudiante chercheuse a élaboré et tenu à jour une piste des décisions et un cahier contenant une piste de vérification (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007) sur les différentes données recueillies afin d'assurer une certaine constance quant au sens attribué aux données (Gagnon, 2005).

### *Critères de rigueur scientifique*

Cette recherche est essentiellement de nature qualitative. La rigueur scientifique d'une recherche qualitative est évaluée par quatre critères distincts : la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). Chacun de ces quatre critères est brièvement présenté en avant dernière partie de ce chapitre.

#### *Crédibilité*

La crédibilité est un critère nécessaire à l'évaluation de la qualité des données. Elle correspond à la confiance dans la véracité des données et dans l'interprétation que le chercheur en donne (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). L'étudiante-chercheuse s'est assurée de la véracité de la compréhension des propos tenus par les participantes en procédant à une vérification par les participantes suite à l'analyse préliminaire. Des rencontres régulières avec la directrice (MCC) de l'étudiante-chercheuse lors de l'analyse des résultats et au moment de la rédaction ont également permis le respect de la crédibilité dans la démarche.

#### *Fiabilité*

La fiabilité est un critère qui réfère à un ensemble de mécanismes permettant, dans des conditions similaires, une vérification et une reproduction de la recherche (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). La fiabilité a été accrue en utilisant des descripteurs aussi concrets et précis que possible, en respectant le plus possible le sens des verbatims lors de la collecte de données, en faisant analyser les données par l'étudiante-

chercheuse et par sa directrice (MCC) en donnant les caractéristiques du milieu de l'étude, en définissant les concepts, les construits et les unités d'analyse de l'étude et finalement en précisant la stratégie de collecte des données.

### *Confirmabilité*

Le critère de confirmabilité renvoie à la congruence des données, ou encore à la confirmation de l'analyse et de l'interprétation (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). L'étudiante-chercheuse a élaboré et tenu à jour une piste des décisions qui présente de manière cohérente les règles observées lors de la prise de décision, du classement des données tout au long du processus d'analyse.

### *Transférabilité*

La transférabilité indique si les conclusions obtenues s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes semblables à ceux de la recherche (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). L'étudiante-chercheuse a fourni suffisamment de données descriptives concernant les participantes et le milieu dans le rapport de recherche pour que le lecteur puisse évaluer si les résultats peuvent s'appliquer à d'autres contextes.

### *Considérations éthiques*

Les notions éthiques, comprenant notamment les droits et libertés des sujets, la confidentialité et le consentement des participantes (appendice 6) ont été considérées et respectées tout au long de cette recherche.

Cette étude s'inscrit à l'intérieur d'un projet subventionné plus vaste, du Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaires (GRIMN) conduit par la Dr Chouinard, pour lequel la demande éthique avait déjà été soumise et acceptée par le Comité éthique de la recherche du Centre de santé et services sociaux de Chicoutimi le 24 mai 2006 et renouvelée annuellement. Le projet ayant déjà reçu l'approbation éthique du Comité éthique du Centre de santé et services sociaux de Chicoutimi et débuté avant l'arrivée de l'étudiante-chercheuse, il n'a pas été soumis au Comité éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi.

Afin que les participantes puissent exercer un choix libre et éclairé, elles ont été à prime à bord informées du projet et un formulaire de consentement leur a été remis et expliqué pour approbation et signature. Une copie du formulaire signé leur a d'ailleurs été remise. Les participantes avaient la possibilité de se retirer de la recherche à tout moment. Elles ont été également informées que l'ensemble des données recueillies sera traité de manière confidentielle. Le nom des participantes apparaissant notamment sur les cassettes audio des entrevues, sur les transcriptions ainsi que sur les formulaires de données sociodémographiques a été supprimé et remplacé par un numéro d'identification. Les données dénominalisées et codifiées seront conservées pour une période de dix ans à la CMNM sous la responsabilité du coordonnateur de recherche en conformité avec les procédures de recherche du GRIMN.



CHAPITRE IV  
RÉSULTATS

Rapport-Gratuit.com

**Exploration du sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières avant et après l'implantation d'un outil de gestion intégrée de la santé chez les personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1**

**Lavoie, Mélissa, inf., MSc (c)<sup>1,2</sup>**

**Chouinard, Maud-Christine, inf., PhD<sup>1-3</sup>**

**Mathieu, Jean, MD, MSc<sup>1,3,4</sup>**

- 1 Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaires (GRIMN), Clinique des maladies neuromusculaires, Centre de réadaptation en déficience physique de Jonquière, Québec, Canada
- 2 Module des sciences infirmières et de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, Québec, Canada
- 3 Écogène-21
- 4 Faculté de Médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Nom et adresse pour correspondance et accusé de réception :

**Mélissa Lavoie,**

**Clinique des maladies neuromusculaires**

**Centre de santé et de services sociaux de Jonquière**

**2230 de l'Hôpital, C.P. 1200, Jonquière, Québec, G7X 7X2, Canada**

**Numéro de téléphone : (418) 695-7777**

**Télécopieur : (418) 695-7758**

**Adresse internet : [melissa.lavoie3@uqac.ca](mailto:melissa.lavoie3@uqac.ca)**

### **Remerciements**

Nous aimerions remercier tous ceux qui ont participé à la réalisation de ce projet de recherche, particulièrement, Annie Plourde, courtière de connaissance, pour la gestion de l'information, et Julie Létourneau, coordonnatrice de recherche, pour sa contribution au bon déroulement des activités. Des remerciements sont également adressés aux infirmières cliniciennes de la Clinique des maladies neuromusculaires pour leur ouverture à participer aux projets de recherches.

### **Conflit d'intérêt**

Les chercheurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt

### **Organismes subventionnaires**

Le développement et l'implantation de l'Outil de Gestion Intégrée de la Santé chez les personnes atteintes de Dystrophie Myotonique de type 1 (OGIS-DM1) ont été financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (# PHE-78699). L'auteur principal de l'article a bénéficié de deux bourses d'études pour ce projet soit une bourse du Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaires (GRIMN) et ECOGENE-21, ainsi qu'une autre du Ministère de l'éducation, du loisir et du sport du Québec.

### **RÉSUMÉ**

**Objectif.** Cet article présente les résultats d'une étude visant d'une part à explorer les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle des infirmières, avant et après l'implantation d'un outil de gestion intégrée de la santé (OGIS) chez les personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 (DM1) et, d'autre part, à explorer ce sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle avant et après l'implantation de cet outil.

**Recension des écrits.** L'utilisation d'un plan de soins intégrés dans le cadre d'une gestion de cas semble avoir des effets sur les professionnels qui l'appliquent, particulièrement sur leur sentiment de compétence et l'affirmation de leur statut professionnel. Il semble que d'autres facteurs, autre que la performance individuelle dans les fonctions et les tâches, peuvent influencer le sentiment de compétence du gestionnaire de cas.

**Méthodologie.** Un devis exploratoire avant-après par étude de cas multiples auprès de six infirmières a été utilisé. L'échantillon se composait de trois infirmières expertes et trois

infirmières débutantes. Les données collectées de décembre 2006 à novembre 2008 ont été obtenues par des entrevues semi-dirigées à partir des domaines de compétence infirmière de Benner.

**Résultats.** L'introduction de l'OGIS-DM1 dans la pratique des infirmières a contribué à améliorer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle, surtout chez les infirmières débutantes, dans les fonctions de diagnostic et surveillance, de prise en charge globale, d'organisation et de répartition des tâches ainsi que de surveillance des protocoles thérapeutiques.

**Discussion.** L'OGIS-DM1 semble avoir apporté aux infirmières débutantes un positionnement et une reconnaissance de leur rôle d'infirmière pivot par les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, avoir une meilleure connaissance de la situation de santé de la personne et utiliser une approche davantage centrée sur celle-ci.

**Conclusion.** L'OGIS-DM1 s'est avéré être un outil efficace pour le transfert des connaissances et le développement d'une pratique infirmière élargie spécialisée, plus particulièrement pour les débutantes, tout en permettant de cristalliser et de raffiner la pratique d'une experte sans compromettre l'individualisation des soins.

### **État des connaissances**

#### **Ce qui est connu sur le sujet**

- La gestion de cas peut contribuer à augmenter le sentiment de compétence et l'autonomie des professionnels qui la réalisent.

- La gestion de cas peut aider à affirmer le statut professionnel des intervenants qui l'appliquent.
- Les outils de gestion de cas peuvent faciliter l'orientation des nouvelles infirmières.
- Le sentiment de compétence dans la gestion de cas semble être influencé par la performance individuelle et la capacité du réseau à répondre aux besoins des clients

**Ce que cet article apporte de nouveau :**

- Malgré l'encadrement qu'il apporte, l'utilisation d'un OGIS-DM1 peut contribuer à prodiguer des soins individualisés.
- Le développement d'un tel outil, dans le contexte d'une maladie rare, améliore la prise en charge globale et favorise l'intégration des données probantes.
- L'OGIS-DM1 peut être considéré comme un modèle dans l'acquisition de compétence par observation.

**Implications pour la pratique**

- Le développement du sentiment de compétence chez les débutantes pourrait être favorisé en développant des outils de suivi.
- Chez les plus expérimentées, un outil tel l'OGIS-DM1 peut améliorer la qualité des soins en systématisant les pratiques.

**Mots clés :** infirmière, sentiment de compétence, autonomie, gestion de cas, dystrophie myotonique, plan de soins intégrés, maladies neuromusculaires

## *Introduction*

### *La prise en charge complexe d'une maladie neuromusculaire complexe*

La dystrophie myotonique de type 1 (DM1) est une maladie neuromusculaire autosomique dominante et constitue la forme la plus fréquente de dystrophie musculaire chez l'adulte (Emery, 1991; Harper, 2001). Elle est considérée comme une maladie rare [prévalence inférieure à 1/2000] (Aymé, 2001), puisque sa prévalence mondiale s'étend de 2,1 à 14,3 cas/100 000 habitants [0,04 à 0,29/2000] (Harper, 2001). Dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean (SLSJ) au Québec (Canada) cette prévalence se voit augmentée à 189 cas/100 000 habitants [3,78/2000] en raison d'un triple effet fondateur (Mathieu, De Braekeleer, & Prévost, 1990). La DM1 est plus qu'une maladie neuromusculaire puisqu'elle touche plusieurs autres systèmes notamment les systèmes musculaire, oculaire, cardiovasculaire, endocrinien, respiratoire, nerveux ainsi que digestif. De plus, son expression clinique est variable d'une personne à l'autre, souvent invalidante (Harper, 2001) et entraîne une espérance de vie réduite (Mathieu, Allard, Potvin, Prévost, & Bégin, 1999). Cette maladie a un impact sur plusieurs aspects psychosociaux de la vie des personnes atteintes (Natterlund & Ahlstrom, 1999, 2001; Natterlund, Gunnarsson, & Ahlstrom, 2000) incluant : une participation sociale compromise (Gagnon, Mathieu, & Noreau, 2007), un environnement caractérisé par la pauvreté (Perron, Veillette, & Mathieu, 1989), l'exclusion sociale (Laberge, Veillette, Mathieu, Auclair, & Perron, 2007) ainsi qu'un réseau familial qui se détériore progressivement (Chouinard, Gagnon, Lavoie, Bouchard, & Mathieu, 2009; Laberge, Veillette, Mathieu, Auclair, & Perron, 2007; Lavoie,

Chouinard, Gagnon, & Bouchard, 2009). La prise en charge optimale comporte plusieurs défis résultant de sa complexité, sa variabilité et ses impacts psychosociaux.

La prise en charge actuelle de la personne atteinte de DM1 se caractérise par un suivi effectué, le plus souvent, en silo disciplinaire et organisationnel, intégrant rarement les aspects psychosociaux et communautaires. Elle met l'emphase sur les aspects médicaux et est très variable (Bradshaw, Crow, Davidson, & Campbell, 1998). La DM1 étant peu connue des ressources médicales et paramédicales, les soins de santé et les services communautaires offerts à cette clientèle sont peu développés. Le plus souvent, les ressources spécialisées impliquées auprès de ces personnes s'intéressent à une manifestation particulière de la maladie et n'effectuent pas de suivi global (Eymard & Dobon, 2004). Le suivi de ces personnes est actuellement fragmenté, souvent inadéquat et déficient, plutôt que systématique tel que le requiert la nature complexe et multisystémique des problèmes de santé des personnes atteintes de DM1 (Donze, Delattre, Viet, & Thevenon, 1999). Cette prise en charge nécessite des connaissances très particulières tant sur la progression à long terme de la maladie que sur les besoins particuliers concernant la santé, l'éducation, le travail, l'autogestion de la maladie, la planification familiale et les activités sociales et de loisirs (Chouinard et al., 2009).

Devant la complexité de cette maladie et les besoins multiples des personnes qui en sont atteintes, la prise en charge devrait être coordonnée par un même dispensateur de soins (Gagnon et al., 2007). En raison de ces compétences dans l'évaluation de l'état de santé et dans la coordination des soins, il est proposé que ce rôle pourrait être assumé par une



infirmière spécialisée dans le domaine des maladies neuromusculaires (Chouinard et al., 2009; Gagnon et al., 2007).

### *Rôles et compétences des infirmières en maladies neuromusculaires*

Malgré tout, un sous-développement du rôle des infirmières spécialisées dans ce domaine a été observé jusqu'à maintenant (Hill & Phillips, 2006; Lavoie et al., 2009). Ce sous-développement du rôle des infirmières peut s'expliquer par différents facteurs tels que le fait que les compétences infirmières sont perçues tant par les infirmières elles-mêmes (Lavoie et al., 2009), que par les autres professionnels œuvrant dans le domaine (Hill & Phillips, 2006) comme ne correspondant pas le mieux aux besoins de ces clientèles. En effet, lors d'un focus group en vue de préparer la formation sur l'OGIS-DM1, les infirmières (n = 5) œuvrant dans quatre des six cliniques des maladies neuromusculaires du Québec ont verbalisé avoir une connaissance partielle des éléments à évaluer, de comment les évaluer, de comment interpréter les résultats et de comment intervenir par la suite.

De plus, les caractéristiques des clientèles atteintes de maladies neuromusculaires et le fait que les soins infirmiers à prodiguer sont souvent définis en fonction des autres professionnels, en particulier des médecins (D'Amour, Tremblay, & Proulx, 2009; Draper, 1990; Hudon, Martin, & Perreault, 2009; Lavoie et al., 2009), font en sorte que l'expertise des infirmières est soit ignorée ou sous-évaluée (Cutts, 1999). Schreiber, et al. (2003) avancent que les infirmières qui travaillent présentement en dehors de leur champ d'exercice défini, travaillaient très fort pour établir leur crédibilité personnelle et une relation de confiance avec les médecins, éléments essentiels pour obtenir leur soutien dans

leur pratique. Porter (1992) ajoute que les infirmières atteindront une vraie autonomie professionnelle, lorsqu'elles développeront un rôle qui est indépendant de la médecine.

L'accomplissement de ce rôle passe forcément par le développement, chez les infirmières elles-mêmes, d'un sentiment de compétence envers celui-ci. Bandura (1993) définit la compétence perçue, ici appréhendée comme le sentiment de compétence, comme étant le degré auquel les individus se considèrent capables de performer dans une activité donnée. Le sentiment de compétence influence directement la perception d'autonomie professionnelle (van Mierlo, Rutte, Vermunt, Kompier, & Doorewaard, 2006). L'infirmière qui œuvre dans le contexte actuel de dispensation des soins doit posséder une grande autonomie professionnelle. Les personnes étant autonomes ont la compétence de penser, de décider et d'agir indépendamment (MacDonald, 2002) et sans interférence (Gillon, 1995).

#### *Outil de gestion intégrée de la santé-Dystrophie myotonique de type 1 (OGIS-DM1)*

Au cours des années, la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière (CMNMJ) a développé un modèle d'organisation des soins et des services centré autour d'infirmières spécialisées en maladies neuromusculaires s'inspirant de l'infirmière pivot (IP-MNM) (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis). Afin de camper formellement ce rôle, un projet de recherche visant à développer et à évaluer les effets d'un plan de soins infirmiers intégrés, nommé « Outil de gestion intégrée de la santé » (OGIS), adressant les problématiques de santé des personnes atteintes de DM1 (OGIS-DM1) dans un contexte de pratique infirmière d'IP-MNM a été réalisé à la CMNMJ. La nature de cet outil et la démarche ayant conduit à son développement ont été exposées de manière plus

détaillée par Chouinard, Gagnon, Lavoie, Porteous & Mathieu (En préparation). Cet outil clinique de planification des soins établit la séquence optimale des interventions pour un problème de santé particulier (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998). Dans la présente étude, l'OGIS implanté s'adressait en particulier à la clientèle atteinte de DM1 avec le phénotype adulte et léger (Chouinard, Gagnon, & Mathieu, 2010a). L'OGIS-DM1 vise à améliorer les suivis cliniques et psychosociaux des personnes atteintes de DM1 en fournissant un protocole d'évaluation holistique et valable pour la surveillance de l'état de santé pour cette clientèle. L'OGIS-DM1 se veut être une liste d'éléments d'évaluation précise basée sur des directives proactives d'évaluation, d'intervention et de suivi pour la personne atteinte de DM1 et sa famille (Chouinard, Gagnon, Lavoie, Porteous, & Mathieu, En préparation; Mathieu et al., 2008).

#### *Sentiment de compétence*

Dans le contexte où cet outil permet à l'infirmière, effectuant une gestion de cas auprès d'une personne atteinte de DM1, de mieux connaître les divers éléments à évaluer, la façon de procéder pour ce faire, les références à faire dans le cas d'un dépistage positif et des interventions infirmières autonomes à entreprendre, il s'avère des plus intéressants de décrire ses effets au niveau du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle de l'infirmière. Certains facteurs pouvant intervenir sur la performance dans la gestion de cas sont déjà connus soit : (a) la fréquence des contacts avec la clientèle; (b) la difficulté de répondre aux besoins, certains cas étant plus complexes que d'autres; (c) le type d'interventions, certaines demandant plus de temps et d'énergie; (d) la compétence et

l'expérience du gestionnaire de cas par rapport aux problématiques des clients suivis; (e) la maturité de la charge de cas; (f) la distance à franchir pour desservir les clients et (g) les autres rôles à tenir dans l'organisation par le gestionnaire de cas (King, Le Bas, & Spooner, 2000). Veil et Hébert (2007) rapportent ces facteurs sous quatre dimensions : les services en gestion de cas, le rôle de gestionnaire de cas, les relations et les ressources. Ces chercheurs avancent que les ressources qui soutiennent le rôle de gestionnaire de cas sont de deux ordres soit les services dont disposent les clients et les conditions qui sont faites aux gestionnaires de cas à l'intérieur de leur organisation. La difficulté rattachée aux caractéristiques de certains clients et certains aidants peut devenir un élément contraignant pour la mise en place de services (Diwan, 1999; Veil & Hébert, 2007). Le sentiment de compétence du gestionnaire de cas ne semble donc pas être seulement influencé par la performance individuelle du gestionnaire de cas dans ses fonctions et tâches, mais semble être lié de façon notable à la capacité du réseau à répondre aux besoins des clients (Veil & Hébert, 2007).

Plusieurs études portant sur le sentiment de compétence des infirmières dans différents milieux de pratique ou en cours de formation ont été réalisées mais peu d'entre elles ont centré leur attention sur les effets d'un outil tel l'OGIS-DM1 sur les infirmières ayant un rôle de gestion de cas (Campbell et al., 2000; Hébert et al., 2008; Veil & Hébert, 2007). Pourtant, le développement d'un ensemble de connaissances autour de la gestion de cas infirmière est essentiel pour assurer l'expansion de ce rôle (Lamb, 1992).

Une étude portant sur l'évaluation des impacts d'un plan de soins intégrés, s'apparentant à l'OGIS-DM1, mais portant uniquement sur des aspects médicaux de la

prise en charge des personnes atteintes de DM1, a démontré une augmentation du sentiment de compétence des infirmières l'ayant utilisé, l'outil leur permettant d'être plus confiantes de pouvoir effectuer un rôle plus étendu dans le futur (Campbell et al., 2000). L'implantation d'une gestion de cas pour les personnes âgées en perte d'autonomie, s'apparentant au suivi infirmier proposé avec l'OGIS-DM1, a contribué à augmenter le sentiment de compétence de ceux qui occupaient le rôle de gestionnaire de cas (Veil & Hébert, 2007).

### *Autonomie professionnelle*

Le sentiment de compétence influence directement la perception d'autonomie professionnelle (van Mierlo, Rutte, Vermunt, Kompier, & Doorewaard, 2006). Kramer & Schmalenberg (2003) définissent l'autonomie professionnelle comme étant la liberté de prendre des décisions au sujet des soins de la personne, de l'administration des soins et d'assumer la responsabilité de ses décisions. Elle est un élément essentiel pour la reconnaissance professionnelle (Aydelotte, 1987) et est un des traits que doit posséder le gestionnaire de cas (May, 2003). Ce dernier doit être capable de penser et de fonctionner de manière indépendante car il est responsable et surtout, doit pouvoir répondre aux besoins manifestés ou aux changements observés en temps réel sans avoir besoin de se rapporter à un supérieur (May, 2003). Certaines études ont démontré que la gestion de cas permet d'augmenter l'autonomie professionnelle des infirmières (Ethridge, 1987; Goode, 1995; Lancero & Gerber, 1995; Rheaume, Frisch, Smith, & Kennedy, 1994; Tonges, 1998), mais très peu on documenté le rôle d'un outil tel l'OGIS-DM1, comme outil de base dans la

gestion de cas, dans le développement de l'autonomie professionnelle (Campbell et al., 2000).

Selon une étude réalisée par Mrayyan (2004), trois facteurs importants peuvent augmenter l'autonomie des infirmières soit le soutien des décideurs, l'éducation et l'expérience. Par contre, trois autres facteurs peuvent diminuer l'autonomie des infirmières soit l'autocratie/non-soutien des décideurs, la pratique médicale et la surcharge de travail. L'autonomie est un trait très important que doit posséder le gestionnaire de cas. En effet, il a la responsabilité d'une charge de cas pour laquelle il doit pouvoir donner la priorité aux besoins manifestés ou aux changements observés en temps réel sans avoir besoin d'un superviseur pour lui dire quoi faire (May, 2003).

### *Cadres de référence*

Cette démarche de recherche a été guidée par deux cadres de référence. Le premier cadre utilisé a été la théorie sociocognitive de Bandura (2007b) pour sa composante d'efficacité personnelle (sentiment de compétence). Ce cadre de référence a permis de construire les instruments de la collecte des données. Le second cadre utilisé a été la théorie intermédiaire de Benner (1995) « De Novice à Expert » pour ses stades de compétence et sa classification des compétences infirmières à l'intérieur de sept domaines de la pratique infirmière. Ces domaines de compétence ont permis de faire une évaluation globale et spécifique pour identifier les obstacles et les défis liés à la prise en charge globale d'une personne atteinte de DM1.

## *Étude*

### *But*

Le but de cette étude était dans un premier temps, d'explorer les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle des infirmières de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1. Dans un deuxième temps, il visait à explorer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle de ces infirmières, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1 chez des personnes atteintes de DM1.

### *Devis*

Un devis descriptif avant-après par étude de cas multiples a été utilisé. L'étude de cas est une investigation en profondeur, à un moment précis et évoluant sur une période déterminée, permettant d'accroître les connaissances sur une personne, un groupe de personnes (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007; Polit & Hungler, 1999) ou encore sur un processus, un environnement et/ou une institution (Burn & Grove, 2005; Munhall, 2007). Cette méthode d'investigation permet au chercheur de s'intéresser à la signification des expériences telles que vécues par un individu ou un groupe d'individus (Yin, 2003).

### *Échantillon*

Les infirmières ont été recrutées par une stratégie d'échantillonnage de convenance, c'est-à-dire que les participantes sélectionnées étaient les plus représentatives et les plus en

mesure de livrer une grande quantité d'information (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). L'échantillon a été composé des infirmières de la CMNMJ (n =6) car elles étaient représentatives de l'information sur le phénomène investigué, étant le milieu où s'est implanté l'OGIS-DM1. Le seul critère de sélection pour les infirmières était de travailler à la CMNMJ.

### *Collecte des données*

La collecte des données s'est déroulée de décembre 2006 à novembre 2008. L'évaluation des changements dans le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières a nécessité l'utilisation d'une triangulation des méthodes de collecte de données (Burn & Grove, 2005; Munhall, 2007). Les données ont été recueillies à l'aide de deux outils : les guides des entrevues individuelles et la synthèse des résultats des premières et deuxièmes entrevues.

*Guides d'entrevues individuelles.* Les guides d'entrevues ont principalement porté sur l'évaluation du sentiment de compétence. Ils incluaient des questions ouvertes et fermées, mais avec des domaines prédéterminés pour définir dans un premier temps, les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle reliés au rôle de l'infirmière à la CMNMJ auprès de la clientèle atteinte de DM1 et, dans un second temps, pour décrire le sentiment de compétence dans la réalisation de chacune des activités reliées aux fonctions de l'IP-MNM. Le guide d'entrevue utilisé pour la première entrevue effectuée avant l'implantation de l'OGIS-DM1 contenait 21 questions à développement dont certaines avec des sous



questions. Les questions ont été élaborées à partir des sept rôles de l'IP-MNM (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis) à l'intérieur des domaines respectifs de compétence de Benner (1995) et à partir du « *Nurse Competence Scale* » de Meretoja, Isoaho & Leino-Kilpi (2004). Les questions se répartissaient de la manière suivante : (a) la description du rôle de l'IP-MNM (cinq questions); (b) la fonction d'aide (deux questions); (c) la fonction d'éducation, de guide (une question); (d) la fonction de diagnostic et de surveillance de l'état de santé de la personne (deux questions); (e) la fonction de prise en charge globale de la personne (trois questions); (f) la fonction d'administration et de surveillance des protocoles thérapeutiques (aucune question posée mais déduite dans les autres domaines de compétence); (g) la fonction d'assurer et surveiller la qualité des soins (cinq questions); (h) les compétences en matière d'organisation et répartition des tâches (trois questions) et (i) l'autonomie professionnelle (une question).

Après la première entrevue, les infirmières ont débuté l'implantation de l'OGIS-DM1 (appendice 1). Son implantation a été réalisée par les trois infirmières en place sur une période de six mois. Chacune des infirmières cliniciennes a utilisé l'OGIS-DM1 auprès de 15 personnes atteintes de DM1 à leur domicile. L'OGIS-DM1 a été implanté selon un échantillon de convenance, c'est-à-dire qu'il a été implanté chez la personne au moment où son suivi était requis. Après la 15<sup>e</sup> implantation, la deuxième entrevue a été réalisée.

Pour ce qui est du guide de la deuxième entrevue, il comportait 27 questions à développement. Les questions supplémentaires visaient à explorer en profondeur le sentiment de compétence, la perception des changements apportés par l'OGIS-DM1 et sa contribution comme moyen d'intervention pour augmenter le sentiment de compétence. Les

entrevues individuelles ont été réalisées à la CMNMJ par un interviewer externe. Les entretiens ont duré entre 45 et 60 minutes et étaient enregistrés sur bande audio avec l'accord des participantes.

*Synthèse des résultats.* Afin de valider l'analyse des entrevues une vérification par les pairs, de la synthèse produite, a été réalisée. Cette synthèse leur a été présentée à partir d'un document power point qui incluait les obstacles, les défis et la description du sentiment de compétence dans toutes les compétences mesurées par domaine. Elle a été présentée aux trois infirmières lors d'une entrevue de groupe enregistrée avec l'accord des participantes pour assurer la fidélité des échanges. Cette rencontre s'est déroulée dans les locaux du Centre de réadaptation du CSSS de Jonquière et a duré 3 heures.

#### *Considérations éthiques*

Cette étude a été acceptée par le Comité éthique de la recherche du Centre de santé et services sociaux de Chicoutimi.

#### *Analyse des données*

Afin de préciser les obstacles et les défis à affronter pouvant influencer le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle, puis décrire ce sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle des infirmières avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1, une analyse de contenu a été réalisée. Cette analyse, comportant trois étapes (codage, triage du contenu des textes puis analyse), a été utilisée pour faire l'analyse des données comme le recommande Gagnon (2005). Les données qualitatives ont d'abord été entrées dans le logiciel NVivo (version 7) et traitées par la suite. À partir de ces données, des inductions et

des comparaisons des unités d'information ont été faites (Gagnon, 2005). Une piste des décisions a été réalisée pendant l'analyse des données, rassemblant les règles qui ont gouverné les prises de décisions et le classement des données (Gagnon, 2005; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007).

### *Critères de rigueur scientifique*

Les quatre critères de rigueur scientifique en recherche qualitative décrits par Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck (2007) ont été respectés. Une rencontre de groupe de validation a permis d'assurer la crédibilité de l'analyse. La fiabilité a été accrue en utilisant des descripteurs aussi concrets et précis que possible, en protégeant les données brutes lors de la collecte de données, en faisant analyser les données par deux personnes (l'étudiante-chercheuse et sa directrice (MCC), en donnant des caractéristiques détaillées du milieu de l'étude, en définissant les concepts de l'étude et finalement en précisant la stratégie de collecte des données. Tout au long du processus d'analyse, chaque décision a été consignée dans un cahier à cet effet pour assurer la confirmabilité. Les données descriptives présentes dans le rapport de recherche peuvent permettre au lecteur d'évaluer si les résultats peuvent s'appliquer à d'autres contextes, assurant de ce fait la transférabilité.

## *Résultats*

### *Profil sociodémographique*

Le tableau 1 présente le profil sociodémographique des participantes et une description de l'échantillon pré et post implantation de l'OGIS-DM1. Trois infirmières ont

quitté le milieu avant l'implantation de l'OGIS-DM1 : deux expertes ont pris leur retraite et une débutante s'est retirée du projet pour poursuivre ses études. Toutes les participantes ayant contribué à l'implantation de l'OGIS-DM1, deux débutantes et une experte, avaient une formation universitaire.

*Obstacles et défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle*

Le but de cette analyse de contenu était de décrire d'une part, les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle des infirmières de la CMNMJ avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1. Les tableaux 2 et 3 présentent les obstacles et les défis pouvant influencer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle dans le suivi des personnes atteintes de DM1 rapportés par les six infirmières. Les obstacles observés chez les infirmières diffèrent entre les débutantes et les expertes. En effet, les obstacles observés chez les débutantes font surtout appel au leadership dans l'expression du rôle de gestionnaire de cas et ce, pour les sept domaines de compétence, mais particulièrement pour les domaines de « Prise en charge globale de la personne », des « Compétences en matière d'organisation et répartition des tâches », de « Diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne » ainsi que d'« Administration et surveillance des protocoles thérapeutiques ». Également, les obstacles décrits par les débutantes font davantage référence aux ressources nécessaires pour remplir adéquatement le rôle de gestionnaire de cas dans la coordination des ressources (matériel) que celles pour répondre aux différents

besoins de la clientèle. Pour ce qui est des expertes, les obstacles font surtout appel aux caractéristiques reliées à la clientèle et aux ressources. Les caractéristiques spécifiques de la clientèle identifiées comme obstacles sont les caractéristiques cognitives et les impacts de la maladie. Pour ce qui est des défis chez les débutantes, ils font référence tant aux caractéristiques de la clientèle qu'à leur rôle d'IP-MNM. Par ailleurs, chez les expertes, ils se réfèrent aux caractéristiques de la clientèle. Les obstacles identifiés après l'implantation, à la fois par les débutantes et les expertes, rejoignent ceux exprimés par les expertes avant l'implantation concernant les caractéristiques de la clientèle et les ressources pour répondre aux besoins de la clientèle.

#### *Changements en lien avec le sentiment de compétence*

Dans un deuxième temps, l'analyse de contenu visait à identifier les changements dans l'exercice infirmier en lien avec le sentiment de compétence des infirmières dans chacun des sept domaines de compétences de Benner (1995) suite à l'implantation de l'OGIS-DM1. Le tableau 4 présente les résultats sommaires des changements observés dans chacune des compétences.

*Fonction de diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne.* Des changements ont été observés dans la perception de leurs compétences d'évaluation globale de la situation de la personne et l'évaluation des résultats des interventions. Selon les participantes, l'utilisation de l'OGIS-DM1 a permis d'effectuer une évaluation plus globale et systématisée de la situation de santé de la personne atteinte de DM1 tant chez les

débutantes que chez les expertes. Plus particulièrement pour les débutantes, il semble avoir permis d'augmenter leur autonomie professionnelle et leur sentiment de compétence :

*«...Cela s'est beaucoup précisé dans ma tête... les questions à poser. Même quand je n'utilise pas l'outil, je sais les principaux aspects de la maladie dont on traite dans l'OGIS et mes questions sont orientées vers ça. Cela a augmenté beaucoup ma confiance et cela a précisé mon évaluation. Mes questions sont plus pointues, moins générales et plus précises.»* (infirmière 05)

Pour ce qui est des expertes, l'utilisation de l'OGIS-DM1 semble avoir permis de cristalliser leurs savoirs implicites :

*« Cela a augmenté mon sentiment de compétence. J'étais certaine de ne rien oublier. Quand j'y allais avant, j'avais un outil puis souvent je posais des questions qui ne faisaient pas partie de l'outil d'évaluation, mais avec l'OGIS je sens que c'est très complet. Donc tout ça [les connaissances de l'infirmière], on l'a mis sur papier, c'est plus facile de faire l'évaluation, toutes les idées sont rassemblées à la même place. »* (infirmière 03)

Pour ce qui est de l'évaluation des interventions, tant chez les débutantes que les expertes, l'utilisation de l'OGIS-DM1 semble avoir permis une meilleure connaissance de la situation de santé de la personne :

*«Dans l'évaluation des résultats... c'est sûr que l'outil [OGIS-DM1] est plus précis. Il y a plus d'interventions que je fais probablement. Donc, j'ai plus d'évaluations à faire des résultats...».* (infirmière 06)

*Fonction de prise en charge globale de la personne.* Les deux groupes d'infirmières, les débutantes et l'experte, ont rapporté que l'utilisation de l'OGIS-DM1 avait contribué à faire une analyse plus complète. Les débutantes ont affirmé que l'outil avait contribué à davantage individualiser les soins à prodiguer à leurs clients :

*« Je pose mes questions...Souvent, ce sont de longues réponses mais j'essaie de focaliser sur ce qui est important, qu'est-ce qu'ils ont dit principalement et ce que eux aussi considèrent important. À partir de ça, on va faire une balance dans le fond, qu'est-ce que moi je trouve important de gérer et eux, qu'est-ce que je sais qu'ils sont prêts à faire aussi. C'est comme ça que je vais analyser vers quelle intervention je vais les diriger. »*  
(infirmière 06)

Pour ce qui est de la compétence à établir les problèmes prioritaires, tant chez les débutantes que les expertes, l'utilisation de l'OGIS-DM1 semble avoir agi comme un filet de sécurité et semble avoir permis de prodiguer des soins davantage individualisés.

*«Les priorités, on les fait aussi avec la personne atteinte. Nous, on a beau se fixer certaines priorités, si ce ne sont pas les leurs, ça ne fonctionnera pas et ils ne suivront pas les recommandations. C'est sûr que c'est peut-être plus facile, parce qu'on n'a pas à se poser autant de questions, ce qu'on a à faire est inscrit dans le formulaire. »* (infirmière 03)

Pour les débutantes, l'utilisation de l'OGIS-DM1 semble avoir permis d'augmenter leur autonomie professionnelle et d'atteindre le même niveau que les expertes pour identifier les problèmes prioritaires :

*« Bien encore une fois grandement amélioré, je sais les principaux objectifs que moi je me donne c'est d'assurer la sécurité du patient et d'éviter les complications reliées à la maladie. Donc je pense beaucoup au système cardiovasculaire sur lequel il faut beaucoup axer et la sécurité au niveau des chutes et de la perte d'autonomie...pour moi cela a augmenté parce que j'axe beaucoup là-dessus puis pour le reste je me dis que c'est le changement des habitudes de vie. » (infirmière 06)*

Les deux groupes d'infirmières ont rapporté réaliser des interventions plus nombreuses, plus pertinentes et plus complètes afin de rétablir la situation. Plus particulièrement, pour les débutantes, il a permis de positionner le rôle d'IP-MNMN, d'augmenter leur autonomie professionnelle, de prodiguer davantage des soins individualisés et de réaliser des interventions de nature psychosociale plus nombreuses :

*« Ça l'a adonné que j'ai parlé à l'intervenante et c'est moi qui suis allée avec mon outil et elle a dit : « tu es la mieux outillée parce que tu connais la maladie ». Ensemble, on a réussi à faire un certain ménage et à dire bon bien elle aurait besoin plus de tel service, tel service. » (infirmière 05)*

*« Maintenant, je m'aperçois que je réponds à des questions plus facilement et plus à l'aise sans être toujours obligée d'aller me valider ou d'aller voir. »*

*« Bien, en posant des questions sur l'état psychologique, je me suis aperçue que la madame avait déjà eu des idées suicidaires, que c'était très dur. Donc on a fait une référence en neuropsychologie et actuellement elle est suivie ici par notre neuropsychologue. » (infirmière 06)*



*Fonction d'aide.* Les débutantes ont rapporté que l'utilisation de l'OGIS-DM1 a contribué à prodiguer des soins davantage individualisés facilitant ainsi leur contribution au développement futur de leur client :

*«Des fois on se sent un peu... quand il n'accepte pas et qu'il ne veut pas, on est déçu mais il faut toujours comprendre que c'est lui qui a le dernier mot. Donc, c'est d'apporter les bons arguments... lui montrer qu'on est sûr de notre affaire aussi et quand ils ne veulent pas bien ça veut dire que cela n'est pas de notre faute, c'est lui qui n'a pas voulu...des fois on s'aperçoit qu'on veut plus que les patients...»* (infirmière 05)

Pour ce qui est de favoriser la collaboration de la personne, les deux groupes ont affirmé que l'OGIS-DM1 leur avait permis de prodiguer des soins davantage individualisés ce qui semble favoriser le renforcement de l'alliance thérapeutique. Les débutantes ont ajouté que l'OGIS-DM1 a permis de positionner leur rôle d'IP-MNM :

*«...au niveau des autres intervenants, là aussi comme je disais tantôt, la collaboration quand on sait plus de quoi on parle, on est capable de passer le message aux autres intervenants, qui eux peuvent aller faire du renforcement positif [sur l'intervention] à ce niveau-là.»* (infirmière 05)

*Fonction d'éducation, de guide.* L'utilisation de l'OGIS-DM1 a permis aux débutantes et aux expertes de faire un enseignement plus systématique, complet et que ce dernier est guidé par l'OGIS-DM1 :

*«Je fais plus d'enseignement, on fait l'évaluation de l'acuité visuelle. Donc ça avant on ne le faisait pas. Par rapport au tour de taille, on ne calculait pas le tour de l'abdomen des hommes et des femmes, maintenant j'oriente mon enseignement par rapport à ça ... j'ai une preuve à leur donner que c'est problématique de présenter de l'obésité ... mon enseignement a changé, j'ai adapté beaucoup mon enseignement par rapport à cet outil.»*  
(infirmière 03)

L'utilisation de l'OGIS-DM1 par les débutantes leur a permis d'identifier des stratégies éducatives efficaces.

*«Ça nous permet de se mettre un profil de c'est quoi une personne atteinte de DM1. Donc on sait qu'il faut leur donner des choses simples, qu'il faut faire des consignes pas trop compliquées et pas trop leur en dire parce qu'un moment donné ils se perdent...au début je me suis aperçue que j'en disais trop et je les perdais.»* (infirmière 05)

*Fonction de suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques.* Les changements observés pour ce qui est de suggérer et de surveiller les protocoles thérapeutiques sont au niveau de l'autonomie professionnelle des débutantes qui s'est vue augmentée car elles se sentaient capable de présenter la situation de santé de la personne et d'orienter le médecin vers une intervention. De plus, elles ont mentionné utiliser une approche davantage centrée sur la personne en allant valider si le symptôme était incommodant et l'intérêt de la personne à une intervention.

*«Avant on se référait beaucoup au médecin pour des symptômes incommodants pour qu'il nous aide dans l'orientation de nos interventions, mais maintenant on s'y réfère encore,*

*mais c'est nous qui l'orientons par exemple je vais lui dire : «est-ce que ce patient pourrait avoir du ritalin pour son hypersomnolence diurne?» (infirmière 06)*

*Compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches.* Chez les débutantes l'utilisation de l'OGIS-DM1 semble avoir permis de positionner son rôle d'IP-MNM dans la coordination des différentes ressources et dans la discussion de la situation de santé de la personne avec un autre membre de l'équipe :

*«Ça, ça l'a beaucoup augmenté. Vraiment je trouve que je sais plus facilement vers qui les diriger, des fois c'était comme ambigu un petit peu dans ma tête, bon c'est tu le CLSC? C'est tu ici à la clinique ? Donc ça, ça l'a beaucoup augmenté de par l'expérience aussi, du fait que ça fait un an que je suis là-dedans. Mais aussi parce que ... c'est très bien précisé dans l'OGIS vers qui il faut intervenir, mais parfois il y a des petites nuances, donc cela a augmenté mon sentiment de compétence.» (infirmière 06)*

Également, il semble avoir permis la reconnaissance du rôle des IP-MNM chez les débutantes par ses pairs :

*«...j'ai eu beaucoup de collaboration avec les autres intervenants des CLSC ... Donc ça je pense que ça m'a donné une chance parce que ça leur a fait eux connaître l'outil et ... ils se sont aperçus qu'on était apte, qu'on connaissait la maladie, donc ça leur donnait une chance aussi. Puis moi je les ai même ciblés sur des points importants.» (infirmière 05)*

Pour les deux groupes, l'utilisation de l'OGIS-DM1 a permis de soutenir leur planification clinique et des soins thérapeutiques :

*«... c'est augmenté mais je pense qu'à la dernière entrevue aussi j'étais confiante quand même du jugement que je pouvais apporter là face à l'analyse du problème et à la planification des interventions. C'est sûr que avec l'outil c'est très précisé, c'est très encadré, donc ça je trouve ça très bien et pour une nouvelle infirmière aussi qui va avoir à utiliser ça c'est très sécurisant. Donc mon sentiment de compétence oui il a augmenté parce que c'est très bien encadré et on peut pas se tromper.»* (infirmière 06)

Pour les débutantes, l'OGIS-DM1 a agi comme filet de sécurité et pour les expertes, il a permis de prodiguer des soins davantage individualisés.

*Fonction d'assurer et surveiller la qualité des soins.* Les débutantes ont affirmé que l'utilisation de l'OGIS-DM1 leur a permis de positionner leur rôle d'IP-MNM lorsqu'elles prodiguaient un enseignement aux autres professionnels de la santé :

*«Donc ça l'a augmenté mon sentiment de compétence parce que je me sens plus à l'aise de discuter avec d'autres personnes de cette maladie parce que je sens que je la connais mieux, je me sens plus experte un petit peu et quand les gens me questionnent sur la maladie ... c'est plus clair pour moi de répondre.»* (infirmière 05)

L'utilisation de l'OGIS-DM1 comme outil de gestion de cas a permis aux deux groupes d'infirmières d'utiliser une approche principalement centrée sur la personne

individualisant ainsi davantage les soins. L'individualisation des soins a été observée particulièrement dans les fonctions de : (a) « Prise en charge globale de la personne », (b) « Aide »; (c) « Assurer et surveiller la qualité des soins »; (d) « Suggérer et de la surveiller des protocoles thérapeutiques » et (e) « Compétences en matière d'organisation et répartition des tâches ».

Des changements ont été observés dans la compétence « Intégrer des données probantes » tant chez les débutantes que chez l'experte. Ces changements sont de deux ordres. Pour les débutantes, l'intégration des données probantes dans l'OGIS-DM1 a permis la possibilité de donner de l'espoir à la clientèle. Pour les expertes, l'intégration des données probantes a permis d'améliorer la prise en charge globale.

#### *Changements en lien avec l'autonomie*

La perception d'augmentation de l'autonomie a surtout été observée chez les débutante dans les fonctions de « Diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne », de « Prise en charge globale de la personne », de « Suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques », d'« Assurer et surveiller la qualité des soins » et dans les « Compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches ». Le tableau 5 présente la description de l'autonomie des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 dans leur pratique.

## *Discussion*

### *Limites*

L'absence d'un groupe contrôle, la petite taille de l'échantillon et le devis utilisé ne permettent pas une généralisation des résultats à d'autres contextes et l'atteinte d'une saturation des données. Les principales limites ont été rencontrées dans la collecte de données. Comme le recommande Bandura (2007a), les évaluations du sentiment de compétence ont été conduites par différents évaluateurs pour tenter de minimiser l'influence sociale et les effets de l'auto-évaluation. Deux évaluateurs différents ont conduit les entrevues et ces derniers n'avaient aucune connaissance sur les différents rôles infirmiers qu'occupaient les infirmières de la CMNMJ. Certaines situations n'ont pas été explorées en profondeur quand elles auraient dû l'être en raison de l'inexpérience des interviewers. Par exemple, lors de la première entrevue, une experte a mentionné qu'elle désirait un outil d'évaluation standardisé pour soutenir les évaluations des débutantes, mais aucune question n'a approfondie le sujet.

Certaines questions du guide de la première entrevue n'ont pas été reprises à la deuxième entrevue en raison soit d'une redondance de questions dans un même domaine ou encore dû au peu d'information livrée par les participantes à la première entrevue. De plus, la deuxième entrevue pour une infirmière débutante a dû être reprise car l'enregistrement n'avait pas fonctionné. Les infirmières ont affirmé que la formulation de certaines questions d'entrevue était longue et elles perdaient parfois le fil de la question.

*Obstacles et défis pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle*

Les obstacles pouvant influencer le sentiment de compétence observés chez les infirmières sont de natures différentes entre les débutantes et les expertes, mais se rejoignent après l'implantation. Avant l'implantation de l'OGIS-DM1, pour les débutantes, les obstacles étaient en lien avec le rôle de gestionnaire de cas tandis que pour ce qui est des expertes, ils faisaient surtout appel aux caractéristiques reliées à la clientèle et aux ressources pour répondre aux besoins des personnes atteintes de DM1. Comme le démontre Diwan (1999) dans son étude sur le temps consacré aux fonctions centrales du gestionnaire de cas, certains déterminants de l'utilisation du temps (*time consuming*), vont au-delà des besoins physiques des personnes âgées, par exemple : (a) les comportements problèmes des clients, (b) les problèmes dans le réseau de soutien informel et (c) les nouveaux clients. Les deux premiers déterminants se retrouvent dans le discours des infirmières participantes. Contrairement aux débutantes, ce sont les ressources pour répondre aux besoins de la clientèle, notamment les ressources pour soutenir la participation sociale des personnes atteintes de DM1, qui ont été décrites par les expertes. Comme l'ont observé Veil et Hébert (2007), le sentiment de compétence du gestionnaire de cas ne semble donc pas être seulement influencé par la performance individuelle du gestionnaire de cas dans ses fonctions et tâches, mais semble être lié de façon notable à la capacité du réseau à répondre aux besoins des clients.

Après l'implantation, les résultats démontrent que les obstacles exprimés par les débutantes rejoignent ceux décrits par les expertes avant l'implantation c'est-à-dire qu'elles

avaient une meilleure connaissance des caractéristiques de la clientèle et ne pas avoir toutes les ressources pour répondre aux besoins des personnes atteintes. L'OGIS-DM1 semble avoir répondu aux besoins des débutantes quant aux ressources pour réaliser pleinement leur rôle en fournissant un matériel de référence exhaustif.

Les défis rapportées par les infirmières, tant chez les débutantes que chez les expertes, font appel à la mobilisation de la personne vers le maintien d'une autogestion ce qui nécessite de considérer les caractéristiques de la clientèle. Pour les débutantes, deux autres défis ont été soulevés, soit le niveau élevé de responsabilités qu'implique le rôle de gestionnaire de cas et le niveau élevé d'autonomie que requiert la pratique du rôle d'IP-MNM. Le défi relié au rôle de gestionnaire de cas pour des débutants, a été reconnu par King, Le Bas & Spooner (2000) comme ayant une influence sur leur performance puisqu'elles n'ont pas encore développé toutes les compétences nécessaires pour l'assumer.

#### *Sentiment de compétence*

L'utilisation de l'OGIS-DM1 semble avoir contribué à augmenter le sentiment de compétence davantage chez les débutantes que chez les expertes. Ceci peut s'expliquer par le fait que l'OGIS-DM1 peut être considéré comme une stratégie de modelage de maîtrise tel que défini par Bandura (2007a) car le développement des compétences à acquérir pour assurer une prise en charge globale d'une personne atteinte de DM1 a été soutenu par l'OGIS-DM1. Il est connu que les plans de soins intégrés peuvent être considérés comme des outils d'enseignement auprès des membres de l'équipe soignante (Ignatavicius & Hausman, 1995). L'utilisation de ces outils peut permettre d'augmenter les connaissances



du professionnel sur une maladie particulière et ses modalités de prise en charge ainsi que de modeler des compétences intellectuelles, sociales et comportementales (Bandura, 1986) afin de développer un fort sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle. En effet, grâce à des procédures et des stratégies fondamentales décrites dans l'OGIS-DM1, les infirmières ont pu perfectionner leurs compétences tout au long de l'implantation avec la supervision du Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaires (GRIMN) dans un environnement encadré qui a permis de conduire à des expériences de réussite. L'implantation de l'OGIS-DM1 a permis aux infirmières de développer leur sentiment de compétence à partir des quatre sources identifiées par Bandura (2007a) soit (a) les expériences de maîtrise par l'expérience de quinze implantations de l'OGIS-DM1 à domicile; (b) les expériences vicariantes par l'acquisition de compétence (intellectuelles, sociales et comportementales) (Bandura, 1986) à partir d'un modelage de maîtrise; (c) la persuasion verbale par la rétroaction de performance par les pairs ainsi que (d) les états physiologiques et émotionnels par les conditions d'implantation à domicile où le temps n'était pas une contrainte, la personne et son environnement étaient déjà connus et le soutien de l'équipe de recherche présent tout au long de l'implantation.

Une meilleure perception du sentiment de compétence, davantage décrite par les débutantes, pourrait s'expliquer également par le fait que l'utilisation de l'OGIS-DM1 a davantage répondu aux obstacles pouvant influencer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle chez les débutantes qui étaient notamment reliés à l'affirmation de son leadership et le manque de ressources (matérielles) pour la réalisation de son rôle d'IP-MNM. Les obstacles observés chez les expertes étaient plutôt retrouvés au niveau des

ressources pour répondre aux besoins de la clientèle et des caractéristiques de la clientèle où l'OGIS-DM1 avait peu d'influence.

Comme l'ont observé Ethridge (1987), Tonges (1998) et Van Dongen & Jambunathan (1992), le rôle de gestionnaire de cas semble avoir permis d'affirmer le statut professionnel des infirmières débutantes. En effet, l'augmentation du sentiment de compétence décrite par ces dernières peut également s'expliquer par le fait qu'elles ont perfectionné et développé les compétences visées dans la gestion de cas, soit des compétences dans les dimensions: 1) des soins cliniques; 2) de la gestion et du leadership; 3) de l'administration et financier; 4) de la communication et de la gestion informationnelle et 5) du développement et de l'avancement professionnel (Tahan, 2005). Dans les domaines de compétence de Benner (1995), ces compétences ont été observées dans la « Prise en charge globale de la personne », dans la « Fonction d'aide », d'« Assurer et surveiller la qualité des soins » et dans les « Compétences en matière d'organisation et répartition des tâches ».

L'amélioration du sentiment de compétence décrite peut également s'expliquer par le fait que l'utilisation de l'OGIS-DM1 prenait en considération l'intérêt de la personne atteinte pour chaque intervention possible laissant ainsi la personne être le maître de décider. Une pratique favorisant davantage l'individualisation des soins chez les débutantes a permis d'obtenir davantage la collaboration de la personne et par le fait même d'avoir un plus grand rôle dans sa contribution au développement futur de la personne atteinte de DM1. En effet, les connaissances acquises sur la DM1 ont permis aux débutantes d'exposer à la personne le portrait de sa situation de santé et des risques encourus. Cependant, leur

contribution demeure limitée dans l'adoption de comportements favorisant la santé à long terme en raison notamment des caractéristiques de la clientèle. Malgré le caractère rigide et encadré d'un outil tel que l'OGIS-DM1, l'individualisation des soins est possible et s'intègre à l'intérieur d'un outil de gestion de cas.

### *Autonomie professionnelle*

Kelly et Joël (1995) distinguent deux types d'autonomie soit celle concernant le contenu et celle concernant le contexte. En effet, le gestionnaire de cas doit avoir le pouvoir de (a) choisir les stratégies d'intervention ainsi que les moyens techniques à utiliser pour résoudre une problématique de santé et (b) avoir la liberté de décider de faire appel à un autre professionnel au besoin. À ce titre, le besoin de validation, des débutantes, dans la réalisation de ses rôles semble davantage se rapporter à l'autonomie concernant le contenu puisqu'il fait référence aux modalités de la prise en charge globale. Le défi lié à l'autonomie professionnelle quant à lui, se rapporte particulièrement à l'autonomie concernant le contexte puisque les débutantes la considèrent élevée comparativement à celle dans d'autres milieux. À l'inverse, l'autonomie décrite par les expertes semble concerner le contexte puisqu'elle expose une structure organisationnelle leur permettant d'accomplir une grande partie de leur rôle de manière autonome.

La gestion de cas permet d'augmenter l'autonomie professionnelle des infirmières comme l'ont déjà observé plusieurs chercheurs (Campbell, Hotchkiss, Bradshaw, & Porteous, 1998; Ethridge, 1987; Goode, 1995; Lancero & Gerber, 1995; Rheaume, Frisch, Smith, & Kennedy, 1994; Tonges, 1998). Dans la présente étude, l'utilisation d'un OGIS-

DM1 comme outil de gestion de cas semble avoir amélioré, chez les débutantes, l'autonomie dans le contenu par l'approfondissement des connaissances sur la prise en charge globale et par le fait même d'étendre le rôle d'IP-MNM dans la supervision clinique.

Ici, les connaissances approfondies avaient traités aux : (a) spécificités de la DM1; (b) besoins de la clientèle; (c) services disponibles; (d) situations particulières de chaque personne; (e) rôles de l'IP-MNM et ceux des membres de l'équipe soignante et (f) réseaux de services, de par l'utilisation des outils mis à la disposition des infirmières pour accomplir leur rôle d'IP-MNM.

La maîtrise de ces connaissances multiples a permis à la débutante d'avoir davantage confiance en elle particulièrement lors de l'analyse de la situation, lors de la prise de décisions et lors de l'orientation de la personne vers la bonne ressource. L'analyse étant plus complète permettait de mieux établir les problèmes prioritaires et en découlant, d'intervenir adéquatement. Elle a eu moins recours à une ressource pour se valider et a été plus en mesure de répondre aux questions de la clientèle. Pour ce qui est de l'autonomie des expertes après l'implantation, elles font ressortir que l'OGIS-DM1 ne vient pas contraindre leur autonomie au niveau du contenu.

### *Conclusion*

Le développement d'un tel outil s'est avéré être un outil efficace pour le développement d'une pratique infirmière élargie spécialisée, plus particulièrement pour les débutantes. Ce dernier vient cristalliser et raffiner la pratique élargie spécialisée des

expertes sans compromettre l'individualisation des soins et permet de transmettre cette richesse aux débutantes sans une interruption d'expertise. Son utilisation pourrait davantage servir d'outil de formation pour les débutantes peu importe le milieu de soins ou le type de clientèle rencontrée. Dans le contexte d'une maladie rare, il peut contribuer : (a) à améliorer la prise en charge globale; (b) à favoriser l'intégration des données probantes qui sont souvent éparpillées et difficiles d'accès et (c) à développer et garder une expertise clinique.

D'autres recherches doivent être effectuées afin de confirmer les présents résultats surtout dans des milieux où les compétences infirmières en gestion de cas ne sont pas pleinement connues et utilisées. Il serait également intéressant dans les prochaines recherches de valider quels sont les effets de l'utilisation d'un plan de soins intégrés par des débutantes sur le rôle de personne ressource chez l'experte. Le sentiment de compétence est important dans la pratique infirmière puisqu'il constitue la clé du développement des compétences et par le fait même à améliorer la qualité de la pratique infirmière, à contribuer au développement de nouveaux rôles et à faire reconnaître l'expertise infirmière.

Tableau 1

Profil sociodémographique des participantes et description de l'échantillon pré et post implantation

	Infirmière 01	Infirmière 02	Infirmière 03	Infirmière 04	Infirmière 05	Infirmière 06
Age (ans)	57	58	31	30	32	26
Sexe (F/M)	F	F	F	F	F	F
Scolarité	BAC	TECH	BAC	BAC	BAC	BAC
Expérience infirmière (ans)	35	37	10	10	9	5
Expérience dans la DM1 (ans)	19	10	6	<1	<1	<1
Statut d'emploi	TC	TPR	TC	TPR	TPR	TPR
Participation pré implantation	X	X	X	X	X	X
Participation post implantation	-	-	X	-	X	X

*Note.* TECH = Technicienne, BAC = Bachelière, TC = Temps complet, TPR = Temps partiel régulier

Tableau 2

Obstacles pouvant influencer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle dans le suivi des personnes atteintes de DM1

Sources	Débutantes n = 3	Expertes n = 3
Services en gestion de cas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Désir d'offrir davantage (CDF)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moins de visites à domicile (distances, disponibilité) (EG, RS)</li> <li>- Peu d'interventions pour soutenir la participation sociale (RS)</li> <li>- Désir d'offrir davantage (CDF)</li> </ul>
Rôle en gestion de cas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu d'expérience (EG, EP, SSP)</li> <li>- Besoin de validation auprès des membres de l'équipe soignante (EP, SSP)</li> <li>- Manque de connaissances sur les spécificités de la DM1 (EG, EP, PEP), les besoins et les services pour y répondre (DPE)</li> <li>- Difficulté à expliquer le rôle de gestionnaire de cas (PEP)</li> <li>- Connaissance partielle de la situation particulière de chaque personne (DME)</li> <li>- Crainte d'un jugement clinique inadéquat (ERC)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intérêt mitigé pour la recherche de données probantes (IDP)</li> <li>- Perception d'une obligation de donner une information plus spécialisée aux autres professionnels (PEP)</li> <li>- Planification clinique complexe (plusieurs intervenants, plusieurs territoires, clientèle éloignée, conditions climatiques imprévisibles) (PCS)</li> </ul>
Ressources (matérielles/humaines)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin d'une documentation claire et précise sur les conseils spécifiques à la DM1 (DPE)</li> <li>- Pas d'accessibilité directe à internet (IDP)</li> <li>- Connaissances partielles des rôles des membres de l'équipe soignante (DPE)</li> <li>- Compréhension partielle du fonctionnement des corridors de services (CDR)</li> <li>- Mandat non précis entre les organisations (CDR)</li> <li>- Sur utilisation des ressources par manque de connaissances (CDR)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin d'un outil d'évaluation standardisé systématique pour soutenir les infirmières débutantes, pour mieux cerner les besoins en physiothérapie et en ergothérapie (EG)</li> <li>- Besoin de matériel didactique écrit (DPE, RS) pour la clientèle</li> <li>- Besoin de supports écrits pour la transmission d'information à l'équipe soignante (PEP)</li> <li>- Besoin de ressources pour soutenir la participation sociale (RS, FC, CDF)</li> </ul>

Tableau 2

Obstacles pouvant influencer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle dans le suivi des personnes atteintes de DM1 (suite)

Sources	Débutantes n = 3	Expertes n = 3
Relations		- Peur d'une mauvaise interprétation de ses intentions par les professionnels (position de guide vs position directive) (PEP)
Clientèle	- Non observance (CDF); rigidité cognitive, faible capacité d'autogestion, faible motivation (FC)	- Faible autocritique (EG); non observance (DPE); faible motivation (DPE, FC, RS); sous scolarisation (DPE, CDF); oublis fréquents (DPE, FC); manque de connaissances, capacité de planification réduite, capacités cognitives réduites, besoins d'enseignement multiples et nombreux (DPE); maladie dégénérative sans traitement curatif, milieu défavorisé, sédentarité, isolement, manque d'initiative; peu d'énergie (CDF, FC); persévérance et rigidité cognitive (CDF, RPE); jugement parfois inadéquat (RPE)

*Note.* EG = évaluation globale, EP = établir les priorités, RS = rétablir la situation, SSP = suggérer et surveiller les protocoles thérapeutiques, DPE = déterminer les besoins/méthodes d'apprentissage et prodiguer un enseignement, CDF = contribuer au développement futur, FC = favoriser la collaboration, ERC = expertise et responsabilités cliniques dans la coordination clinique, PEP = prodiguer un enseignement aux autres professionnels de la santé, RPE = résoudre des problèmes éthiques, CDR = coordonner les différentes ressources, DME = discuter de la situation clinique avec un autre membre de l'équipe soignante, PSC = planification clinique et des soins thérapeutiques,



Tableau 3  
Défis pouvant influencer le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle dans le suivi des personnes atteintes de DM1

	Débutantes n = 3	Experte n = 1
Défis	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Interventions hautement individualisées (CDF)</li> <li>-Augmenter la motivation de la personne (CDF)</li> <li>-Réajuster ses propres attentes (CDF)</li> <li>-Responsabilités importantes pour une débutante (ERC)</li> <li>-Autonomie professionnelle élevée comparativement à celle dans d'autres milieux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Soutenir les interventions éducatives (DPE)</li> <li>-Favoriser la participation sociale : emploi, éducation et intégration sociale (CDF)</li> <li>-Mobilisation à long terme (FC)</li> </ul>

*Note.* DPE = déterminer les besoins/méthodes d'apprentissage et prodiguer un enseignement, CDF = contribuer au développement futur, FC = favoriser la collaboration, ERC = expertise et responsabilités cliniques dans la coordination clinique

Tableau 4

## Résultats sommaires des changements observés dans chacune des compétences

Domaines de compétence	Compétences	Explications
Fonction de diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne	Évaluer globalement	Débutantes et experte : - Évaluation globale et systématisée Experte : - Cristallisation des savoirs implicites
	Évaluer les résultats des interventions	Débutantes et experte : - Meilleure connaissance de la situation de santé de la personne
Fonction de prise en charge globale de la personne	Analyser la situation	Débutantes et experte : - Analyse plus complète Débutantes : - Soins plus individualisés
	Établir les problèmes prioritaires	Débutantes et experte : - Sentiment de sécurité, soins plus individualisés
	Rétablir la situation	Débutantes et experte : - Interventions plus nombreuses, plus pertinentes et plus complètes Débutantes : - Positionnement du rôle d'IP-MNM - Soins plus individualisés - Interventions de nature psychosociale plus nombreuses
Fonction d'aide	Contribuer au développement futur	Débutantes : - Soins plus individualisés
	Favoriser la collaboration	Débutantes et experte : - Soins plus individualisés renforçant l'alliance thérapeutique Débutantes : - Positionnement du rôle IP-MNM

Tableau 4

Résultats sommaires des changements observés dans chacune des compétences (suite)

Domaines de compétence	Compétences	Explications
Fonction d'éducation, de guide	Déterminer les besoins/ méthodes d'apprentissage et prodiguer un enseignement	Débutantes et experte : - Enseignement plus systématique, complet et guidé par l'OGIS-DM1 Débutantes : - Identification des stratégies éducatives efficaces chez cette clientèle
Fonction de suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques	Suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques	Débutantes : - Soins plus individualisés
Compétences en matière d'organisation/ répartition des tâches	Coordonner les différentes ressources Discuter de la situation clinique avec un autre membre de l'équipe Faire la planification clinique et des soins thérapeutiques	Débutantes : - Positionnement de son rôle d'IP-MNM - Reconnaissance de ses pairs Débutantes : - Positionnement du rôle d'IP-MNM Débutantes et experte : - Planification soutenue par l'OGIS-DM1 Débutantes : - Sentiment de sécurité Experte : - Soins plus individualisés

Tableau 4

Résultats sommaires des changements observés dans chacune des compétences (suite)

Domaines de compétence	Compétences	Explications
Fonction d'assurer et surveiller la qualité des soins	Prodiguer un enseignement aux autres professionnels de la santé	Débutantes : - Positionnement du rôle d'IP-MNM
	Prodiguer des soins individualisés	Débutantes et experte : - Transversale dans toutes les compétences, mais davantage pour les débutantes
	Assurer son développement professionnel	
	Intégrer les données probantes	Débutantes : - Possibilité de donner de l'espoir à la personne en étant active dans la recherche  Experte : - Appropriation des données probantes dans la prise en charge
	Résoudre des problèmes éthiques	
	Expertise et responsabilités cliniques dans la coordination clinique	

Tableau 5

Description de l'autonomie des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 dans leur pratique

	Autonomie antérieure et actuelle des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travail autonome</li> <li>- Structure organisationnelle permet de réaliser des interventions autonomes (priorisation des clientèles, planification clinique, répondre aux besoins de la clientèle)</li> <li>- Disponibilité de l'information en cas de doute</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Flexibilité de l'OGIS-DM1 au jugement clinique</li> <li>- OGIS-DM1 adaptable à différentes situations cliniques</li> </ul>
	Autonomie antérieure et actuelle des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin de validation (peu d'expérience; connaissance partielle de la DM1, de la clientèle, des besoins, des services et des corridors de services)</li> <li>- Reconnaissance des stratégies diversifiées en place pour développer l'autonomie professionnelle (comparaison de cas, discussion avec les autres professionnels et la personne, documentation sur la DM1, révision du dossier de la personne et rédaction de notes personnelles)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomie plus grande dans les interventions infirmières et la transmission d'information</li> <li>- Autonomie plus grande pour :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- évaluer globalement la personne</li> <li>- établir les problèmes prioritaires et rétablir la situation</li> <li>- suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques</li> <li>- coordonner les différentes ressources impliquées dans le suivi</li> </ul> </li> <li>- enseigner aux autres professionnels</li> </ul>

### Références

- Aydelotte, M. K. (1987). Nursing's preferred future. *Nursing Outlook*, 35(3), 114-120.
- Aymé, S. (2001). Les maladies rares : Un problème de santé publique longtemps ignoré. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 49(4), A329-A330.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- Bandura, A. (2007a). *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle* (J. Lecomte, Trans. 2<sup>e</sup> éd.). Bruxelles, BEL : De Boeck Université.
- Bandura, A. (2007b). Much ado over a faulty conception of perceived self-efficacy grounded in faulty experimentation. *Journal of Social & Clinical Psychology*, 26(6), 641-658.
- Benner, P. (1995). *De novice à expert : L'excellence en soins infirmiers* (L. Ovion, Trans.). Saint-Laurent, QC : ERPI.
- Bradshaw, N., Crow, Y., Davidson, R., & Campbell, H. (1998). *Guidelines and care pathways for genetic diseases : The Scottish collaborative on myotonic dystrophy*. Edimbourg, UK.
- Brumback, R. A., & Carlson, K. M. (1983). The depression of myotonic dystrophy : Response to imipramine. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 46(6), 587-588.
- Burn, N., & Grove, S. K. (2005). *The practice of nursing research : Conduct, critique, and utilization* (5<sup>e</sup> éd.). St-Louis, MO : Elsevier.
- Campbell, H., Bradshaw, N., Davidson, R., Dean, J., Goudie, D., Holloway, S., et al. (2000). Evidence based medicine in practice : Lessons from a Scottish clinical genetics project. *Journal of Medical Genetics*, 37(9), 684-691.
- Campbell, H., Hotchkiss, R., Bradshaw, N., & Porteous, M. (1998). Integrated care pathways. *British Medical Journal*, 316(7125), 133-137.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., Laberge, L., Tremblay, C., Côté, C., Leclerc, N., et al. (2009). The potential of disease management for neuromuscular hereditary disorders. *Rehabilitation Nursing*, 34(3), 122-130.

- Chouinard, M. C., Gagnon, C., Lavoie, M., Porteous, M. E., & Mathieu, J. (En préparation). Nursing case manager in neuromuscular diseases : Development of a community integrated care pathway as a tool for a Factual Practice.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., & Mathieu, J. (2010). Development of a community-integrated care pathway for health management in myotonic dystrophy. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32(1), 18.
- Cutts, B. (1999). Autonomy and the developing role of the clinical nurse specialist. *British Journal of Nursing*, 8(22), 1500.
- Diwan, S. (1999). Allocation of case management resources in long-term care : Predicting high use of case management time. *The Gerontologist*, 39(5), 580-590.
- Donze, C., Delattre, S., Viet, G., & Thevenon, A. (1999). Enquête auprès d'une population d'adultes atteints de pathologies neuromusculaires dans le Nord-Pas-de-Calais. *Revue Neurologique*, 155(12), 1063-1070.
- Emery, A. E. (1991). Population frequencies of inherited neuromuscular diseases : A world survey. *Neuromuscular Disorders*, 1(1), 19-29.
- Ethridge, P. (1987). Nurse accountability program improves satisfaction, turnover. *Health Progress*, 68(4), 44-49.
- Eymard, B., & Dobon, I. (2004). Missed diagnosis in myotonic dystrophy : Frequency, characteristics, consequences, and how to prevent it. Dans P. Harper, B. van Engelen, B. Eymard & D. Wilcox (éds.), *Myotonic dystrophy : Present management, future therapy* (pp. 49-57). Oxford : Oxford University Press.
- Gagnon, C., Chouinard, M. C., Lavoie, M., & Champagne, F. (Soumis). Analyse du rôle de l'infirmière dans le suivi des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*.
- Gagnon, C., Mathieu, J., & Noreau, L. (2007). Life habits in myotonic dystrophy type 1. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(7), 560-566.
- Gagnon, C., Noreau, L., Moxley, R. T., Laberge, L., Jean, S., Richer, L., et al. (2007). Towards an integrative approach to the management of myotonic dystrophy type 1. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(8), 800-806.
- Gagnon, Y. C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Gillon, R. (1995). *Philosophical medical ethics*. London : Wiley Medical.

- Goode, C. J. (1995). Impact of a caremap and case management on patient satisfaction and staff satisfaction, collaboration, and autonomy. *Nursing Economics*, 13(6), 337-348, 361.
- Harper, P. (2001). *Myotonic dystrophy* (3<sup>e</sup> éd.). London : WB Saunders.
- Hébert, R., Veil, A., Raiche, M., Dubois, M., Dubuc, N., & Tousignant, M. (2008). Evaluation of the implementation of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Québec. *Journal of Integrated Care*, 16(6), 4-14.
- Hill, M. E., & Phillips, M. F. (2006). Service provision for adults with long-term disability : A review of services for adults with chronic neuromuscular conditions in the United Kingdom. *Neuromuscular Disorders*, 16(2), 107-112.
- Ignatavicius, D. D., & Hausman, K., A. (1995). *Clinical pathways for collaborative practice*. Philadelphia, PA : W.B. Saunders Co.
- King, R., Le Bas, J., & Spooner, D. (2000). The impact of caseload on the personal efficacy of mental health case managers. *Psychiatric Services*, 51(3), 364-368.
- Laberge, L., Veillette, S., Mathieu, J., Auclair, J., & Perron, M. (2007). The correlation of CTG repeat length with material and social deprivation in myotonic dystrophy. *Clinical Genetics*, 71(1), 59-66.
- Lamb, G. S. (1992). Conceptual and methodological issues in nurse case management research. *Advances in Nursing Science*, 15(2), 16-24.
- Lancero, A. W., & Gerber, R. M. (1995). Comparing work satisfaction in two case management models. *Nursing Management*, 26(11), 45-48.
- Lavoie, M., Chouinard, M. C., Gagnon, C., Maltais, D., Larouche, A., & Plourde, A. (2009). *Formation OGIS-DMI : Focus group d'analyse des besoins*. Jonquière, QC : GRIMN, CSSS de Jonquière.
- Legault, A., Francoeur, L., Lebel, S., & Brien, L. A. (2010). *Une recherche-action évaluative visant l'amélioration des soins de fin de vie en établissement de soins de longue durée*. Communication présentée à la 3<sup>e</sup> journée de partenariats de recherche de la Faculté des sciences infirmières : Histoires de partages des connaissances... Montréal, QC, 30 mars.



- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives* (Adaptation française de Canadian essential of nursing research par, C. G. Loiselle, J. Profetto-McGrath, D. F. Polit & C. T. Beck, Trans. 2<sup>e</sup> éd.). Saint-Laurent, QC : ERPI.
- MacDonald, C. (2002). Nurse autonomy as relational. *Nursing Ethics*, 9(2), 194-201.
- Mathieu, J., Allard, P., Potvin, L., Prévost, C., & Bégin, P. (1999). A 10-year study of mortality in a cohort of patients with myotonic dystrophy. *Neurology*, 52(8), 1658-1662.
- Mathieu, J., Chouinard, M. C., Gagnon, C., Veillette, S., Laberge, L., Jean, S., et al. (2008). *The myotonic dystrophy integrated care pathway (ICP-DM1) : Delphi process*. Jonquière, QC : GRIMN, CSSS de Jonquière.
- Mathieu, J., De Braekeleer, M., & Prévost, C. (1990). Genealogical reconstruction of myotonic dystrophy in the Saguenay-Lac-Saint-Jean area (Quebec, Canada). *Neurology*, 40(5), 839-842.
- May, L. (2003). How to develop a nurse into a case manager. *Inside Case Management*, 10(11), 1-4.
- Meretoja, R., Isoaho, H., & Leino-Kilpi, H. (2004). Nurse Competence Scale : Development and psychometric testing. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), 124-133.
- Mrayyan, M. T. (2004). Nurses' autonomy : Influence of nurse managers' action. *Journal of Advanced Nursing*, 45(3), 326-336.
- Munhall, P. L. (2007). *Nursing Research : A Qualitative Perspective* (4<sup>e</sup> éd.). Sudbury, MA : Jones and Bartlett Publishers.
- Perron, M., Veillette, S., & Mathieu, J. (1989). La dystrophie myotonique : I. Caractéristiques socio-économiques et résidentielles des malades. *Journal of the Neurological Sciences*, 16(1), 109-113.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing research : Principles and methods* (6<sup>e</sup> éd.). Philadelphia : J.B. Lippincott.
- Porter, S. (1992). The poverty of professionalization : A critical analysis of strategies for the occupational advancement of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 720-726.

- Rheume, A., Frisch, S., Smith, A., & Kennedy, C. (1994). Case management and nursing practice... Nurse-client and nurse-colleague relationships within community settings. *Journal of Nursing Administration*, 24(3), 30-36.
- Schreiber, R., MacDonald, M., Davidson, H., Crickmore, J., Moss, L., Pinelli, J., et al. (2003). *Advanced nursing practice : Opportunities and challenges in British Columbia*. Victoria.
- Tahan, H. A. (2005). The role of nurse case manager. Dans E. L. Cohen & T. G. Cesta (éds.), *Nursing case management : From essentials to advanced practice application* (pp. 277-295). St-Louis, MI : Elsevier Mosby.
- Tonges, M. C. (1998). Job design for nurse case managers : Intended and unintended effects on satisfaction and well-being. *Nursing Case Management*, 3(1), 11-25.
- Van Dongen, C. J., & Jambunathan, J. (1992). Pilot study results : The psychiatric RN case manager. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 30(11), 11.
- van Mierlo, H., Rutte, C. G., Vermunt, J. K., Kompier, M. A. J., & Doorewaard, J. A. M. C. (2006). Individual autonomy in work teams : The role of team autonomy, self-efficacy, and social support. *European Journal of Work & Organizational Psychology*, 15(3), 281-299.
- Veil, A., & Hébert, R. (2007). Perception d'efficacité des gestionnaires de cas. Dans R. Hébert, A. Tourigny & M. Raïche (éds.), *L'intégration des services : Les fruits de la recherche pour nourrir l'action* (2, pp. 129-153). Québec, QC : EDISEM.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research : Design and methods* (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.

CHAPITRE V  
DISCUSSION

Rapport-Gratuit.com

Ce dernier chapitre présente, dans un premier temps, un bref rappel des principaux résultats obtenus dans cette recherche qui ont été présentés dans l'article au chapitre précédent. La première partie présente donc la discussion générale des résultats en regard des deux questions de recherches posées précédemment soit (a) d'explorer les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle et (b) d'explorer le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ avant et après l'implantation d'un OGIS chez des personnes atteintes de DM1. La seconde partie expose la pertinence des cadres théoriques, les limites de l'étude, les recommandations pour des recherches ultérieures ainsi que l'apport de cette recherche pour la pratique infirmière.

### *Discussion générale des résultats*

#### *Première question de recherche*

Quels sont les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1? Les résultats présentés au chapitre précédent exposent de manière très spécifique les obstacles et les défis. Les obstacles pouvant influencer le sentiment de compétence observés chez les infirmières diffèrent entre les débutantes et les expertes. En effet, les obstacles observés chez les débutantes font surtout appel à l'expression du rôle de gestionnaire de cas et font davantage référence aux ressources nécessaires pour assumer adéquatement ce rôle dans la

coordination des ressources que celles pour répondre aux différents besoins de la clientèle. Les résultats démontrent qu'après l'implantation, les débutantes ont décrit avoir une meilleure connaissance des caractéristiques de la clientèle et que leurs interventions cliniques ou éducatives étaient davantage guidées par les intérêts, la motivation et les ressources de la personne rejoignant ainsi les obstacles mentionnées avant l'implantation par les expertes. Malgré une approche centrée sur la personne et, par le fait même, l'obtention d'une meilleure collaboration de cette dernière, les débutantes ont perçu que l'adoption de comportements favorisant la santé est peu maintenue dans son autogestion. À cet égard, l'OGIS-DM1 ne spécifie en aucun cas quelles stratégies utiliser pour améliorer les compétences d'autogestion et soutenir l'empowerment des personnes atteintes de DM1.

Pour ce qui est des expertes, les obstacles font surtout appel aux caractéristiques liées à la clientèle et aux ressources du système de santé pour répondre aux besoins de cette dernière. Les traits spécifiques de la clientèle identifiés comme obstacles sont en grande partie reliés aux atteintes cognitives mais également aux impacts de la maladie sur la participation sociale de ces personnes. L'OGIS-DM1 ne semble pas avoir eu d'effets sur ces obstacles après son implantation, ce qui s'explique par le fait que l'outil en lui-même ne peut pas changer ce type de contraintes qui demeurent présentes, mais qui appellent également des stratégies d'intervention en regard de l'éducation thérapeutique qui outrepassent les objectifs de l'OGIS-DM1. De plus, les ressources nécessaires pour répondre aux multiples besoins de cette clientèle se retrouvent souvent dans l'offre de service du réseau communautaire décrite comme étant en quantité insuffisante et n'ayant pas une expertise pointue pour adapter le service à la réalité du vécu des personnes atteintes

de DM1. L'OGIS-DM1 n'avait pas comme objectif de modifier l'offre de service des différents partenaires au sein du réseau de la santé puisqu'il visait plutôt à orienter la demande de service au bon moment au bon endroit.

Les défis rapportés par les infirmières, tant chez les débutantes que chez les expertes, font appel à la mobilisation de la personne vers le maintien d'une autogestion, ce qui nécessite de considérer les caractéristiques de la clientèle. Pour les débutantes, deux autres défis ont été soulevés, celui d'occuper le rôle de gestionnaire de cas car les responsabilités qui reposent sur elles sont importantes et le niveau d'autonomie élevé que requiert la pratique du rôle d'IP-MNM. Le défi relié au rôle de gestionnaire de cas pour des débutants, a été reconnu par King, Le Bas & Spooner (2000) comme ayant une influence sur leur performance puisqu'elles n'ont pas encore développé toutes les compétences et n'ont pas encore acquis l'expertise nécessaire pour l'assumer.

#### *Deuxième question de recherche*

Quel est le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1 chez des personnes atteintes de DM1? L'utilisation de l'OGIS-DM1 laisse voir qu'effectivement, il y a eu un changement positif chez les infirmières cliniciennes, mais davantage auprès des débutantes. L'amélioration du sentiment de compétence peut s'expliquer par le fait que l'OGIS-DM1 peut être considéré comme une stratégie de modelage de maîtrise guidée telle qu'elle a été proposée par Bandura (2007a) dans sa théorie. L'efficacité de cette méthode d'apprentissage a été démontrée antérieurement avec un modelage par enregistrement vidéo

(Gist, Rosen, & Schwoerer, 1988), mais son efficacité avec un plan de soins intégrés tel l'OGIS-DM1 n'a jamais été démontrée à notre connaissance. Ce dernier a été conçu spécifiquement pour soutenir les infirmières dans la prise en charge optimale des personnes atteintes de DM1 afin d'assumer pleinement le rôle de gestionnaire de cas en identifiant les compétences à modeler dans chacune des atteintes et problématiques observées chez ces personnes. Cette démonstration peut expliquer entre autres pourquoi le sentiment de compétence s'est particulièrement amélioré chez les débutantes puisque l'OGIS-DM1 a davantage répondu aux obstacles qui nécessitaient l'acquisition de compétence pour faire la gestion de cas, soit des compétences dans les dimensions: (a) de soins cliniques; (b) de la gestion et du leadership; (c) de l'administration et des aspects financiers; (d) de la communication et de la gestion informationnelle; et (e) du développement et de l'avancement professionnel (Tahan, 2005).

L'augmentation du sentiment de compétence chez les débutantes a été observée principalement dans les fonctions de : « Diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne », de « Prise en charge globale de la personne », des « Compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches » ainsi que de « Suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques ». L'OGIS-DM1 identifiait d'abord, les éléments à évaluer et guidait l'évaluation à partir de questions, d'échelles, de tests et ou d'autres indicateurs empiriques modelant ainsi les compétences d'évaluation globale d'une personne atteinte de DM1 et d'évaluation des résultats des interventions réalisées. De ce fait, elles percevaient avoir une plus grande autonomie puisqu'elles avaient moins besoin de se valider auprès de l'experte ou d'un autre professionnel de la santé.

L'OGIS-DM1 a permis d'acquérir une meilleure connaissance de la DM1, d'orienter la personne vers la bonne ressource, de soutenir les infirmières débutantes dans l'analyse de la situation et dans leurs prises de décisions. L'analyse étant plus complète, elle permettait de mieux établir les problèmes prioritaires et en découlant, d'intervenir adéquatement.

Puisque l'OGIS-DM1 visait également : (a) à optimiser l'utilisation des ressources médicales et paramédicales; (b) à systématiser les références et (c) à établir la séquence optimale de planification des interventions, les infirmières débutantes ont eu l'opportunité de perfectionner leurs compétences dans la coordination des soins et la répartition des tâches. Ses compétences leur ont permis notamment de positionner leur rôle d'IP-MNM et d'être reconnues par leurs pairs.

De plus, l'OGIS-DM1 permettait de guider les interventions infirmières quant à la suggestion et la surveillance des protocoles thérapeutiques. À partir des algorithmes trouvés dans l'OGIS-DM1 et du jugement clinique de l'infirmière, certaines interventions thérapeutiques pouvaient être envisagées. Par la maîtrise de la compétence d'évaluation et de l'analyse de la situation, elle se sentait plus en mesure de suggérer un protocole thérapeutique sans avoir besoin de validation.

L'utilisation de l'OGIS-DM1 semble avoir amélioré le sentiment d'autonomie professionnelle étant donné que les procédures d'évaluation et de prise en charge ont été entérinées par l'équipe médicale et interdisciplinaire : l'infirmière a ainsi pu élargir et étendre en toute légitimité son champ de pratique en regard de la supervision clinique. De plus, une meilleure connaissance de la DM1, de ses spécificités et de ses impacts ainsi



qu'une meilleure connaissance du réseau de la santé ont permis de s'approprier pleinement ce nouveau rôle.

Les résultats semblent indiquer que l'OGIS-DM1 a eu un plus grand effet sur le sentiment de compétence et l'autonomie professionnelle des infirmières débutantes en permettant de positionner le rôle d'IP-MNM. Quant à l'experte, l'OGIS-DM1 lui a apporté à la fois une cristallisation de ses savoirs, une plus grande sécurité dans sa pratique et une approche davantage centrée sur la personne.

Dans ce milieu particulier tel que décrit dans la recension, le contexte de pratique de la CMNMJ diffère et se distingue de celui des autres cliniques du Québec en ce qui a trait au rôle des infirmières. Les expertes ont développé au cours des deux dernières décennies une pratique particulièrement adaptée aux nombreux besoins des clientèles suivies à la CMNMJ. Cette pratique novatrice résulte d'une grande exposition à cette clientèle s'imprégnant ainsi du vécu de la personne atteinte par des essais, des erreurs et des réussites. Dans un contexte d'ouverture médicale et interdisciplinaire ainsi que d'une vision humaniste, ces expertes ont élargi et étendu leur champ de pratique. Elles sont devenues, au fil du temps, la pierre angulaire dans la prise en charge de ces clientèles bien avant l'implantation de l'OGIS-DM1. Leurs savoirs implicites ont d'ailleurs été un élément très important dans le développement de l'OGIS-DM1. Ce dernier cristallise donc la pratique élargie spécialisée des expertes et permet de transmettre cette richesse aux débutantes sans une interruption d'expertise.

### *Pertinence des cadres théoriques*

Les cadres théoriques sont utiles pour guider la recherche, déterminer ce qui doit être mesuré et quelles sont les relations entre les concepts mesurés. À cet égard, le choix de la « Théorie sociocognitive » de Bandura (2007a) et de la théorie intermédiaire « De Novice à Expert » de Benner (1995) ont contribué à l'avancement des connaissances sur les effets d'un outil de gestion intégrée de la santé sur le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ.

Dans le cadre de cette étude, la théorie de Bandura (2007a) a servi à élaborer les guides d'entrevues afin d'explorer le sentiment de compétence de chacune des infirmières. Comme le sentiment de compétence est un phénomène multiforme (Bandura, 2007a), les questions contenues dans les guides ont été adaptées aux fonctions des infirmières cliniciennes et aux degrés d'exigence de la tâche (Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, Soumis). Les guides d'entrevue ont respecté les trois composantes de l'évaluation du sentiment de compétence soit son niveau, sa généralité et sa force (Bandura, 2007a). Le fait que l'OGIS-DM1 semble avoir apporté des changements dans le sentiment de compétence des infirmières l'ayant utilisé, suggère donc qu'il s'agit d'une variable importante à considérer lors de l'implantation d'un tel outil. La richesse et la pertinence des réponses apportées par les infirmières avec les questions découlant de la théorie de Bandura nous porte à considérer que cette théorie a le potentiel d'apporter un éclairage sur les mécanismes contribuant au développement du sentiment de compétence dans le cadre d'une telle pratique infirmière.

La théorie intermédiaire «De Novice à Expert» de Benner (1995) a permis, quant à elle, d'identifier le stade de compétence des infirmières cliniciennes de la CMNMJ et de collecter et d'analyser des données grâce aux domaines de compétence reconnus dans la discipline infirmière. Afin d'évaluer de manière particulière le sentiment de compétence, les compétences observées dans le rôle de l'IP-MNM ont ainsi été utilisées et regroupées dans les sept domaines de compétence respectifs de Benner (1995). En considérant que les compétences identifiées à l'intérieur des sept domaines par Benner ont été établies dans un contexte de soins intensifs, elles n'ont pas toutes été retenues telles quelles pour ce projet d'étude. En effet, la conception de Benner des compétences ne correspondait pas au contexte de l'étude où les soins prodigués sont dans un contexte de suivi ambulatoire de 3<sup>e</sup> ligne. Malgré tout, ce cadre s'est avéré pertinent car les domaines de compétence ont tous pu être établis dans ce type de suivi infirmier. Il a ainsi permis de révéler de nouvelles compétences, mettant pleinement à profit l'expertise des infirmières dans le cadre d'une pratique élargie spécialisée et correspondant aux besoins particuliers du suivi global et à long terme des personnes atteintes de DM1, compétence qui feront l'objet d'une publication scientifique ultérieure allant au-delà des objectifs de la présente étude.

Ces cadres de références ont été appropriés au but de l'étude qui était (a) d'explorer les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle et (b) d'explorer le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières avant et après l'implantation d'un outil de gestion intégrée de la santé chez les personnes atteintes de DM1. Ils ont permis de mieux comprendre le phénomène étudié en identifiant les obstacles et les défis à

affronter auxquels les infirmières peuvent faire face dans le suivi d'une clientèle atteinte de DM1 et en donnant une description du sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle avant et après l'implantation.

### *Limites de l'étude*

Dans cette recherche, des limites de deux natures ont été relevées. La première est liée à la petite taille de l'échantillon et le devis utilisé qui ne permettent pas une généralisation des résultats à d'autres contextes ainsi que l'atteinte d'une saturation des données. Malgré la volonté d'avoir un échantillon plus grand, la population d'infirmières œuvrant dans le domaine des maladies neuromusculaires au Québec se compose tout au plus de dix infirmières et ne permet pas d'avoir un groupe contrôle significatif. Cependant, comme le souligne Gagnon (2005), la spécificité, la particularité et la diversité sont des forces de l'étude de cas dont l'universalité ne peut faire partie. Il s'agit dès lors de la description en profondeur d'un phénomène unique, propre à son contexte, mais duquel on peut faire ressortir des hypothèses et des explications potentielles lors d'une éventuelle implantation à d'autres milieux ou clientèles. Pour ce qui est du devis, l'évaluation réalisée après six mois d'implantation, quoique cette durée soit acceptée par la communauté scientifique, ne permet pas de vérifier si l'effet perdurera, s'accroîtra ou s'amointrira à plus long terme.

La seconde nature des limites observées dans cette recherche est en lien avec le déroulement de la collecte de données. Comme le recommande Bandura (2007a), les évaluations du sentiment de compétence ont été conduites par différents évaluateurs pour

tenter de minimiser l'influence sociale et les effets de l'auto-évaluation. Deux évaluateurs différents ont conduit les entrevues et ces derniers n'avaient aucune connaissance sur les différents rôles infirmiers qu'occupaient les infirmières cliniciennes de la CMNMJ. Cependant, dans ce contexte, certaines situations n'ont pas été explorées en profondeur quand elles auraient dû l'être en raison de l'inexpérience des interviewers. De plus, certaines questions du guide de la première entrevue n'ont pas été reprises à la deuxième entrevue en raison soit d'une redondance de questions dans un même domaine ou encore du peu d'information livrée par les participantes à la première entrevue. Contrairement à une redondance dans certains domaines, le domaine de compétence « Suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques » n'a fait l'objet d'aucune question avant et après l'implantation car le devis d'évaluation initial ne l'avait pas considéré. L'étudiante chercheuse a tenté de contrer cette limite en réexaminant soigneusement les entrevues pour en faire ressortir tous les éléments se rattachant de près ou de loin à ce domaine et en complétant la collecte de données lors de l'entrevue de groupe ainsi qu'en prenant soins d'adresser les questions sur cet aspect aux débutantes dans un premier temps et à l'experte dans un deuxième temps. Également, lors de la collecte des données après l'implantation, il est survenu une perte des données c'est-à-dire que la deuxième entrevue pour une infirmière débutante a dû être reprise car l'enregistrement n'avait pas fonctionné. Pour finir, les infirmières cliniciennes ont affirmé que la formulation des questions d'entrevue était longue et elles perdaient parfois le fil de certaines questions.

### *Recommandations pour les recherches ultérieures*

Cette recherche a été un premier pas qui a permis une exploration en profondeur de l'influence d'un outil de gestion intégrée de la santé sur l'évolution du sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle telle que perçue par des infirmières œuvrant auprès d'une clientèle atteinte de DM1. Les résultats confirment la nécessité d'élaborer un tel outil d'une part, pour améliorer la prise en charge d'une maladie rare, afin d'améliorer la prise en charge de ces clientèles et d'une autre part, pour modeler et perfectionner des compétences spécifiques. Pareillement, cet outil peut être considéré comme un outil d'enseignement auprès des membres de l'équipe soignante (Ignatavicius & Hausman, 1995). Pour les recherches ultérieures, il serait intéressant de conduire cette même étude dans des contextes d'interventions infirmières différents ( $n = 5$ ) car leur rôle se distingue grandement d'un endroit à l'autre (infirmière soignante, infirmière pivot, infirmière coordonnatrice) selon l'offre de services, le modèle de prestation de soins en place ainsi que le champ de pratique qui leur est dédié (Lavoie et al., 2009). À l'intérieur de ces mêmes recherches, il serait important d'étudier plus en détail la charge de cas du gestionnaire afin de bien identifier les clientèles visées en gestion de cas dans un modèle de gestion mixte.

Puisque les infirmières ont mentionné percevoir une contribution limitée dans l'adoption et le maintien de nouveaux comportements de santé, il serait intéressant d'inclure des fiches de directives cliniques incluant les interventions cliniques et éducatives. Il serait tout aussi intéressant d'orienter une étude sur les effets d'un tel outil dans un contexte de pénurie infirmière et de roulement de personnel. En effet dans de tels

contextes, les infirmières expertes deviennent une ressource rare et sont davantage sollicitées en raison de leur expertise par les débutantes.

### *L'apport pour la discipline infirmière*

#### *Pratique clinique*

La profession infirmière étant toujours à la conquête de sa reconnaissance professionnelle et à réitérer son caractère autonome, les résultats obtenus semblent dessiner une piste de solution vers la professionnalisation. En effet, la présente étude laisse entrevoir que l'utilisation d'un plan de soins intégrés peut être multifonctionnel : (a) outil de suivi systématique de clientèle; (b) outil de formation; (c) outil de collaboration interdisciplinaire et (d) outil de communication. Il semble favoriser le développement du sentiment de compétence, élément clé au développement de la compétence, pour les débutantes et améliorer la qualité des soins en systématisant les pratiques pour les plus expérimentées encourageant ainsi l'expression de nouveaux rôles. De plus, il vient définir le champ de pratique permettant ainsi aux infirmières d'être conformes à la définition légale de l'acte infirmier et aux règlements concernant les actes délégués, dans le respect des énoncés qui délimitent le champ d'exercice infirmier tels qu'ils sont décrits par l'OIIQ (2007).

L'acquisition d'un savoir exclusif, la qualité de la formation universitaire et la longue expérience auprès d'une même clientèle sont des conditions permettant l'accès à l'autonomie. L'autonomie professionnelle dans la gestion de cas est un élément important dans le rôle de gestionnaire de cas. En effet, le gestionnaire de cas doit avoir (a) le pouvoir

de choisir les stratégies d'intervention ainsi que les moyens techniques à utiliser pour résoudre une problématique de santé et (b) la liberté de décider de faire appel à un autre professionnel. Ce modèle d'organisation des soins permet ces deux types d'autonomie que Kelly et Joël (1995) distinguent comme étant l'autonomie concernant le contenu et celle concernant le contexte. L'utilisation d'un outil de gestion intégrée de la santé semble permettre aux infirmières d'assumer tous les aspects de leur rôle et semble les aider à préciser ce rôle tant auprès de la personne que de leurs collègues des autres disciplines. Tel qu'il est conçu, il intègre les assises de l'exercice de la profession infirmières décrites par l'OIIQ (2007).



CHAPITRE VI

CONCLUSION

Devant la complexité de la DM1 et des besoins multiples des personnes qui en sont atteintes, la prise en charge devrait être coordonnée par un même dispensateur de soins. Il a été proposé que ce rôle puisse être assumé par une infirmière spécialisée dans le domaine des maladies neuromusculaires ayant une fonction d'infirmière pivot (IP-MNM) (Chouinard et al., 2009; Gagnon et al., 2007). Cependant, une perception des compétences infirmières, par les infirmières elles-mêmes (Lavoie et al., 2009) ainsi que par les autres professionnels œuvrant dans le domaine (Hill & Phillips, 2006), sont vue comme celles ne correspondant pas le mieux aux besoins de ces clientèles. Par ailleurs, afin d'assumer pleinement ce rôle les infirmières doivent développer un sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle envers ceux-ci. Afin de camper formellement le rôle d'IP-MNM, initié par les infirmières de la CMNMJ, un outil de gestion intégrée de la santé a été développé, validé et implanté à la CMNMJ. Le but de cette étude était (a) d'explorer les obstacles et les défis à affronter pouvant compromettre une perception positive du sentiment de compétence et de l'autonomie professionnelle, et d'autre part, (b) d'explorer ce sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes de la CMNMJ, avant et après l'implantation de l'OGIS-DM1 chez des personnes atteintes de DM1.

Pour atteindre le but proposé, un devis exploratoire par étude de cas multiple a été privilégié et six infirmières cliniciennes ont composé l'échantillon de cette étude. Les données ont été obtenues principalement à partir d'entrevues semi-structurées avant et après l'implantation d'un plan de soins intégré nommé « outil de gestion intégrée de la santé » adressant les problématiques de santé des personnes atteintes de DM1 (OGIS-

DM1). L'implantation de cet outil visait à entre autres à outiller les infirmières cliniciennes à réaliser une prise en charge optimale de la personne atteinte de DM1 en exposant les éléments d'évaluation, les stratégies pour en faire l'évaluation et les interventions à réalisées. Le sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle des infirmières cliniciennes ont été explorés à partir des domaines de compétence infirmières de Benner (1995) et de la « Théorie sociocognitive » de Bandura (2007a). Ces deux modèles, qui ont servi de cadres théoriques pour appuyer l'intervention, ont été un choix judicieux.

Les infirmières cliniciennes ont affirmé que certains obstacles et défis peuvent influencer leur sentiment de compétence. Pour les débutantes ces obstacles font davantage référence aux activités liées au rôle de gestionnaire de cas et les ressources nécessaires pour remplir adéquatement ce rôle. Pour ce qui est des expertes, les obstacles font surtout appel aux caractéristiques reliées à la clientèle et aux ressources pour répondre à leurs besoins. Les infirmières cliniciennes ont rapporté que l'introduction de l'OGIS-DM1 dans leur pratique avait contribué à améliorer leur sentiment de compétence et d'autonomie professionnelle, surtout chez les débutantes, dans les fonctions de : « Diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne », de « Prise en charge globale de la personne », de « Compétences en matières d'organisation et de répartition des tâches » ainsi que de « Suggérer et surveiller des protocoles thérapeutiques ». Particulièrement, les infirmières débutantes ont rapporté un positionnement et une reconnaissance de leur rôle d'infirmière pivot par les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, avoir une meilleure connaissance de la situation de santé de la personne et utiliser une approche davantage centrée sur celle-ci.

L'implantation de l'OGIS-DM1 a permis de développer le sentiment de compétence à partir des quatre sources identifiées par Bandura soit les expériences de maîtrise, les expériences vicariantes, la persuasion verbale et les états physiologiques et psychologiques. Leurs propos indiquent que l'utilisation de l'OGIS-DM1 a agi comme un modèle pour acquérir et perfectionner les compétences intellectuelle, sociale et comportementale nécessaires à une prise en charge optimale à l'intérieur des différents domaines de compétence infirmière. Les résultats obtenus viennent justifier le choix des cadres de référence utilisés pour l'étude.

Un plan de soins intégrés s'est donc avéré être un outil intéressant pour le développement d'une pratique infirmière élargie spécialisée, plus particulièrement pour les débutantes, tout en permettant aux expertes de cristalliser et de raffiner leur pratique sans compromettre l'individualisation des soins. L'utilisation d'un plan de soins intégrés pourrait davantage servir d'outil de formation pour les infirmières débutantes peu importe le milieu de soins ou le type de clientèle rencontrée. Ultérieurement, il serait intéressant de confirmer ses résultats auprès d'autres infirmières spécialisées en maladies neuromusculaires qui travaillent dans différents contextes organisationnels. Le sentiment de compétence est important dans la pratique infirmière puisqu'il constitue la clé du développement des compétences et par le fait même à améliorer la qualité de la pratique infirmière, à contribuer au développement de nouveaux rôles et à faire reconnaître l'expertise infirmière.

## RÉFÉRENCES

- Antonini, G., Soscia, F., Giubilei, F., De Carolis, A., Gragnani, F., Morino, S., et al. (2006). Health-related quality of life in myotonic dystrophy type 1 and its relationship with cognitive and emotional functioning. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(3), 181-185.
- Association Française contre les Myopathies (2003). Prévention et maladies neuromusculaires. *Repères Savoir & Comprendre*. Récupéré le 14 février 2008 de [http://www.afm-france.org/ewb\\_pages/r/reperes\\_myoline.php?page135\\_int=2&page135\\_int=6#result](http://www.afm-france.org/ewb_pages/r/reperes_myoline.php?page135_int=2&page135_int=6#result).
- Aydelotte, M. K. (1987). Nursing's preferred future. *Nursing Outlook*, 35(3), 114-120.
- Aymé, S. (2001). Les maladies rares : Un problème de santé publique longtemps ignoré. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 49(4), A329-A330.
- Aymé, S., Rath, A., Thibaudeau, V., Urbero, B., Fonteny, V., & Levi-Strauss, M. (2007). Maladies rares : Quelles sources d'information pour les professionnels de santé et les malades? *Réanimation*, 16(4), 276-280.
- Ballou, K. A. (1998). A concept analysis of autonomy. *Journal of Professional Nursing*, 14(2), 102-110.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*. New York : W.H. Freeman and company.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle* (J. Lecomte, Trans.). Bruxelles, BEL : De Boeck Université.
- Bandura, A. (2007a). *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle* (J. Lecomte, Trans. 2<sup>e</sup> éd.). Bruxelles, BEL : De Boeck Université.
- Bandura, A. (2007b). Much ado over a faulty conception of perceived self-efficacy grounded in faulty experimentation. *Journal of Social & Clinical Psychology*, 26(6), 641-658.
- Bandura, A., & Cervone, D. (1983). Self-evaluative and self-efficacy mechanisms governing the motivational effects of goal systems. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45(5), 1017-1028.
- Benner, P. (1982). Issues in competency-based testing. *Nursing Outlook*, 30(5), 303.

- Benner, P. (1995). *De novice à expert : L'excellence en soins infirmiers* (L. Ovion, Trans.). Saint-Laurent, QC : ERPI.
- Biesecker, B. B. (2001). Goals of genetic counseling. *Clinical Genetics*, 60(5), 323-330.
- Bird, T. D., Follett, C., & Griep, E. (1983). Cognitive and personality function in myotonic muscular dystrophy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 46(11), 971-980.
- Booth, S., & Jester, R. (2007). The rehabilitation process. Dans R. Jester (éd.), *Advancing practice in rehabilitation nursing* (pp. 1-13). Malden, MA : Blackwell Publishing.
- Bradshaw, N., Brewer, C., FitzPatrick, D., Murray, G., Rodgers, F., Porteous, M., et al. (1998). Guidelines and care pathways for genetic diseases : The Scottish collaborative project on tuberous sclerosis. *European Journal of Human Genetics*, 6(5), 445-458.
- Bradshaw, N., Crow, Y., Davidson, R., & Campbell, H. (1998). *Guidelines and care pathways for genetic diseases : The Scottish collaborative on myotonic dystrophy*. Edimbourg, UK.
- Brook, J. D., McCurrach, M. E., Harley, H. G., Buckler, A. J., Church, D., Aburatani, H., et al. (1992). Molecular basis of myotonic dystrophy : Expansion of a trinucleotide (CTG) repeat at the 3' end of a transcript encoding a protein kinase family member. *Cell*, 69(2), 385.
- Brumback, R. A., & Carlson, K. M. (1983). The depression of myotonic dystrophy : Response to imipramine. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 46(6), 587-588.
- Brumback, R. A., & Wilson, H. (1984). Cognitive and personality function in myotonic muscular dystrophy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 47(8), 888-889.
- Burn, N., & Grove, S. K. (2005). *The practice of nursing research : Conduct, critique, and utilization* (5<sup>e</sup> éd.). St-Louis, MO : Elsevier.
- Campbell, H., Bradshaw, N., Davidson, R., Dean, J., Goudie, D., Holloway, S., et al. (2000). Evidence based medicine in practice : Lessons from a Scottish clinical genetics project. *Journal of Medical Genetics*, 37(9), 684-691.
- Campbell, H., Hotchkiss, R., Bradshaw, N., & Porteous, M. (1998). Integrated care pathways. *British Medical Journal*, 316(7125), 133-137.

- Canadian Task Force on Preventive Health Care (1999). *Effective dissemination and implementation of Canadian task force guidelines on preventive health care : Literature review and model development*. London, ONT : Santé Canada.
- Carper, D. C. (1996). *A study of how greater autonomy/control within a hospice nurse's position is related to increased self-efficacy and job satisfaction which can increase organizational retention*. Dissertation inédite, Nova Southeastern University, Fort Lauderdale, FL.
- Chouinard, M. C., & Gagnon, C. (2009). *Adaptation et validation du programme d'autogestion de Stanford pour des personnes atteintes de maladies neuromusculaires dans la cadre d'une approche de gestion de la santé*. Communication présentée au 2e rendez-vous de la gestion des maladies chroniques. Montréal, QC, 19-20 mars.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., Laberge, L., Jean, S., & Mathieu, J. (2007). *Self-reported health problems and health habits in myotonic dystrophy type 1: A patient-oriented perspective*. Communication présentée au 6th International Myotonic Dystrophy Consortium Meeting. Milan, 12-15 septembre.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., Laberge, L., Tremblay, C., Côté, C., Leclerc, N., et al. (2009). The potential of disease management for neuromuscular hereditary disorders. *Rehabilitation Nursing*, 34(3), 122-130.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., Lavoie, M., Bouchard, C., & Mathieu, J. (2009). The lived experience of patients with myotonic dystrophy Type 1. *Medizinische Genetik*, 21(3), 443.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., Lavoie, M., Porteous, M. E., & Mathieu, J. (En préparation). Nursing case manager in neuromuscular diseases : Development of a community integrated care pathway as a tool for a factual practice.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., & Maltais, D. (2007). *Développement, validation et évaluation d'un plan de soins intégrés (PSI) à domicile s'adressant à des clientèles atteintes d'une maladie neuromusculaire chronique complexe*. Communication présentée au Rendez-vous de la gestion des maladies chroniques : Une vision mise en action. Montréal, QC, 20 avril.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., Maltais, D., & Mathieu, J. (2009). *La gestion de la santé : Approche conceptuelle pour l'organisation des services en réadaptation*. Communication présentée au 3e colloque régional de réadaptation en déficience physique. Saguenay, QC, 2 avril.



- Chouinard, M. C., Gagnon, C., & Mathieu, J. (2009). *La pratique infirmière au cœur d'une approche de gestion de la santé pour le suivi global de personnes atteintes d'une maladie chronique ayant un impact sur la participation sociale*. Communication présentée au IVe Congrès mondial des infirmières francophones : Le savoir infirmier, porteur du développement humain. Marrakech, MAR, 7-11 juin.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., & Mathieu, J. (2010a). Development of a community-integrated care pathway for health management in myotonic dystrophy. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32(1), 18.
- Chouinard, M. C., Gagnon, C., & Mathieu, J. (2010b). Nursing case manager in neuromuscular diseases: Outcomes of a community-integrated care pathway implementation. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32(1), 17.
- Clemen-Stone, S., McGuire, S. L., & Eigsti, D. G. (2002). *Comprehensive community health nursing : Family, aggregate, & community practice* (6<sup>e</sup> éd.). St-Louis, MO : Mosby.
- Clinique des maladies neuromusculaires (2009). *Programmation de la clinique des maladies neuromusculaires et déficience motrice cérébrale*. Jonquière, QC : GRIMN, CSSS de Jonquière.
- Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière (2006). *Clinique des maladies neuromusculaires*. Communication présentée à Les assises des services régionaux de l'AFM « Attentes et besoins des malades de 1988 à 2006 : entre continuité et changements, quels enjeux pour les services régionaux ». Evry, FRA, 11-12 septembre.
- Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière (2008). *Compilation des statistiques 2007-2008*. Jonquière, QC : CSSS de Jonquière.
- Commare, M. C. (2008). Maladies neuromusculaires (MNM) : Mise au point. *La Lettre de Médecine Physique & de Réadaptation*, 24(1), 16-19.
- Cutts, B. (1999). Autonomy and the developing role of the clinical nurse specialist. *British Journal of Nursing*, 8(22), 1500.
- De Bleser, L., Depreitere, R., De Waele, K., Vanhaecht, K., Vlayen, J., & Sermeus, W. (2006). Defining pathways. *Journal of Nursing Management*, 14(7), 553-563.
- de Serres, M., & Beauchesne, N. (2000). *L'intervenant pivot en oncologie : Un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*. Québec : Conseil québécois de lutte contre le cancer.

- Delaporte, C. (1998). Personality patterns in patients with myotonic dystrophy. *Archives of Neurology*, 55(5), 635-640.
- Dempster, J. S. (1990a). *Autonomy in practice : Conceptualization, construction, and psychometric evaluation of an empirical instrument*. Dissertation inédite, University of San Diego, Ann Arbor, MI.
- Dempster, J. S. (1990b). *Dempster Practice Behaviors Scale* (pp. 3). Gilbert, AZ: Dempster.
- Dempster, J. S. (1994). Autonomy : A professional issue of concern for nurse practitioners. *Nurse Practitioner Forum*, 5(4), 227-232.
- Desbiens, J. F. (2009). *La mesure et l'évaluation des compétences des infirmières en soins palliatifs : Réflexions à partir d'un programme de recherche*. Communication présentée au 19<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec : Entre science et compassion, où en sont les soins palliatifs?. Montréal, QC, 16-17 avril.
- Desrosiers, G. (2005). L'évolution des soins infirmiers exige la création de spécialités infirmières. *Perspective Infirmière*, 3(2), p.6-7.
- Diwan, S. (1999). Allocation of case management resources in long-term care : Predicting high use of case management time. *The Gerontologist*, 39(5), 580-590.
- Dohan, D., & Schrag, D. (2005). Using navigators to improve care of underserved patients : Current practices and approaches. *Cancer*, 104(4), 848-855.
- Donze, C., Delattre, S., Viet, G., & Thevenon, A. (1999). Enquête auprès d'une population d'adultes atteints de pathologies neuromusculaires dans le Nord-Pas-de-Calais. *Revue Neurologique*, 155(12), 1063-1070.
- Droes, N., Kramer, M., & Hatton, D. (1992). How much are nurses worth? Nurses evaluate themselves. *Nursing Management*, 23(6), 53.
- Duboc, D., Eymard, B., & Damian, M. S. (2004). Cardiac management of myotonic dystrophy. Dans P. Harper, B. van Engelen, B. Eymard & D. E. Wilcox (éds.), *Myotonic dystrophy : Present management, future therapy* (pp. 85-93). Oxford, UK : Oxford University Press.
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building theories from case study research. *Academy of Management Review*, 14(4), 532-550.

- Emery, A. E. (1991). Population frequencies of inherited neuromuscular diseases : A world survey. *Neuromuscular Disorders*, 1(1), 19-29.
- Ervin, N. E. (2008). Caseload management skills for improved efficiency. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 39(3), 127-132.
- Ethridge, P. (1987). Nurse accountability program improves satisfaction, turnover. *Health Progress*, 68(4), 44-49.
- Eymard, B., & Dobon, I. (2004). Missed diagnosis in myotonic dystrophy : Frequency, characteristics, consequences, and how to prevent it. Dans P. Harper, B. van Engelen, B. Eymard & D. Wilcox (éds.), *Myotonic dystrophy : Present management, future therapy* (pp. 49-57). Oxford, UK : Oxford University Press.
- Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Fu, Y. H., Pizzuti, A., Fenwick, R. G., Jr., King, J., Rajnarayan, S., Dunne, P. W., et al. (1992). An unstable triplet repeat in a gene related to myotonic muscular dystrophy. *Science*, 255(5049), 1256-1258.
- Gagnon, C. (2007). *Conséquences fonctionnelles et sociales de la dystrophie myotonique : Impacts des facteurs personnels et environnementaux sur la participation sociale*. Dissertation inédite, Université Laval, Québec.
- Gagnon, C., Chouinard, M. C., Jean, S., Laberge, L., Veillette, S., Bégin, P., et al. (Accepté, 2010). Health supervision and anticipatory guidance in adult myotonic dystrophy type 1. *Neuromuscular Disorders*.
- Gagnon, C., Chouinard, M. C., Lavoie, M., & Champagne, F. (Soumis). Analyse du rôle de l'infirmière dans le suivi des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*.
- Gagnon, C., Chouinard, M. C., & Mathieu, J. (2009). Health supervision in Myotonic Dystrophy Type 1. *Medizinische Genetik*, 21(3), 444.
- Gagnon, C., Mathieu, J., & Noreau, L. (2007). Life habits in myotonic dystrophy type 1. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(7), 560-566.

- Gagnon, C., Noreau, L., Moxley, R. T., Laberge, L., Jean, S., Richer, L., et al. (2007). Towards an integrative approach to the management of myotonic dystrophy type 1. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(8), 800-806.
- Gagnon, E., Noreau, L., Mathieu, J., & Gagnon, C. (2009). Quality of life in myotonic dystrophy type 1. *Medizinische Genetik*, 21(3), 448.
- Gagnon, Y. C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Galand, B. (2006). Avoir confiance en soi. Dans E. Bourgeois & G. Chapelle (éds.), *Apprendre et faire apprendre*. Paris : Presses universitaires de France.
- Gennarelli, M., Novelli, G., Andreasi Bassi, F., Martorell, L., Cornet, M., Menegazzo, E., et al. (1996). Prediction of myotonic dystrophy clinical severity based on the number of intragenic [CTG]<sub>n</sub> trinucleotide repeats. *American Journal of Medical Genetics*, 65(4), 342-347.
- Gillon, R. (1995). *Philosophical medical ethics*. London : Wiley Medical.
- Gist, M., Rosen, B., & Schwoerer, C. (1988). The influence of training method and trainee age on the acquisition of computer skills. *Personnel Psychology*, 41(2), 255-265.
- Glettler, E., & Leen, M. G. (1996). The advanced practice nurse as case manager. *Journal of Case Management*, 5(3), 121-126.
- Goode, C. J. (1995). Impact of a CareMap and case management on patient satisfaction and staff satisfaction, collaboration, and autonomy. *Nursing Economics*, 13(6), 337-348, 361.
- Gouvernement du Québec (2002). *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*. Dans Assemblée nationale (Éd.), *Projet de loi n° 90* (Vol. L.Q.2002, c.33, pp. 20). Québec.
- Hackman, J. R., & Oldham, G. R. (1975). Development of the job diagnostic survey. *Journal of Applied Psychology*, 60(2), 159-170.
- Hanna, M. G., Muntoni, F., Reilly, M., Bushby, K., Hilton-Jones, D., Quinlivan, R., et al. (2007). *Building on foundations : The need for a specialist neuromuscular service across England*. London : All party parliamentary group for muscular dystrophy.
- Harper, P. (2001). *Myotonic dystrophy* (3<sup>e</sup> éd.). London : WB Saunders.

- Harper, P., van Engelen, B., Eymard, B., & Wilcox, D. (Éds.). (2004). *Myotonic Dystrophy : Present management, future therapy*. New York : Oxford University Press.
- Hatchett, R. (2005). Key issues in setting up and running a nurse-led cardiology clinic. *Nursing Standard*, 20(14-16), 49-53.
- Hébert, R., Veil, A., Raiche, M., Dubois, M., Dubuc, N., & Tousignant, M. (2008). Evaluation of the implementation of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Québec. *Journal of Integrated Care*, 16(6), 4-14.
- Hill, M. E., & Phillips, M. F. (2006). Service provision for adults with long-term disability : A review of services for adults with chronic neuromuscular conditions in the United Kingdom. *Neuromuscular Disorders*, 16(2), 107-112.
- Ignatavicius, D. D., & Hausman, K., A. (1995). *Clinical pathways for collaborative practice*. Philadelphia, PA : W.B. Saunders Co.
- International Myotonic Dystrophy Consortium (2000). New nomenclature and DNA testing guidelines for myotonic dystrophy type 1 (DM1). *Neurology*, 54(6), 1218-1221.
- Issel, L. M., Baldwin, K. A., Lyons, R. L., & Madamala, K. (2006). Self-reported competency of public health nurses and faculty in Illinois. *Public Health Nursing*, 23(2), 168-177.
- Jean, S., Richer, L., & Mathieu, J. (2007). *Intellectual functioning in a large sample of adult and late-onset DM1 patients*. Communication présentée au 6th International Myotonic Dystrophy Consortium Meeting. Milan, , 12-15 septembre.
- Jester, R. (2007). The role of the specialist nurse within rehabilitation. Dans R. Jester (éd.), *Advancing practice in rehabilitation nursing* (pp. 14-28). Malden, MA : Blackwell Publishing.
- Keenan, J. (1999). A concept analysis of autonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 29(3), 556-562.
- Kelly, L. Y., & Joël, L. A. (1995). *Dimensions of professional nursing* (7<sup>e</sup> éd.). New York : McGraw-Hill.
- Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Montréal, QC : Beauchemin.

- King, R., Le Bas, J., & Spooner, D. (2000). The impact of caseload on the personal efficacy of mental health case managers. *Psychiatric Services, 51*(3), 364-368.
- Kramer, M., & Schmalenberg, C. (1993). Learning from success : Autonomy and empowerment. *Nursing Management, 24*(5), 58.
- Kramer, M., & Schmalenberg, C. E. (2003). Magnet hospital staff nurses describe clinical autonomy. *Nursing Outlook, 51*(1), 13-19.
- Laberge, L., Veillette, S., Mathieu, J., Auclair, J., & Perron, M. (2007). The correlation of CTG repeat length with material and social deprivation in myotonic dystrophy. *Clinical Genetics, 71*(1), 59-66.
- Laflamme, F. (2007). *Prévenir le suicide pour préserver la vie - Guide de pratique clinique*. Westmount, QC : Ordre des infirmiers et infirmières du Québec.
- Lamb, G. S. (1992). Conceptual and methodological issues in nurse case management research. *Advances in Nursing Science, 15*(2), 16-24.
- Lancaster, J. (1986). 1986 and beyond : Nursing's future. *The Journal of Nursing Administration, 16*(3), 31-36.
- Lancero, A. W., & Gerber, R. M. (1995). Comparing work satisfaction in two case management models. *Nursing Management, 26*(11), 45-48.
- Lavoie, M., Chouinard, M. C., Gagnon, C., & Bouchard, C. (2009). *Vécu des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 (DM1) : Une étude exploratoire*. Communication présentée au 8e Colloque interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires et la sclérose latérale amyotrophique. Lévis, QC, 23-24 avril.
- Lavoie, M., Chouinard, M. C., Gagnon, C., Maltais, D., Larouche, A., & Plourde, A. (2009). *Formation OGIS-DM1 : Focus group d'analyse des besoins*. Jonquière, QC : GRIMN, CSSS de Jonquière.
- Lazarus, A., Varin, J., Ounnoughene, Z., Radvanyi, H., Junien, C., Coste, J., et al. (1999). Relationships among electrophysiological findings and clinical status, heart function, and extent of DNA mutation in myotonic dystrophy. *Circulation, 99*(8), 1041-1046.
- Lefebvre, H., Bouchard, L., & Pelchat, D. (1999). Le suivi systématique de la personne/famille : Au coeur de la réforme des services de santé. *L'Infirmière du Québec, 6*(5), 22-28.

- Legault, A., Francoeur, L., Lebel, S., & Brien, L. A. (2010). *Une recherche-action évaluative visant l'amélioration des soins de fin de vie en établissement de soins de longue durée*. Communication présentée à la 3<sup>e</sup> journée de partenariats de recherche de la Faculté des sciences infirmières : Histoires de partages des connaissances... Montréal, QC, 30 mars.
- Llewellyn, A. (2005). Roles and functions of case management. Dans D. L. Hubert (éd.), *Disease management : A guide for case managers* (pp. 41-54). St-Louis, MO : Elsevier Saunders.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives* (Adaptation française de Canadian essential of nursing research par, C. G. Loiselle, J. Profetto-McGrath, D. F. Polit & C. T. Beck, Trans. 2<sup>e</sup> éd.). Saint-Laurent, QC : ERPI.
- Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-management education : History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- MacDonald, C. (2002). Nurse autonomy as relational. *Nursing Ethics*, 9(2), 194-201.
- MacDonald, M., Schreiber, R., & Davis, L. (2005). *Examens des nouveaux rôles en pratique infirmière avancée*. Ottawa, ONT : Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Mahn-DiNicola, V. A., & Zazworsky, D. J. (2005). The advanced practice nurse case manager. Dans A. B. Hamric, J. A. Spross & C. M. Hanson (éds.), *Advanced practice nursing : An integrative approach* (3<sup>e</sup> éd., Vol. pp. 617-676). St-Louis, MO : Elseviers.
- Mathieu, J., Allard, P., Potvin, L., Prévost, C., & Bégin, P. (1999). A 10-year study of mortality in a cohort of patients with myotonic dystrophy. *Neurology*, 52(8), 1658-1662.
- Mathieu, J., Chouinard, M. C., Gagnon, C., & Jean, S. (2008). *Myotonic dystrophy type 1 : Integrated care pathway handbook*. Jonquière, QC : GRIMN, CSSS de Jonquière.
- Mathieu, J., Chouinard, M. C., Gagnon, C., Veillette, S., Laberge, L., Jean, S., et al. (2008). *The myotonic dystrophy integrated care pathway (ICP-DMI) : Delphi process*. Jonquière, QC : GRIMN, CSSS de Jonquière.
- Mathieu, J., De Braekeleer, M., & Prévost, C. (1990). Genealogical reconstruction of myotonic dystrophy in the Saguenay-Lac-Saint-Jean area (Quebec, Canada). *Neurology*, 40(5), 839-842.

- May, L. (2003). How to develop a nurse into a case manager. *Inside Case Management*, 10(11), 1-4.
- Melacini, P., Buja, G., Fasoli, G., Angelini, C., Armani, M., Scognamiglio, R., et al. (1988). The natural history of cardiac involvement in myotonic dystrophy : An eight-year follow-up in 17 patients. *Clinical Cardiology*, 11(4), 231-238.
- Meola, G., Sansone, V., Perani, D., Scarone, S., Cappa, S., Dragoni, C., et al. (2003). Executive dysfunction and avoidant personality trait in myotonic dystrophy type 1 (DM-1) and in proximal myotonic myopathy (PROMM/DM-2). *Neuromuscular Disorders*, 13(10), 813-821.
- Meretoja, R., Isoaho, H., & Leino-Kilpi, H. (2004). Nurse Competence Scale : Development and psychometric testing. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), 124-133.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Québec, QC : Ministère de la santé et de services sociaux.
- Mitre, J. C., Alexander, J. E., & Keller, S. L. (2006). From novice to expert : Excellence and power in clinical nursing practice. Dans A. Marriner-Tomey & M. R. Alligood (éds.), *Nursing theorists and their work* (6<sup>e</sup> éd., Vol.). St-Louis, MO : Elsevier Mosby.
- Modoni, A., Silvestri, G., Pomponi, M. G., Mangiola, F., Tonali, P. A., & Marra, C. (2004). Characterization of the pattern of cognitive impairment in myotonic dystrophy type 1. *Archives of Neurology*, 61(12), 1943-1947.
- Modoni, A., Silvestri, G., Vita, M. G., Quaranta, D., Tonali, P. A., & Marra, C. (2008). Cognitive impairment in myotonic dystrophy type 1 (DM1) : A longitudinal follow-up study. *Journal of Neurology*, 255(11), 1737-1742.
- Moerman, A., & Manouvrier, S. (2001). La myotonie de Steinert. Récupéré le 27 janvier 2009 de <http://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-steinert.pdf>.
- Mrayyan, M. T. (2004). Nurses' autonomy : Influence of nurse managers' action. *Journal of Advanced Nursing*, 45(3), 326-336.
- Munhall, P. L. (2007). *Nursing Research : A Qualitative Perspective* (4<sup>e</sup> éd.). Sudbury, MA : Jones and Bartlett Publishers.
- Nagels, M. (2004). *Le sentiment d'efficacité personnelle en éducation et formation*. Communication présentée au 5<sup>ème</sup> Congrès AECSE. Paris, 30 août-3 septembre.



- National Institute for Clinical Excellence (2004). *Guidance on cancer services : Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. London : National Institute for Clinical Excellence.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) (1999). *Suivi systématique de clientèles dans la communauté*. Westmount, QC : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) (2007). *Perspectives de l'exercice de la profession infirmière*. Westmount, QC : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Parker, V. A., Clark, J. A., Leyson, J., Calhoun, E., Carroll, J. K., Freund, K. M., et al. (2010). Patient navigation : Development of a protocol for describing what navigators do. *Health Services Research*, 45(2), 514-531.
- Perron, M., Veillette, S., & Mathieu, J. (1989). La dystrophie myotonique : I. Caractéristiques socio-économiques et résidentielles des malades. *Journal of the Neurological Sciences*, 16(1), 109-113.
- Phaneuf, M. (2005). La gestionnaire de suivi systématique des clientèles : Rôles et qualités nécessaires. Récupéré le 6 mars 2009 de [http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/LA\\_GESTIONNAIRE\\_DE\\_SUIVI\\_SYSTEMATIQUE-ROLES\\_ET\\_QUALITES\\_NECESSAIRES.pdf](http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/LA_GESTIONNAIRE_DE_SUIVI_SYSTEMATIQUE-ROLES_ET_QUALITES_NECESSAIRES.pdf).
- Phillips, M. F. (2004). Respiratory problems in myotonic dystrophy and their management. Dans P. Harper, B. Van Engelen, B. Eymard & D. Wilcox (éds.), *Myotonic dystrophy : Present management, future therapy* (pp. 104-112). New York : Oxford University Press.
- Phillips, M. F., & Harper, P. S. (1997). Cardiac disease in myotonic dystrophy. *Cardiovascular Research*, 33(1), 13-22.
- Phillips, M. F., & Mathieu, J. (2004). Physical disability in myotonic dystrophy. Dans P. Harper, B. van Engelen, B. Eymard & D. E. Wilcox (éds.), *Myotonic dystrophy : Present management, future therapy* (pp. 68-82). New York : Oxford University Press.
- Piguet, C., & Nagels, M. (2006). *Le sentiment d'efficacité : Approche empirique auprès de professionnels de la santé en France et en Suisse*. Communication présentée au 7e colloque européen sur l'auto-formation : Faciliter les apprentissages autonomes. Auzeville, FRA, 18-20 mai.

- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing research : Principles and methods* (6<sup>e</sup> éd.). Philadelphia : J.B. Lippincott.
- Porter, S. (1992). The poverty of professionalization: A critical analysis of strategies for the occupational advancement of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 720-726.
- Portwood, M. M., Wicks, J. J., Lieberman, J. S., & Duveneck, M. J. (1986). Intellectual and cognitive function in adults with myotonic muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67(5), 299-303.
- Portwood, M. M., Wicks, J. J., Lieberman, J. S., & Fowler, W. M., Jr. (1984). Psychometric evaluation in myotonic muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65(9), 533-536.
- Rheume, A., Frisch, S., Smith, A., & Kennedy, C. (1994). Case management and nursing practice... Nurse-client and nurse-colleague relationships within community settings. *Journal of Nursing Administration*, 24(3), 30-36.
- Ronsten, B., Andersson, E., & Gustafsson, B. (2005). Confirming mentorship. *Journal of Nursing Management*, 13, 312-321.
- Salonen, A. H., Kaunonen, M., Meretoja, R., & Tarkka, M. T. (2007). Competence profiles of recently registered nurses working in intensive and emergency settings. *Journal of Nursing Management*, 15(8), 792-800.
- Sansone, V., Gandossini, S., Cotelli, M., Calabria, M., Zanetti, O., & Meola, G. (2007). Cognitive impairment in adult myotonic dystrophies : A longitudinal study. *Journal of the Neurological Sciences*, 28(1), 9-15.
- Schalk, D., Bijl, M., Halfens, R., Hollands, L., & Cummings, G. (2010). Interventions aimed at improving the nursing work environment : A systematic review. *Implementation Science*, 5(1), 34.
- Schreiber, R., MacDonald, M., Davidson, H., Crickmore, J., Moss, L., Pinelli, J., et al. (2003). *Advanced nursing practice : Opportunities and challenges in British Columbia*. Victoria.
- Schuetze, K. (2005). Social work and nursing. Dans D. L. Huber (éd.), *Disease management : A guide for case managers* (pp. 237-251). St-Louis, MO : Elsevier.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (1999). *SIGN guidelines : An introduction to SIGN methodology for the development of evidence-based clinical guidelines*. Edimburgh, UK : Scottish Intercollegiate Guidelines Network.

- Sharma, R. (2010). Cognitive and psychiatric disorder in myotonic dystrophy. *European Journal of Anaesthesiology*, 27.
- Simon, L., & Tardif, N. (2006). Le sentiment d'efficacité personnelle à la base du développement des compétences. *Le Point en Administration Scolaire*, 9(1), 18-21.
- Sistiaga, A., Urreta, I., Jodar, M., Cobo, A. M., Emparanza, J., Otaegui, D., et al. (2010). Cognitive/personality pattern and triplet expansion size in adult myotonic dystrophy type 1 (DM1) : CTG repeats, cognition and personality in DM1. *Psychological Medicine*, 40(3), 487-495.
- Smith, S., & Hatchett, R. (1992). Perceived competence in cardiopulmonary resuscitation, knowledge and skills, amongst 50 qualified nurses. *Intensive & Critical Care Nursing*, 8(2), 76-81.
- Speedy, H. (1990). Exaggerated physiological responses to propofol in myotonic dystrophy. *British Journal of Anaesthesia*, 64(1), 110-112.
- Sylvain, H., Dubé, M., Dubé, S., & Lebrun, L. (2007). La dimension pédagogique de la supervision clinique. Dans L. St-Pierre (éd.), *Se former pour mieux superviser en sciences infirmières* (pp. 30-42). Montréal, QC : Beauchemin, Chenelière Éducation.
- Tahan, H. A. (2005). The role of nurse case manager. Dans E. L. Cohen & T. G. Cesta (éds.), *Nursing case management : From essentials to advanced practice application* (pp. 277-295). St-Louis, MI : Elsevier Mosby.
- Taylor, P. (1999). Comprehensive nursing case management : An advanced practice model. *Nursing Case Management*, 4(1), 2-10; quiz 11-13.
- Tonges, M. C. (1998). Job design for nurse case managers : Intended and unintended effects on satisfaction and well-being. *Nursing Case Management*, 3(1), 11-25.
- Tremblay, D. (2007). *La traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles de réseau : L'infirmière pivot en oncologie*. Dissertation inédite, Université de Montréal, Montréal, QC.
- Turnpenny, P., Clark, C., & Kelly, K. (1994). Intelligence quotient profile in myotonic dystrophy, intergenerational deficit, and correlation with CTG amplification. *Journal of Medical Genetics*, 31(4), 300-305.
- Van Dongen, C. J., & Jambunathan, J. (1992). Pilot study results : The psychiatric RN case manager. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 30(11), 11.

- van Mierlo, H., Rutte, C. G., Vermunt, J. K., Kompier, M. A. J., & Doorewaard, J. A. M. C. (2006). Individual autonomy in work teams : The role of team autonomy, self-efficacy, and social support. *European Journal of Work & Organizational Psychology, 15*(3), 281-299.
- Veil, A., & Hébert, R. (2007). Perception d'efficacité des gestionnaires de cas. Dans R. Hébert, A. Tourigny & M. Raïche (éds.), *L'intégration des services : Les fruits de la recherche pour nourrir l'action* (2, pp. 129-153). Québec, QC : EDISEM.
- Wade, G. H. (1999). Professional nurse autonomy : Concept analysis and application to nursing education. *Journal of Advanced Nursing, 30*(2), 310-318.
- Wong, F. K., & Chung, L. C. (2006). Establishing a definition for a nurse-led clinic : Structure, process, and outcome. *Journal of Advanced Nursing, 53*(3), 358-369.
- Wood, R., & Bandura, A. (1989). Impact of conceptions of ability on self-regulatory mechanisms and complex decision making. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(3), 407-415.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research : Design and methods* (3<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.

## APPENDICES

*Appendice A*

Outil de gestion intégrée de santé pour la dystrophie myotonique (OGIS-DM1)

# Outil de gestion intégrée de santé pour la dystrophie myotonique (OGIS-DM1)

## Fiche signalétique

No de dossier : _____	Sexe : Femme <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/>	Date du suivi (année/mois/jour) : ____/____/____
Nom, Prénom : _____	Type d'habitation : Maison <input type="checkbox"/> Appartement <input type="checkbox"/> Famille d'accueil <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>	Préciser (au besoin) : _____
DDN (année/mois/jour) : ____/____/____	Adresse : _____	Personne ressource (lien) : _____
Téléphone : ( ) - _____	Téléphone : ( ) - _____	DMI Phénotype : Précoce <input type="checkbox"/> Adulte <input type="checkbox"/> Léger <input type="checkbox"/> Incertain <input type="checkbox"/>
Statut marital : Célibataire <input type="checkbox"/> Marié(e) <input type="checkbox"/> Conjoint de fait <input type="checkbox"/> Divorcé(e) <input type="checkbox"/> Veuf(ve) <input type="checkbox"/>	Date du diagnostic (année/mois/jour) : ____/____/____	Nombre de répétitions CTG (analyse d'ADN la plus récente) : _____
Scolarité complétée : Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> DEP <input type="checkbox"/> Collégial <input type="checkbox"/> Université <input type="checkbox"/>	Préciser (au besoin) : _____	Date de la dernière analyse moléculaire (année/mois/jour) : ____/____/____
		Date de la dernière évaluation à la CMNM (année/mois/jour) : ____/____/____

## Histoire médicale

Maladies actuelles autres que la DMI : \_\_\_\_\_

Antécédents et chirurgies antérieures : \_\_\_\_\_

Allergies (s) : Oui  Non  Si oui, laquelle (lesquelles) : \_\_\_\_\_

Médicaments sous ordonnance et autres (posologie) : *À domicile, procéder à une inspection visuelle de la pharmacie* \_\_\_\_\_

Médecin de famille : \_\_\_\_\_ Téléphone : ( ) - \_\_\_\_\_ Fréquence du suivi : \_\_\_\_\_

Autres suivis médicaux (Médecin, fréquence, raisons) \_\_\_\_\_

Pharmacie fréquentée (et coordonnées) : \_\_\_\_\_

**Services reçus (CLSC ou autres)**

---

---

---

**Systèmes métabolique et endocrinien (test sanguin)** *Pour un premier suivi, effectuer tous les tests. Répéter aux 3 ans si les résultats sont normaux.*

Diabète : Glycémie de base à jeun.	Normal <input type="checkbox"/>	Au bilan de base et répéter à tous les	_____
	Anormal <input type="checkbox"/>	trois ans. Référer au médecin de	_____
	Inconnu <input type="checkbox"/>	famille, si les résultats sont	_____
		anormaux.	_____
Hypothyroïdie : TSH.	Normal <input type="checkbox"/>	Au bilan de base et répéter à tous les	_____
	Anormal <input type="checkbox"/>	trois ans. Référer au médecin de	_____
	Inconnu <input type="checkbox"/>	famille, si les résultats sont	_____
		anormaux.	_____
Hypogonadisme : Testostérone total, FSH, LH. <i>Uniquement pour les hommes.</i>	Normal <input type="checkbox"/>	Au bilan de base seulement, excepté	_____
	Anormal <input type="checkbox"/>	si les symptômes suggèrent de	_____
	Inconnu <input type="checkbox"/>	l'hypogonadisme. Référer le patient	_____
		à son médecin de famille si les	_____
		résultats sont anormaux.	_____
Dyslipidémie : Taux de lipides sanguin. (Triglycérides, Cholestérol total, LDL, HDL et Apolipoprotéine B)	Normal <input type="checkbox"/>	Au bilan de base et répéter à tous les	_____
	Anormal <input type="checkbox"/>	trois ans. Référer au médecin de	_____
	Inconnu <input type="checkbox"/>	famille si les résultats sont	_____
		anormaux.	_____
Élévation chronique AST, ALT, Bilirubine, Gamma-GT, CK.	Normal <input type="checkbox"/>	Au bilan de base seulement.	_____
	Anormal <input type="checkbox"/>		_____
	Inconnu <input type="checkbox"/>		_____

**Observations générales** (*p. ex., calvitie, visage myopathique, voix nasillarde, audition, autre*)

---

---

---

---



<b>Système visuel</b>	
<b>Ptoses</b>	
Présence de ptoses? Si oui, est-ce qu'elles interfèrent avec votre vision?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Préciser : _____ O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si oui, référer à l'ophtalmologiste.
<b>Cataractes</b>	
Avez-vous des cataractes?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si oui, fréquence du suivi avec l'optométriste ou l'ophtalmologiste : _____ Date : _____
Traitement chirurgical de la cataracte? Si aucune cataracte : • Est-ce que votre vision est embrouillée? • Votre vision souffre-t-elle d'éblouissement?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> • Si oui à l'une ou aux deux questions et si le test d'acuité visuelle est inférieur à 20/50, référer à l'optométriste (si la personne conduit encore un véhicule, compléter le formulaire M28 de la SAAQ selon les recommandations de l'optométriste).
Test d'acuité visuelle ( <i>Rosenbaum Pocket Vision Screener</i> )	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>
• Si le patient porte des lunettes, à quel moment ont-elles été ajustées pour la dernière fois?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>
Résultat : _____	Selon le cas, demander au patient de porter ses lunettes pour le test d'acuité visuelle : • La carte doit être tenue de manière à être clairement visible, à une distance de 14 pouces des yeux du patient. • Demander de lire chacune des lignes en commençant par celle du haut (20/800). _____ _____ _____
Normal <input type="checkbox"/>	
Anormal <input type="checkbox"/>	

## Système respiratoire

### Insuffisance respiratoire chronique

Assistances respiratoires :

Bipap  \_\_\_\_\_ Utilisation adéquate O  \_\_\_\_\_  
O<sub>2</sub>  \_\_\_\_\_  
Autre  \_\_\_\_\_

1. Ne souffre pas d'essoufflement sauf lors d'exercices ardu.
2. Un peu hors d'haleine (souffle court) en montant une petite pente.
3. Marche plus lentement que les autres sur le plat en raison de l'essoufflement, ou doit s'arrêter pour reprendre son souffle en marchant à son propre rythme.
4. Doit s'arrêter pour reprendre son souffle après environ 100 m ou après quelques minutes sur un terrain plat.
5. Trop essoufflé pour quitter la maison, ou essoufflé en s'habillant ou en se déshabillant.

Si la dyspnée est de grade 3/5 ou plus, procéder à une radiographie des poumons et à un test des fonctions respiratoires, et référer au médecin de famille du patient.

### Pneumonie

Combien d'infections pulmonaires traitées à l'aide d'antibiotiques avez-vous eu au cours des 6 derniers mois?

Nombre : \_\_\_\_\_ Si plus qu'une infection, référer au médecin traitant du patient.

### Vaccination

Avez-vous reçu le vaccin contre l'influenza l'an dernier?

O  N  Pour tous, référence annuelle pour le vaccin contre l'influenza et enseignement sur l'importance de la vaccination.

Avez-vous déjà reçu le vaccin Pneumovax?

O  N  Date du dernier vaccin Pneumovax : \_\_\_\_\_  
Une fois dans la vie le vaccin Pneumovax pour la majorité des patients; ceux avec une maladie respiratoire chronique, une asplénie ou une insuffisance rénale terminale vont nécessiter un renouvellement aux 5 ans de ce vaccin.



**Système cardiovasculaire**

**Troubles de la conduction et arythmie**

Avez-vous un cardiostimulateur (Pacemaker)?  O  N  Si oui, année d'implantation : \_\_\_\_\_  
 • S'assurer que le patient porteur d'un cardiostimulateur soit suivi régulièrement à tous les 6 mois.

**Si pas de cardiostimulateur :**  
 Avez-vous une histoire familiale de mort subite d'origine cardiaque?  O  N  Si oui, procéder à un ECG et un Holter. Référer à un cardiologue selon les résultats obtenus.

ECG :  
 • Date du dernier ECG \_\_\_\_\_  
 • Résultat du dernier ECG \_\_\_\_\_  
 Normal    
 Anormal

Référer à un cardiologue en présence des situations suivantes :

1. Fibrillation auriculaire (vérifier la prise d'anticoagulants)
2. Bloc AV du 2° ou du 3° degré
3. Rythme jonctionnel
4. Intervalle PR >200 msec
5. Intervalle QRS >105ms
6. Bloc de branche droit avec hémi-bloc, en particulier si associé avec un bloc AV
7. Bradycardie sinusale symptomatique
8. Évanouissement ou perte de conscience inexplicquée

Noter la fréquence de chaque symptôme :  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Au cours de la dernière année, avez-vous souffert :

• Perte de conscience	<input type="checkbox"/> O	<input type="checkbox"/> N
• Dyspnée	<input type="checkbox"/> O	<input type="checkbox"/> N
• Orthopnée	<input type="checkbox"/> O	<input type="checkbox"/> N
• Œdème des membres inférieurs	<input type="checkbox"/> O	<input type="checkbox"/> N
• Palpitations	<input type="checkbox"/> O	<input type="checkbox"/> N
• Étourdissements	<input type="checkbox"/> O	<input type="checkbox"/> N
• Lipothymie	<input type="checkbox"/> O	<input type="checkbox"/> N

**Hyper ou hypotension**

Signes vitaux :

• Pulsation cardiaque (pouls, batt/min)

• Rythme cardiaque

• Tension artérielle (hyper ou hypotension)

Régulier   
Irrégulier

/  
mmHg

Procéder à un Holter et référer à un cardiologue si symptômes de bradycardie sinusale :

1. Si des malaises inexpliqués ou perte de conscience, procéder à un ECG et référer à un cardiologue.
2. Si signes ou symptômes d'insuffisance cardiaque (dyspnée, orthopnée, oedème des membres inférieurs), procéder à un rayon-x pulmonaire, un échocardiogramme, et référer à un cardiologue si les tests sont anormaux.
3. Si palpitation, procéder à un ECG et à un Holter, et référer à un cardiologue si les tests sont anormaux.

**Hypotension**

- 1-Si hypotension : vérifier la TA aux deux bras et revoir la symptomatologie cardiaque.
- 2-Si présence de symptômes en 1, vérifier la TA couchée, assise et debout 1-3-5 min.
- 3-Si hypotension orthostatique documentée en 2, référer la personne à son médecin de famille pour une prise en charge. Porter une attention particulière aux risques de chute.

**Hypertension**

- 1-Si hypertension : reprendre la TA avant la fin de l'évaluation.
- 2-Si hypertension confirmée  $\geq 140/90$ ., référer au SAD du CLSC pour une évaluation de la TA. Faire un suivi avec SAD pour une éventuelle référence au médecin de famille si HTA toujours présente.

<b>Système gastro-intestinal</b>			
<b>Données biométriques</b>			
Taille _____	_____		
Poids actuel (lbs ou kg)	_____ lbs	Perte de poids >5% depuis la dernière année?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si oui, préciser : _____
Mesuré <input type="checkbox"/>	_____ kg	• Y a-t-il une raison pour laquelle vous avez perdu du poids cette année?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si non, compléter le questionnaire sur le déficit nutritionnel et si déficit, procurer de l'information ou référer au nutritionniste.
Rapporté par le client <input type="checkbox"/>			
Poids au dernier suivi (lbs ou kg)	_____ lbs	Gain de poids >5% depuis la dernière année?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si oui, préciser : _____
	_____ kg	• Y a-t-il une raison pour laquelle vous avez pris du poids cette année?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si non, procurer de l'information ou référer au nutritionniste.
Mesure du tour de taille (cm)	_____ cm	• Homme: si >102 cm, référer au nutritionniste. • Femme: si >88 cm, référer au nutritionniste.	_____
			_____
			_____
<b>Nutrition</b>			
Combien de repas prenez-vous chaque jour?	_____	Si nécessaire, procurer de l'information en se basant sur le Guide alimentaire canadien.	_____
Avez-vous une diète particulière?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, procurer de l'information ou remettre la documentation pertinente.	_____
Diète équilibrée? (selon le jugement clinique, noter la qualité sur une échelle de 1 à 5)	_____	5 représente une diète très équilibrée.	_____
Avez-vous de la difficulté à manipuler vos ustensiles?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, référer au CLSC ou en ergothérapie pour des adaptations.	_____
Avez-vous des difficultés à préparer vos repas?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		_____
<b>Santé buccodentaire</b>			
Prothèses dentaires?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		_____
• Si oui, âge des prothèses :	_____		_____
À quelle fréquence vous brossez-vous les dents?	_____	Si moins d'une fois par jour, procéder à de l'éducation.	_____
À quand remonte votre dernière visite chez le dentiste/denturologiste?	_____	Si la dernière visite est antérieure à la dernière année ou face à un problème particulier, procéder à une référence.	_____

<b>Douleur abdominale</b>		
Avez-vous des douleurs à l'abdomen? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> _____	Si oui et si la fréquence est >1 fois/semaine, et que la douleur interfère avec la réalisation des AVQ, procéder à l'enseignement sur l'alimentation et référer au médecin de famille du patient.
<b>Constipation/diarrhée</b>		
Souffrez-vous de constipation? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> _____	Si la fréquence est >1 fois/semaine, procéder à l'enseignement sur l'alimentation et référer au médecin de famille du patient.
Souffrez-vous de diarrhée? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> _____	Si la fréquence est >1 fois/semaine, procéder à l'enseignement sur les techniques d'hygiène personnelle et l'alimentation, et référer au médecin de famille du patient.
<b>Incontinence fécale et urinaire</b>		
Souffrez-vous d'incontinence fécale? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> _____	Si oui, procéder à l'enseignement sur les techniques d'hygiène personnelle. Si la fréquence est >1 fois/mois, référer au médecin de famille du patient.
Présentez-vous des urgences mictionnelles? • Si oui, est-ce que cela vous incommode au point à songer à prendre une médication?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> _____	_____
Souffrez-vous d'incontinence urinaire? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> _____	Si oui, référer au médecin de famille du patient.
	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> _____	Si oui, procéder à l'enseignement sur les techniques d'hygiène personnelle. Si la fréquence est >1 fois/mois, référer au médecin de famille du patient.
<b>Dysphagie</b>		
Pendant la dernière semaine, vous êtes-vous étouffé ou avez-vous toussé pendant que vous mangiez ou buviez des aliments solides ou liquides?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui à la question et si le test de déglutition est :
Test de déglutition : 90ml (3 oz) d'eau froide :		• <b>anormal</b> , enseignement de la manoeuvre de Heimlich et référer au nutritionniste.
• Est-ce que le patient s'est étouffé durant la première minute du test de déglutition?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	• <b>normal</b> , enseignement de la manoeuvre de Heimlich.
		Remettre la feuille sur la manoeuvre de Heimlich
		O = anormal.

<b>Gastroparésie</b>			
Souffrez-vous de nausées? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si la réponse est oui à l'une ou l'autre des questions et si la fréquence est >1 fois/semaine, référer au médecin de famille du patient.	_____
Souffrez-vous de vomissements? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		_____
Votre satiété est-elle atteinte rapidement? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, pourquoi? _____	_____
<b>Reflux gastro-oesophagien</b>			
Souffrez-vous de brûlures d'estomac? • Si oui, à quelle fréquence?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui et si la fréquence est >1 fois/semaine, procéder à l'enseignement sur la modification des habitudes de vie (p. ex., éviter de consommer des aliments avant de se mettre au lit, consommation d'alcool ou de tabac) et sur l'élévation de la tête du lit. Si ces mesures sont inefficaces, référer au médecin de famille du patient.	_____
<b>Système musculaire</b>			
<b>Aides techniques</b>			
Mobilité : Orthèses tibiales G <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/>	Type d'orthèses : _____	Fauteuil roulant manuel <input type="checkbox"/>	_____
Canne <input type="checkbox"/>	_____	Fauteuil roulant motorisé <input type="checkbox"/>	_____
Quadripode <input type="checkbox"/>	_____	Tri ou quadriporteur <input type="checkbox"/>	_____
Déambulateur <input type="checkbox"/> Marchette <input type="checkbox"/>	_____	Autre <input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/>	_____		_____
Utilisation du fauteuil roulant :			
• Avez-vous de la difficulté à propulser votre fauteuil roulant sur de longues distances?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>		Si oui, référer à l'ergothérapeute pour un FR motorisé.
• Année de la dernière réparation ou de l'entretien _____			Référer aux services appropriés pour l'entretien annuel.
<b>Transferts</b>			
Avez-vous de la difficulté à vous relever de la toilette?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui à une des questions, référer à l'ergothérapeute pour les aides techniques.	_____
Avez-vous de la difficulté à entrer et sortir du bain?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si non, procéder à une évaluation visuelle en cas de doute.	_____



<b>Marche</b>	
Est-ce que vous pouvez marcher sur de courtes distances?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si la réponse est non et qu'un besoin est exprimé, faire une demande de vignette de stationnement au besoin.
Est-ce que vous pouvez marcher de longues distances (400 m) sur un terrain plat et uni?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si la réponse est non et qu'un besoin est exprimé, faire une référence au service de transport adapté.
Au cours du dernier mois, avez-vous trébuché ou tombé? • Si oui, combien de fois?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si plus d'une chute par mois : a) Utiliser le Standing test pour évaluer la pertinence d'assistances techniques à la marche. b) Évaluer les risques de chutes à domicile (environnement physique). c) Si la personne utilise déjà un accessoire à la marche autre qu'un fauteuil roulant, explorer si le patient est prêt à recevoir de l'information à propos de l'utilisation d'un fauteuil roulant et si oui, référer au physiothérapeute.
<b>Standing test</b> : Se tenir sur la jambe préférée le plus longtemps possible, sans support (chronométrer le temps écoulé).	_____ Si le patient est incapable de tenir au moins 5 secondes, référer en physiothérapie.
<b>Myotonie</b>	
Est-ce que la myotonie vous incommode dans la réalisation de vos activités quotidiennes?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>
• Si oui, est-ce que cela vous incommode au point à songer à prendre une médication?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> Si oui, référer à un neurologue.

## Systeme nerveux central

### Somnolence diurne excessive

Décrivez vos habitudes de sommeil (heure du coucher, heure du lever, fréquence, horaire et durée des siestes de la journée).

1-Faites-vous des siestes pendant la journée?

2-Si oui, est-ce que cela dérange vos activités de tous les jours?

O  N

Médication :

3-Si aucune médication, est-ce suffisamment dérangeant pour songer à prendre une médication?

O  N

4-Si psychostimulant (p. ex., Ritalin (Dexédrine), est-ce efficace?

O  N

O  N

Si interférence avec la nutrition, les loisirs ou autres activités de la vie quotidienne, procéder à un counseling sur les changements de comportements et éducation comme p. ex., tenir un journal de sommeil.

Si oui aux questions 2 et 3, référer au neurologue pour évaluer la pertinence d'une polysomnographie nocturne et d'un traitement spécifique.

Si non ou peu, à discuter avec le neurologue.

### Fatigue

Est-ce que vous éprouvez de la fatigue à tous les jours?

O  N

Préciser \_\_\_\_\_

Est-ce que la fatigue nuit à votre capacité d'exécuter certaines tâches et responsabilités?

O  N

• Si oui, est-ce suffisamment dérangeant pour penser prendre une médication?

O  N

Si oui, référer au neurologue.

### Dépression

*Humeur dépressive* : Au cours du dernier mois, vous êtes-vous souvent senti abattu, déprimé ou désespéré?

O  N

*Anhédonie* : Au cours du dernier mois, avez-vous souvent ressenti un désintérêt ou une absence de plaisir à accomplir les choses de la vie?

O  N

Si oui à l'une ou à l'autre des questions, référer aux ressources et au médecin de famille du patient, ET :

• Évaluer la présence d'idéations suicidaires afin d'évaluer l'urgence suicidaire :

❖ Pensez-vous au suicide ou à vous tuer? O  N

❖ Si oui, urgence Faible  Niveau \_\_\_\_\_

Moyenne  Niveau \_\_\_\_\_

Élevée  Niveau \_\_\_\_\_

Référer au médecin de famille avec plus ou moins d'urgence selon la présence ou non d'idéations suicidaires.

Selon la disponibilité de ce service au sein d'une clinique des maladies neuromusculaires, référer au psychologue/neuropsychologue afin d'initier l'évaluation des symptômes comme la fatigue l'agitation, un sentiment de culpabilité, des difficultés de concentration ainsi que des changements dans les habitudes de sommeil ou l'appétit dans le but de confirmer l'impression diagnostique de dépression.

Documenter le niveau d'urgence COQ  
(Comment, Où, Quand)

### Système reproducteur

#### Activités sexuelles

Êtes-vous actif sexuellement?

O  N

• Si actif, utilisez-vous une protection contre les MTS lors de vos relations sexuelles?

O  N

Si non, procurer de l'information sur les risques de transmission de maladies sexuelles.

#### Sexualité chez l'homme

Quand vous êtes stimulés sexuellement, éprouvez-vous des problèmes d'érection?

O  N

Si oui, est-ce que cela vous incommode?

O  N

• Si oui, est-ce que cela vous incommode au point de songer à prendre une médication?

O  N

Si oui, référer au médecin de famille du patient.

<b>Sexualité chez la femme</b>		
Avez-vous subi une hystérectomie?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
• Si non, souffrez-vous de problèmes menstruels?		
• Si oui, est-ce que cela vous incommode dans vos activités quotidiennes?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, référer au médecin de famille du patient.
<b>Facteurs de risque</b>		
<b>Génétique</b>		
<b>Histoire familiale</b>		
Vérifier l'arbre généalogique avant votre visite et compléter les nouvelles informations après votre visite.		
<b>Risques pour les enfants &amp; Planning familial si entre 18 et 45 ans</b>		
Avez-vous des enfants?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
Si oui, combien d'enfants vivants avez-vous?	_____	Si un ou plusieurs enfants âgés de moins de 18 ans, vérifier la connaissance des parents à propos de l'hérédité.
Si vous avez des enfants de 18 ans et plus, ont-ils effectué un dépistage génétique?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si non, informer chacun des enfants à propos de : a) Risques potentiels; b) Référence possible en conseil génétique; c) Son propre rôle comme agent d'information pour les autres membres de la famille.
Si vous avez des enfants de moins de 18 ans, ont-ils des symptômes?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	_____
Voulez-vous des enfants ou d'autres enfants?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si non, vérifier la contraception. Si oui, vérifier les connaissances à propos de l'hérédité et référer en conseil génétique au besoin.

<b>Risques pour les autres membres de la famille</b>			
Combien de frères ou de sœurs vivants avez-vous?	_____	_____	_____
Si un ou plus sont vivants, ont-ils effectué un dépistage génétique à votre connaissance?	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si non, informer le patient à propos de :	_____
		• Son propre rôle comme agent d'information pour les autres membres de la famille.	_____
		• Risques potentiels pour les autres membres de la famille.	_____
		• Référence possible en conseil génétique pour les autres membres de la famille.	_____
<b>Tabagisme</b>			
Est-ce que vous fumez?	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, procéder à une intervention brève en cessation tabagique	_____
• Si oui, souhaiteriez-vous cesser dans le prochain mois?	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	<u>Enseignement :</u>	_____
• Si oui, seul ou avec aide?	<input type="checkbox"/>	1. Présenter les conditions gagnantes.	_____
Seul	<input type="checkbox"/>	2. Offrir un choix de brochures.	_____
		1. Déterminer les motivations à cesser de fumer.	_____
Avec aide	<input type="checkbox"/>	2. Conseiller selon l'étape de changement.	_____
		3. Informer ou prescrire pour une aide pharmacologique.	_____
		4. Référer au Centre d'abandon du tabagisme (CAT).	_____
		5. Remettre carte professionnelle.	_____
Est-ce qu'il y a quelqu'un dans votre maison qui fume?	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, procéder à de l'éducation sur les effets de la fumée secondaire.	_____

<b>Consommation d'alcool</b>		
Est-ce que vous consommez de l'alcool?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Pour un homme, si plus de 14 consommations/semaine, procédez à de l'éducation (feuillet d'information) et au questionnaire CAGE.
• Si oui, combien de consommations prenez-vous généralement à chaque semaine?	_____	Pour une femme, si plus de 9 consommations/semaine, procédez à de l'éducation (feuillet d'information) et au questionnaire CAGE.
<b>Questionnaire CAGE</b>	_____ /4	Chacun item donne un score de 0 (N) ou 1 (O). Si la personne obtient un score de 2 ou plus, procéder à une référence à son médecin de famille.
1. Avez-vous déjà ressenti le besoin de <b>DIMINUER</b> votre consommation d'alcool?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
2. Votre <b>ENTOURAGE</b> vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation d'alcool?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
3. Avez-vous déjà eu l'impression que vous buviez <b>TROP</b> ?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
4. Avez-vous déjà eu besoin d' <b>ALCOOL</b> le matin pour vous sentir en forme?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
<b>Drogues</b>		
Est-ce que vous consommez des drogues?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
• Si oui, faire l'inventaire :		
_____		Fréquence : _____
_____		Fréquence : _____
_____		Fréquence : _____
_____		Fréquence : _____
_____		Fréquence : _____
		Discuter des effets possibles en fonction de l'état de santé de la personne et de sa consommation de médicaments

**Participation sociale**

**Soins personnels**

Est-ce que vous avez de la difficulté à prendre votre bain ou votre douche?

O  N

Si oui, documenter la(les) cause (s) et procéder à une référence en ergothérapie ou aux services d'aide au bain.

À quelle fréquence prenez-vous votre bain ou votre douche?

\_\_\_\_\_

Si moins d'une fois par semaine, procéder à de l'information ou effectuez une référence aux services d'aide au bain.

Est-ce que vous avez de la difficulté à vous habiller?

O  N

Si oui, procéder à de l'éducation, ou à une référence en travail social ou en ergothérapie.

**Habitation**

**Entretien du domicile** *Inspection visuelle*

Est-ce que vous avez de la difficulté à faire l'entretien de votre domicile?

O  N

\_\_\_\_\_

Entretien du domicile :

Acceptable (propre)

Mal entretenu mais acceptable

Non hygiénique

Insalubre

Si présence de difficultés ou si le logis est non hygiénique ou insalubre, procéder à une référence au service de maintien à domicile du CLSC.

**Adaptations**

Adaptation au bain : \_\_\_\_\_

Adaptation à la toilette : \_\_\_\_\_

Accès au domicile : \_\_\_\_\_

Adaptation du domicile : \_\_\_\_\_

Adaptation au véhicule : \_\_\_\_\_

Adaptation dans la chambre : \_\_\_\_\_

Adaptations spécialisées ou autres : \_\_\_\_\_

Si la maison et ou le véhicule nécessitent des modifications ou l'entretien de matériel adapté, référer à l'ergothérapeute du CLSC : \_\_\_\_\_

<b>Déplacement</b>		
<b>Conduite automobile et transport :</b>		
• Est-ce que vous avez un permis de conduire?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Référence au médecin de famille si les capacités reliées à la conduite automobile semblent compromises (p. ex., somnolence diurne, faiblesse musculaire, myotonie, vision ou diminution des fonctions exécutives).
• Conduisez-vous présentement?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
• Possédez-vous une vignette de stationnement?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
Utilisez-vous le transport adapté?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
<b>Vie communautaire</b>		
Avez-vous de la difficulté à effectuer vos courses?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, référer au CLSC ou en ergothérapie.
<b>Travail</b>		
Est-ce que vous travaillez actuellement?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	_____
Sinon, avez-vous déjà travaillé?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
• Si oui, avez-vous de la difficulté à effectuer les tâches reliées à votre emploi?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, référer aux ressources locales en emploi.
• Si non, avez-vous fait une demande de prestation d'invalidité?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	_____
• Si non, aimeriez-vous avoir un emploi?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, référer à SEMO. Si non, donner des informations sur la démarche à suivre afin d'obtenir la prestation d'invalidité.
<b>Loisirs</b>		
Avez-vous des activités ou des loisirs?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si non, discuter des raisons possibles (fatigue, manque d'initiative, transport, moyen financier) et procéder à une référence aux services disponibles dans votre communauté.
• Si oui, à quelle fréquence?	_____	
_____	_____	
_____	_____	



<b>Conditions corporelles</b>		
Faites-vous de l'activité physique (sur une période de 30 min. à la fréquence de 3 fois/sem. d'intensité légère à modérée)?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, décrivez la nature, la fréquence et l'intensité de l'activité : _____ _____ _____
Si non, faire un enseignement sur les bénéfices potentiels de l'exercice physique et remettre le document : «Devenir et rester un adulte actif».		
<b>Revenu et mesures fiscales</b>		
Quelle est votre principale source de revenu? Est-ce que vous éprouvez des difficultés financières?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si oui, donner de l'information sur les ressources d'aide budgétaire ou faire une référence en travail social. _____ _____ _____
Recevez-vous : • crédits d'impôts? • surplus pour personnes handicapées?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si non, vérifier les critères d'éligibilité. Si non, vérifier les critères d'éligibilité. _____ _____
<b>Environnement familial et social</b> <i>Ces questions ont pour but d'identifier la solitude sociale</i>		
• Combien de membres de votre famille demeurent avec vous ou près de chez vous?	_____	
• Avez-vous des amis?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si une des réponses suggère la présence de solitude sociale, explorer la situation avec le patient. _____ _____
• Êtes-vous satisfait de votre vie sociale?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	
• Considérez-vous que votre famille ou votre cercle social vous offre un soutien adéquat?	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	Si la réponse est non, offrir des informations sur les groupes de soutien de votre communauté. _____ _____
• Êtes-vous membre d'un groupe de soutien dans votre communauté? (Donner des exemples comme DMC)	O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>	



*Appendice B*  
Questionnaire sociodémographique

Date : <u>    </u> / <u>    </u> / <u>    </u> jj      mm      aaaa	Numéro patient <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Initiales patient <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Code de l'évaluateur: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	T0 <input type="checkbox"/>	T1 <input type="checkbox"/>
		T2 <input type="checkbox"/>

### Questionnaire sociodémographique

1. Quel est votre sexe?	Féminin <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/>
2. Quel âge avez-vous?	_____
3. Quel est votre niveau de scolarité?	DEC <input type="checkbox"/> BAC <input type="checkbox"/> Maîtrise <input type="checkbox"/> Doctorat <input type="checkbox"/> Autre diplôme (Précisez) <input type="checkbox"/> _____
4. Combien d'années d'expérience avez-vous comme infirmière?	_____
5. Depuis combien temps œuvrez-vous auprès de cette clientèle neuromusculaire?	_____
6. Quel est votre statut d'emploi?	TPO <input type="checkbox"/> TPR <input type="checkbox"/> TC <input type="checkbox"/>

*Appendice C*  
Guide de la première entrevue infirmière

Date : ____ / ____ / ____ jj      mm      aaaa	Numéro patient      Initiales patient <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Code de l'évaluateur: <input type="text"/> <input type="text"/>	T0 <input type="checkbox"/> T1 <input type="checkbox"/> T2 <input type="checkbox"/>

## Guide de la première entrevue infirmière

### *Objectif de l'entrevue*

L'objectif de l'entrevue est de définir dans un premier temps votre rôle à la Clinique des maladies neuromusculaires auprès de la clientèle atteinte de DM1 et dans un second temps d'explorer votre sentiment de compétence dans la réalisation de chacune des activités reliées à votre fonction.

### *Introduction*

1. Pouvez-vous me décrire globalement votre rôle à la CMNM auprès des personnes atteintes de DM1? (Description du rôle)
2. Quelles sont les principales activités cliniques reliées au suivi des personnes atteintes de DM1? (Description du rôle)
3. Quels sont les défis auxquels vous avez à faire face dans le cadre du suivi des personnes atteintes de DM1? (Description du rôle)
4. Quelles sont les habilités essentielles pour assurer un suivi adéquat auprès de cette clientèle? (Description du rôle)

Maintenant nous allons aborder de façon plus spécifique votre sentiment de compétence relatif à 7 aspects de la pratique infirmière. Il est important de voir cette entrevue non pas comme une évaluation de votre compétence mais comme une auto-évaluation de votre propre sentiment de compétence.

5. Pouvez-vous décrire votre sentiment de compétence face à l'évaluation globale lors du suivi annuel d'un patient DM? (diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne)
- 5a. Quel outil d'évaluation utilisez-vous?
6. Quel est votre sentiment de compétence à établir les problèmes prioritaires auprès de votre clientèle atteinte de DM1 (problème de santé physique ou psychosociaux)?

(Problème ponctuel ou plusieurs problèmes lors du suivi annuel) ? (prise en charge globale de la personne)

- 6a. En êtes-vous satisfaite?
7. Décrivez-nous votre façon de réaliser l'analyse de la situation globale (patient, famille, environnement) pour chacun de vos patients DM1 lors du suivi à la CMNM? (prise en charge globale de la personne)
8. Quel est votre sentiment de compétence dans la planification et la prise de décision concernant les soins thérapeutiques du patient selon sa situation clinique ? (compétences en matière d'organisation et répartition des tâches)
9. Lors de la planification et de la prise en charge des interventions propres au rôle d'intervenant pivot (références au CLSC, enseignement des méthodes diagnostiques) e.g. Quand vous recevez un appel d'un patient avec un problème ponctuel (prise en charge globale de la personne) :
  1. Comment jugez-vous la priorité de l'appel?
  2. Comment prenez-vous la décision des actions à entreprendre pour rétablir la situation?
  3. Quel est votre sentiment de compétence?
- 9a. En êtes-vous satisfaite?
10. Comment vous assurez-vous que chaque patient reçoive des soins individualisés? (Suivi, adaptation du plan d'intervention) (assurer et surveiller la qualité des soins)
- 10a. En êtes-vous satisfaite?
11. Quel est votre sentiment de compétence, vis-à-vis, la coordination des différentes ressources nécessaires au suivi des patients (équipe multidisciplinaire, partenaires externes) (compétences en matière d'organisation et répartition des tâches)?
12. Quel est votre sentiment de compétence à favoriser la collaboration de vos patients DM1 dans leur suivi? (aide)
- 12a. En êtes-vous satisfaite?
13. Quel est votre sentiment de compétence (e.g. besoin enseignement nutrition, constipation, conselling génétique) pour déterminer les besoins d'apprentissage et les méthodes d'enseignement de votre patient et de sa famille? (éducation et guide)
- 13a. En êtes-vous satisfaite?

14. Quel est votre sentiment de compétence pour prodiguer de l'enseignement aux autres membres de l'équipe, aux étudiants en formation et aux partenaires externes sur le suivi de la clientèle DM1? (assurer et surveiller la qualité des soins)
  - 14a. En êtes-vous satisfaite ?
15. De quelle façon procédez-vous à l'évaluation des résultats de vos interventions réalisées auprès des patients? (diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne)
  - 15a. Quel est votre sentiment de compétence pour l'évaluation des résultats de vos interventions?
  - 15b. En êtes-vous satisfaite?
16. Quel est votre sentiment de compétence à discuter de la situation clinique d'un patient avec un autre membre de l'équipe? (Comment ça se passe? Décrire.) (compétences en matière d'organisation et répartition des tâches)
  - 16a. En êtes-vous satisfaite?
17. Quel est votre sentiment de compétence, vis-à-vis, votre contribution au développement futur de votre patient? (Éducation, travail, vie familiale) (aide)
  - 17a. En êtes-vous satisfaite?
18. Quel est votre sentiment de compétence face à votre expertise et vos responsabilités comme infirmière coordonnatrice à la CMNM? (assurer et surveiller la qualité des soins)
  - 18a. En êtes-vous satisfaite?
19. Quel est votre degré de satisfaction face à votre autonomie professionnelle dans le suivi des personnes atteintes de DM1?
20. Quel est votre sentiment de compétence face à l'intégration de données probantes ou de recherche dans votre pratique clinique auprès de la clientèle atteinte de DM1? (Vous, votre capacité à aller chercher de l'information) (assurer et surveiller la qualité des soins)
21. Quel est votre sentiment de compétence face à la poursuite de votre développement professionnel face au suivi de la clientèle atteinte de DM1 ? (assurer et surveiller la qualité des soins)



*Appendice D*  
Guide de la deuxième entrevue infirmière

Date : <u>    </u> / <u>    </u> / <u>    </u> jj      mm      aaaa Code de l'évaluateur: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<table style="width: 100%;"> <tr> <td style="text-align: center;">Numéro patient</td> <td style="text-align: center;">Initiales patient</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">T0 <input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;">T1 <input type="checkbox"/> T2 <input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Numéro patient	Initiales patient	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	T0 <input type="checkbox"/>	T1 <input type="checkbox"/> T2 <input type="checkbox"/>
Numéro patient	Initiales patient						
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>						
T0 <input type="checkbox"/>	T1 <input type="checkbox"/> T2 <input type="checkbox"/>						

## Guide de la deuxième entrevue infirmière

### *Objectif de l'entrevue*

L'objectif de l'entrevue est de définir dans un premier temps votre rôle à la Clinique des maladies neuromusculaires auprès de la clientèle atteinte de DM1 et dans un second temps d'explorer votre sentiment de compétence dans la réalisation de chacune des activités reliées à votre fonction.

### *Introduction*

1. Pouvez-vous me décrire globalement votre rôle à la CMNM auprès des personnes atteintes de DM1? (Description du rôle)
2. Quelles sont les principales activités cliniques reliées au suivi des personnes atteintes de DM1? (Description du rôle)
3. Quels sont les défis auxquels vous avez à faire face dans le cadre du suivi des personnes atteintes de DM1? (Description du rôle)
4. Quelles sont les habilités essentielles pour assurer un suivi adéquat auprès de cette clientèle? (Description du rôle)

Maintenant nous allons aborder de façon plus spécifique votre sentiment de compétence relatif à 7 aspects de la pratique infirmière. Il est important de voir cette entrevue non pas comme une évaluation de votre compétence mais comme une auto-évaluation de votre propre sentiment de compétence.

5. Pouvez-vous décrire votre sentiment de compétence face à l'évaluation globale lors du suivi annuel d'un patient DM1? (diagnostic et surveillance de l'état de santé de la personne)
6. Quel est votre sentiment de compétence à établir les problèmes prioritaires auprès de votre clientèle atteinte de DM1 (problèmes de santé physique ou psychosociaux)? (Problème ponctuel ou plusieurs problèmes lors du suivi annuel) (prise en charge globale de la personne)

- 6a. En êtes-vous satisfaite?
7. Décrivez-nous votre façon de réaliser l'analyse de la situation globale (patient, famille, environnement) pour chacun de vos patients DM1 lors du suivi à la CMNM? (prise en charge globale de la personne)
8. Quel est votre sentiment de compétence dans la planification et la prise de décision concernant les soins thérapeutiques du patient selon sa situation clinique? (compétences en matière d'organisation et répartition des tâches)
9. Comment vous assurez-vous que chaque patient reçoive des soins individualisés? (Suivi, adaptation du plan d'intervention) (assurer et surveiller la qualité des soins)
- 9a. En êtes-vous satisfaite?
10. Quel est votre sentiment de compétence, vis-à-vis, la coordination des différentes ressources nécessaires au suivi des patients (équipe multidisciplinaire, partenaires externes)? (compétences en matière d'organisation et répartition des tâches)
11. Quel est votre sentiment de compétence à favoriser la collaboration de vos patients DM1 dans leur suivi? (aide)
- 11a. En êtes-vous satisfaite ?
12. Quel est votre sentiment de compétence (e.g. besoin enseignement nutrition, constipation, conselling génétique) pour déterminer les besoins d'apprentissage et les méthodes d'enseignement de votre patient et de sa famille? (éducation et guide)
- 12a. En êtes-vous satisfaite?
13. Quel est votre sentiment de compétence pour prodiguer de l'enseignement aux autres membres de l'équipe, aux étudiants en formation et aux partenaires externes sur le suivi de la clientèle DM1? (assurer et surveiller la qualité des soins)
- 13a. En êtes-vous satisfaite?
14. De quelle façon procédez-vous à l'évaluation des résultats de vos interventions réalisées auprès des patients? (diagnostics et surveillance de l'état de santé de la personne)
15. Quel est votre sentiment de compétence pour l'évaluation des résultats de vos interventions?

16. Quel est votre sentiment de compétence à discuter de la situation clinique d'un patient avec un autre membre de l'équipe? (Comment ça se passe? Décrire.) (compétences en matière d'organisation et répartition des tâches)
  - 16a. En êtes-vous satisfaite?
17. Quel est votre sentiment de compétence, vis-à-vis, votre contribution au développement futur de votre patient? (Éducation, travail, vie familiale) (aide)
  - 17a. En êtes-vous satisfaite?
18. Quel est votre sentiment de compétence face à votre expertise et vos responsabilités comme infirmière coordonnatrice à la CMNM? (assurer et surveiller la qualité des soins)
  - 18a. En êtes-vous satisfaite?
19. Quel est votre degré de satisfaction face à votre autonomie professionnelle dans le suivi des personnes atteintes de DM1?
20. Quel est votre sentiment de compétence face à l'intégration de données probantes ou de recherche dans votre pratique clinique auprès de la clientèle atteinte de DM1? (Vous, votre capacité à aller chercher de l'information) (assurer et surveiller la qualité des soins)
21. Quel est votre sentiment de compétence face à la poursuite de votre développement professionnel face au suivi de la clientèle atteinte de DM1 ? (assurer et surveiller la qualité des soins)
22. Quelles stratégies informationnelles utilisez-vous habituellement pour améliorer votre sentiment de compétence dans votre pratique? Ces stratégies ont changé depuis que vous utilisez l'OGIS? De quelles façons?
23. Avez-vous observé des changements dans votre sentiment de compétence en regard du suivi des personnes atteintes de DM1 suite à l'implantation de l'OGIS? Si oui, décrivez-moi ces changements.
24. Selon vous, en quoi l'utilisation de l'OGIS a changé votre pratique clinique auprès des personnes atteintes de DM1?
25. Pourriez-vous me décrire une situation où l'OGIS-DM1 vous a permis d'aller plus loin dans votre pratique clinique auprès d'un patient DM1?
26. Quels sont les impacts de l'utilisation de l'OGIS sur votre autonomie infirmière?

*Appendice E*  
Arbre de décisions

Fonction d'aide<sup>2</sup>

Compétences	Mots clés
Relation de guérison : créer une ambiance propice à l'établissement d'une relation permettant la guérison	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espoir commun au <i>client</i> et à l'infirmière</li> <li>- Interprétation ou compréhension acceptable de la maladie, de la douleur, de la peur, de l'anxiété, ou d'autres émotions sources de stress</li> <li>- Aider le <i>client</i> à accepter un soutien social, émotionnel ou spirituel</li> <li>- Aider le <i>client</i> à tirer profit de ses propres systèmes de défense ainsi que des autres moyens de guérison tout en intégrant de nouvelles stratégies</li> <li>- Confiance-implication de l'infirmière</li> </ul>
Prendre des mesures pour assurer le confort du <i>client</i> et préserver sa personnalité face à la douleur et à un état extrême de faiblesse	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Améliorer la qualité de vie</li> <li>- Ne pas sauver à tout prix la vie du <i>client</i></li> <li>- Réconforter le <i>client</i>, sa famille, respecter la dignité la personne en fin de vie et considérer la personnalité du <i>client</i></li> </ul>
Présence : être avec le <i>client</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Être là</li> <li>- Importance du toucher</li> <li>- <i>Être présente sans tenter et sans parler</i></li> </ul>

<sup>2</sup> Les domaines de compétence ont été adaptés à la pratique des IP-MNM. Ces adaptations sont identifiées en italique.

## Fonction d'aide (suite)

Compétences	Mots clés
Optimiser la participation du <i>client</i> pour qu'il contrôle sa propre guérison.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Être capable de sentir chez le <i>client</i> la force, l'énergie, le désir, et la capacité de s'améliorer</li> <li>- Canaliser ces forces dans la relation entre l'infirmière et le <i>client</i></li> <li>- Permettre un meilleur contrôle de leur vie, faire participer aux soins, faire voir au client qu'il exerce un certain contrôle sur les choses, <i>autogestion</i></li> <li>- Faire part des progrès qu'elle constate et lui donner une idée du temps nécessaire à sa guérison</li> <li>- Relativiser les limitations ressenties</li> </ul>
Interpréter les différents types de douleur ( <i>symptômes</i> ) et choisir les stratégies appropriées pour les contrôler et les gérer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Choisir la bonne stratégie au bon moment</li> </ul>
Réconforter et communiquer par le toucher	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Toucher comme véhicule des messages de soutien, de réconfort et une stimulation physique</li> </ul>
Apporter un soutien affectif et informer les familles des <i>clients</i> ( <i>accompagnement</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôles des familles : <i>famille comme partenaire de soins pour l'infirmière</i></li> <li>- Donner l'information nécessaire pour la dispensation des soins physique au <i>client</i> en apportant un soutien affectif à la famille</li> <li>- Écouter et répondre aux besoins de la famille et du <i>client</i></li> </ul>
Guider les <i>clients</i> lors de changements survenant sur les plans émotionnel et physique. Proposer de nouveaux choix, éliminer les anciens : guider, éduquer, servir d'intermédiaire ( <i>argumenter pour faire accepter les interventions</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Guide, sert de médiateur pour aider les gens dans un état de grande confusion à se faire un chemin vers un monde plus normal</li> <li>- Utiliser de nombreux moyens pour amener un client à développer ses possibilités. <i>Aider les gens à changer</i></li> </ul>

## Fonction d'aide (suite)

Compétences	Mots clés
Agir comme médiateur psychologique et culturel	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agir comme intermédiaire, se mettre dans la peau des <i>clients</i>, retourner les responsabilités au <i>client</i></li> <li>- Comprendre le <i>client</i> dans sa singularité, son langage particulier ainsi que les sentiments qui cachent leur comportement et les mots qu'ils emploient</li> <li>- Accepter la différence du <i>client</i></li> <li>- Apprendre à lire certains <i>clients</i></li> <li>- Apprendre les schémas et les scénarios que se font les <i>clients</i> pour anticiper leur réponse face à un événement.</li> <li>- Accepter la différence du <i>client</i></li> </ul>
Utiliser des objectifs dans un but thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectifs réalistes, à la portée de l'individu et visant à ce qu'il s'intègre mieux socialement et psychologiquement</li> <li>- Aider le <i>client</i> à reconnaître quand il a réussi</li> </ul>
Établir et maintenir un environnement thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expliquer aux <i>clients</i> les événements qui se sont déroulés dans le service pour qu'ils ne soient pas mal interprétés ou mal compris. <i>Parler aux clients</i></li> <li>- Construire et maintenir des relations avec les autres membres du groupe thérapeutique (<i>famille, membre de l'équipe</i>) pour créer une atmosphère de confiance et de communication partagée</li> <li>- Mettre en place, contrôler et maintenir cette communauté (membres du groupe thérapeutique)</li> </ul>



Fonction d'éducation et de guide<sup>3</sup>

Compétences	Mots clés
Le moment : Savoir quand le <i>client</i> est prêt à apprendre	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaître le moment de l'intervention</li> <li>- Savoir où en est le <i>client</i>, dans quelle mesure il est ouvert aux informations, décider quand y aller même lorsqu'il ne semble pas prêt</li> </ul>
Aider les <i>clients</i> à intérioriser les implications de la maladie et de la guérison dans leur style de vie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encourager les <i>clients</i> à essayer de continuer des activités normales et leur faire comprendre comment l'inactivité et l'isolement sont néfastes</li> <li>- Fournir au <i>client</i> et sa famille des options permettant de revenir à une vie normale en dépit des handicaps physiques</li> </ul>
Savoir et comprendre comment le <i>client</i> interprète sa maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se rappeler que les <i>clients</i> ont leur propre interprétation et leur propre compréhension de leur état</li> <li>- Donner l'occasion de s'exprimer sur ce point, tout en respectant leur interprétation</li> </ul>
Fournir une interprétation de l'état du <i>client</i> et donner les raisons des traitements	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer jusqu'à quel point le <i>client</i> a besoin d'informations et veut être informé</li> <li>- Interpréter et expliquer les traitements <i>en lien avec l'état de santé et/ou traitements</i></li> <li>- Utiliser un vocabulaire compréhensible</li> <li>- Admettre ses propres limites de sa compréhension</li> </ul>

<sup>3</sup> Les domaines de compétence ont été adaptés à la pratique des IP-MNM. Ces adaptations sont identifiées en italique.

## Fonction d'éducation et de guide (suite)

Compétences	Mots clés
Fonction de guide : rendre abordables et compréhensibles les aspects culturellement ( <i>au-delà</i> ) tabous d'une maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Développer des capacités d'observation et de compréhension des différentes façons de vivre et de faire face à la maladie, la souffrance, la douleur, la naissance et la mort. (<i>comparaison des cas</i>)</li> <li>- Offrir aux <i>clients</i> des moyens de comprendre, de mieux contrôler, d'accepter et même de triompher face à ce qui peut leur arriver et qu'ils ne connaissent pas (<i>éduquer, informer</i>)</li> <li>- Apprivoiser ce qui est culturellement tabou ou inexploré pour fournir au <i>client</i> et à sa famille des moyens d'y faire face</li> </ul>

Fonction de diagnostic et de surveillance *de l'état de santé de la personne*<sup>4</sup>

Compétences	Mots clés
Détecter et déterminer des changements significatifs de l'état du <i>client</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apprendre à reconnaître, à décrire et à présenter de manière convaincante le cas</li> <li>- Faire une évaluation complète de l'état du <i>client</i></li> </ul>
Fournir un signal d'alarme précoce : anticiper une crise et une détérioration de l'état du <i>client</i> avant que des signes explicites ne confirment le diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anticiper la détérioration de l'état du <i>client</i>, avant qu'il y ait des preuves évidentes en termes d'altération des signes vitaux ou autres éléments mesurables</li> <li>- Ne pas utiliser son intuition, mais recueillir plutôt des signes de changements subtils d'apparence ou de comportement du <i>client</i></li> <li>- Obtenir à temps la bonne réponse du médecin</li> </ul>
Anticiper les problèmes : penser à l'avenir	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anticiper les problèmes qui pourraient survenir, ce qu'elles feraient pour les résoudre</li> <li>- Avoir une vue à long terme, bien transmettre l'information</li> <li>- Se préparer aux événements, vivre dans l'avenir; se projeter dans le futur</li> <li>- Anticiper la trajectoire d'un <i>client</i> sur la base de ses antécédents et de son état présent</li> <li>- <i>Poser des actes de prévention</i></li> </ul>

<sup>4</sup> Les domaines de compétence ont été adaptés à la pratique des IP-MNM. Ces adaptations sont identifiées en italique.

Fonction de diagnostic et de surveillance *de l'état de santé de la personne* (suite)

Compétences	Mots clés
Comprendre les demandes et les comportements types d'une maladie : anticiper les besoin du <i>client</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'expérience à long terme avec des <i>clients</i> souffrant d'un genre particulier de la maladie semble créer une approche et une définition particulières de cette maladie</li> <li>- Identifier la maladie rien qu'en observant la façon dont le <i>client</i> y fait face</li> <li>- Identifier des comportements particuliers chez des <i>clients</i> de certaines maladies, ainsi que d'en discerner les petites manies</li> </ul>
Évaluer le potentiel de guérison du <i>client</i> et répondre aux différentes stratégies de traitement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer le potentiel de récupération du <i>client</i></li> <li>- Évaluer le désir du <i>client</i> à vouloir s'en sortir et de répondre aux stratégies de traitements proposées</li> </ul>

*Fonction de prise en charge globale de la personne<sup>5</sup>*

Compétences	<i>Mots clés</i>
Compétences lors <i>d'un changement dans l'état de santé</i> : appréhension rapide d'un problème	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité d'appréhender rapidement le problème, d'intervenir de manière appropriée et d'évaluer et de mobiliser toute l'aide possible</li> </ul>
Gestion des événements : faire correspondre rapidement les besoins et les ressources lors de situations d'urgence	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Être capable de sérier les problèmes, d'établir rapidement des priorités et de déléguer au personnel disponible</li> <li>- Savoir comment agir face à des situations imprévisibles et ajuster leurs stratégies en conséquence</li> <li>- <i>Priorités de l'infirmière et celles de la personne</i></li> </ul>
Identification et prise en charge de la crise d'un <i>client</i> jusqu'à l'arrivée du médecin	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Déterminer la gravité de la situation et la nécessité d'une intervention rapide qui peut et doit être mis en route en attendant l'arrivée du médecin</li> <li>- Savoir de quoi souffre le <i>client</i> lors d'une crise et gérer celle-ci de manière efficace jusqu'à l'arrivée du médecin</li> </ul>

<sup>5</sup> Les domaines de compétence ont été adaptés à la pratique des IP-MNM. Ces adaptations sont identifiées en italique.

Fonction de *suggérer* et surveiller des protocoles thérapeutiques<sup>6</sup>

Compétences	Mots clés
<i>Surveiller un traitement avec le minimum de risque et de complications</i>	– <i>Surveiller l'adhérence au traitement</i>
<i>Surveiller les effets secondaires, les réponses au traitement, la toxicité et les incompatibilités</i>	– Considérer les interactions et les incompatibilités possibles entre les médicaments – Surveiller les effets secondaires, les réactions, les réponses aux traitements, la toxicité et les incompatibilités
Combattre les dangers de l'immobilité	– Prévenir l'apparition d'escarres et les soigner, faire marcher et mobiliser les <i>clients</i> pour augmenter leurs chances de rééducation et prévenir les complications respiratoires
<i>Créer une stratégie de soins qui facilite la guérison et le confort</i>	– Se tenir au courant <i>des différentes stratégies disponibles pour le traitement</i> – <i>Connaître les résultats des dernières recherches sur le sujet et appliquer les données probantes</i>

<sup>6</sup> Les domaines de compétence ont été adaptés à la pratique des IP-MNM. Ces adaptations sont identifiées en italique.

Fonction d'assurer et surveiller la qualité des soins<sup>7</sup>

Compétences	Mots clés
Fournir un système pour assurer la sécurité du <i>client</i> lors des soins médicaux et infirmiers	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervenir sur un <i>client</i> alors que son action est contradictoire avec les consignes habituelles de sécurité</li> <li>- Changer le plan de soins soigneusement élaboré au fur et à mesure que l'état du <i>client</i> évolue (incluant le traitement des autres intervenants)</li> <li>- Protéger le <i>client</i> des moins expérimentés</li> </ul>
Évaluer ce qui peut être omis ou ajouté aux prescriptions médicales sans mettre la vie du <i>client</i> en danger.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne pas appliquer les prescriptions qui ne sont plus utiles au bien-être du <i>client</i></li> <li>- Peser le pour et le contre pour répondre à des besoins contradictoires pour la guérison du <i>client</i> à un moment (le pour et le contre en fonction de la situation, prendre le risque de choisir dans l'intérêt du <i>client</i>)</li> </ul>
Obtenir des médecins ( <i>ou des autres membres de l'équipe</i> ) des réponses appropriées en temps utiles.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se montrer convaincante et claires pour obtenir des réponses appropriées en temps utiles</li> <li>- Savoir quand il faut être ferme</li> <li>- Connaître le médecin et ses hésitations</li> <li>- Établir sa propre crédibilité par sa compétence</li> <li>- Décider si elle doit avoir recours aux médecins responsables pour fournir le maximum de sécurité si le médecin interprète l'état du <i>client</i> différemment de la sienne et qu'il choisi de ne pas répondre comme elle lui a demandé</li> <li>- Sert de garde-fou et coordonne les soins administrés au client</li> </ul>

<sup>7</sup> Les domaines de compétence ont été adaptés à la pratique des IP-MNM. Ces adaptations sont identifiées en italique.

## Compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches (suite)

Compétences	Mots clés
Planifier les évènements	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluer continuellement les normes de soins, les procédures et les politiques</li> <li>- Processus de tri constant</li> <li>- Savoir ce qui est le plus nécessaire</li> </ul>
Anticiper et prévenir les périodes où la charge de travail sera excessive pour une équipe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir l'habileté de répartir le travail au sein de l'équipe</li> </ul>
Utiliser et maintenir l'esprit d'équipe, gagner le soutien moral des autres infirmières	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trouver de l'aide même lorsque les autres ne peuvent pas toujours être là pour donner un coup de main</li> </ul>
Maintenir un comportement humain envers les clients même en l'absence de contacts proches fréquents	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître les gens et se sentir personnellement impliquées par leur devenir</li> </ul>
Maintenir une attitude souple envers les clients, la technologie et la bureaucratie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Développer une attitude souple qui leur permet d'accepter les comportements erratiques des <i>clients</i>, de trouver des substituts techniques en cas d'urgence et de faire changer le comportement rigide des autres</li> <li>- Effectuer des actes infirmiers en dépit du règlement de l'hôpital lorsque la situation l'exige</li> </ul>



*Appendice F*  
Formulaire d'information et de consentement

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**  
**DESTINÉ AUX PARTICIPANTS DU PROJET DE RECHERCHE**

**INFIRMIÈRE**

**TITRE DU PROJET :** **Modèle novateur de dispensation des soins pour la dystrophie myotonique : Élaboration, validation et implantation d'un plan de soins intégrés**

**CHERCHEUR PRINCIPAL:** Maud-Christine Chouinard, Inf., PhD

**CO-CHERCHEURS :** André Boivin Erg., Jean Mathieu, MD, MSc, FRCP(C), Cynthia Gagnon PhD(c), Erg., Suzanne Veillette, PhD, Luc Laberge, PhD, Stéphane Jean PhD(c), Mary Porteous MD, MSc, Christiane Bérubé, MA.

## **1. INTRODUCTION**

Les chercheurs de la Clinique des maladies neuromusculaires du Carrefour de santé de Jonquière, en collaboration avec leurs collègues de l'Université du Québec à Chicoutimi, du Cégep de Jonquière, de la Clinique de génétique de l'Université d'Edinburgh et de l'Agence de santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean poursuivent une recherche visant à mieux suivre et évaluer les options et les services pour rencontrer les besoins de santé particuliers des individus atteints de dystrophie myotonique par des mécanismes efficaces de communication et d'allocations des ressources.

La dystrophie myotonique est une maladie neurodégénérative héréditaire particulièrement fréquente au Saguenay-Lac-St-Jean. Même si les médecins de la région en connaissent très bien les principales manifestations, et sont en mesure d'accorder aux personnes atteintes les soins appropriés à leur condition, cette étude vise à améliorer davantage la qualité des soins. En effet, en comprenant mieux les besoins des individus atteints de cette maladie et les raisons qui entraînent une diminution de leurs activités courantes et de leurs rôles sociaux, nous pourrions éventuellement mieux cibler et prioriser les soins et les services qui sont réellement pertinents pour cette clientèle.

## **2. DESCRIPTION DE L'ÉTUDE**

Le but de ce projet de recherche est d'améliorer le suivi clinique et psychosocial des personnes atteintes de dystrophie myotonique par le développement, l'implantation et la validation d'une grille d'évaluation à l'intérieur d'un suivi systématique de clientèle dans la communauté. Au cours de cette étude, nous tenterons de développer une grille d'évaluation (plan de soins intégrés (PSI) de leur santé (médicaux, réadaptation et dans la communauté), de vérifier si tous les aspects pertinents au suivi sont présents et évalués de manière

adéquate. Et finalement, d'examiner l'efficacité de la grille d'évaluation en regard de l'organisation des services, du modèle de dispensation de soins, de la compétence des infirmières et de la satisfaction des patients.

Quelque 100 individus atteints de dystrophie myotonique et vivant au SLSJ seront ainsi invités à participer à cette recherche qui est rendue possible grâce à une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada en partenariat avec le Carrefour de santé de Jonquière, le Fonds de recherche en santé du Québec, l'Université du Québec à Chicoutimi, le Fond de recherche en sciences infirmières, de Dystrophie musculaire Canada et de l'Agence de santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-St-Jean.

### **3. NATURE DE VOTRE PARTICIPATION**

Si vous acceptez d'y participer, la nature de votre implication se divisera en plusieurs étapes. Premièrement, elle consistera en des rencontres de groupe informatives et consultatives avec l'équipe de recherche afin d'élaborer et de valider le plan de soins intégrés (PSI). Par ailleurs, vous recevrez une formation pour compléter le PSI par l'infirmière de recherche. Puis, nous vous demanderons d'administrer le PSI aux patients. Suite à cette étape, vous participerez à une entrevue afin d'apporter les modifications nécessaires au PSI de façon qu'il réponde mieux au besoin sur le terrain.

Deuxièmement, vous aurez à implanter le PSI une seconde fois pour une période de 6 mois sur plusieurs patients. Nous vous demanderons également de participer à une entrevue sur votre sentiment de compétence, en tant d'infirmière, avant et après l'implantation du PSI.

### **4. AVANTAGES ET BÉNÉFICES SOCIAUX ET PERSONNELS**

Nous ne pouvons pas vous promettre que vous retirerez un avantage personnel en participant à la présente étude. Toutefois, cette étude permettra d'améliorer votre formation professionnelle par rapport à cette maladie. Elle apportera possiblement une amélioration des connaissances en regard de la prise en charge de la DM1. Par conséquent, les résultats de l'étude, nous permettront de mieux adapter le suivi fait aux patients à la Clinique des maladies neuromusculaires et mieux répartir les ressources.

### **5. RISQUES ET INCONVÉNIENTS**

Il n'y a aucun inconvénient direct associé à cette étude. Les gestionnaires de la Clinique des maladies neuromusculaires ont accepté que les infirmières participent à ce projet de recherche sur le temps de travail étant donné que cela est directement lié à leur pratique.

## **6. DROIT DE REFUS DE PARTICIPER ET LIBERTÉ DE RETRAIT À L'ÉTUDE**

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire et vous avez parfaitement le droit de refuser d'y participer sans que vous ne subissiez aucun préjudice et sans que votre refus ne nuise aux relations avec vos supérieurs. Vous êtes également libre de vous retirer à tout moment.

## **7. MODALITÉS PRÉVUES EN MATIÈRE DE CONFIDENTIALITÉ**

Tous les renseignements obtenus sur vous dans le cadre de cette étude seront traités de façon confidentielle. Pour ce faire, nous vous assignerons un numéro de code. Les données dénominalisées et codifiées seront conservées pour une période de 10 ans à la Clinique des maladies neuromusculaires sous la responsabilité du Dr Mathieu. Les résultats de l'étude pourront être publiés dans un journal médical ou présentés à des conférences scientifiques sans qu'aucune information permettant de vous identifier n'y apparaisse.

## **8. PERSONNE-RESSOURCE**

Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de cette étude ou si vous souhaitez nous aviser de votre retrait de l'étude, vous pouvez communiquer avec **Mme Maud-Christine Chouinard (418) 545-5011 poste 5344**.

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi. Ce comité a pour mandat de protéger les droits et la sécurité des personnes qui acceptent de participer à des études de recherche. Pour toute question reliée à l'éthique et concernant le fonctionnement et les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le Comité d'éthique de la recherche au Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi, 305 rue St-Vallier, Chicoutimi (Québec) G7H-5H6, au numéro de téléphone (418) 541-1234 poste 2369.

## 9. CONSENTEMENT

Madame Maud-Christine Chouinard, chercheur sur le projet, m'a demandé de participer au projet de recherche «Modèle novateur de dispensation des soins pour la dystrophie myotonique : Élaboration, validation et implantation d'un plan de soins intégrés».

Je reconnais avoir pris connaissance du document d'information aux infirmières joint à ce formulaire de consentement.

Je reconnais avoir reçu toutes les explications nécessaires à mes questions lors de ma rencontre avec Madame Maud-Christine Chouinard ou son représentant.

J'ai été informée que j'ai le droit de demander tout complément d'information.

J'ai été informée que le Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche et le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi ont approuvé le protocole de l'étude.

J'ai en ma possession un exemplaire du document d'information, du formulaire de consentement et les numéros de téléphone des personnes-ressources en cas de besoin.

### Je comprends que:

- . pendant toute la durée du projet, toutes les informations m'identifiant seront gardées confidentielles et tout échange d'information se fera de façon dénominalisée et codifiée;
- . ma décision de participer au projet de recherche «Modèle novateur de dispensation des soins pour la dystrophie myotonique : Élaboration, validation et implantation d'un plan de soins intégrés» est libre et volontaire;
- . je peux me retirer à tout moment du projet de recherche sans préjudice pour moi.

**Je consens à participer au projet de recherche aux conditions suivantes:**

	OUI	NON
1) à me soumettre aux différentes rencontres, aux entrevues et à l'implantation du PSI telles que décrites dans le formulaire d'information;	( )	( )
2) à être informée de tout résultat pertinent concernant les modifications apportées au suivi des patients effectué par les chercheurs du projet et les gestionnaires de la CMNM ;	( )	( )
3) à ce que, pour les fins de cette recherche, les informations recueillies soient conservées, pour une période de 10 ans, dans les banques de données dans lesquelles mon nom n'apparaît pas;	( )	( )
4) pendant la durée du projet (de mars 2006 à octobre 2008), à ce que les données soient utilisées sous forme dénominalisée par le même groupe de chercheurs, après autorisation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi: a) pour les recherches relatives à la dystrophie myotonique; b) pour toutes autres maladies associées aux dystrophies musculaires et ce, après autorisation du Comité d'évaluation scientifique des projets de recherche et du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi;	( ) ( )	( ) ( )
5) à ce que, en cas de retrait: mes données cliniques déjà traitées soient conservées;	( )	( )

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
(infirmière)

Nom : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_\_  
(en lettres moulées)

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

1. Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et du formulaire d'information; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'elle reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.
2. Je certifie que toute nouvelle information qui pourrait influencer la décision du sujet à participer à l'étude lui sera communiquée verbalement et par le biais d'un formulaire de consentement éclairé révisé et/ou d'un feuillet d'information révisé sur lequel(s) les nouvelles mentions ou changements ou ajouts seront soulignés.

Signature: \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
(chercheur ou son représentant)

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

*Appendice G*  
Tableaux des résultats



Tableau 7

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à faire une évaluation globale de la situation

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compétence à faire l'évaluation globale</li> <li>- Outils d'évaluation diversifiés</li> <li>- À partir du jugement clinique et du temps disponible</li> <li>- Évaluation des besoins biopsychosociaux</li> <li>- Centrée sur les besoins manifestés, l'intérêt de la personne et approfondie même en l'absence de besoins exprimés</li> <li>- Plus en profondeur à domicile</li> <li>- Évaluation préalable pour une meilleure orientation</li> <li>- Bonnes connaissances de la DM1, de la clientèle, expertise et habiletés (infirmières et équipes territoriales)</li> <li>- Capacité de reconnaître les symptômes/ comportements particuliers/situations à risque</li> <li>- Capacité d'évaluer la motivation à vouloir s'en sortir et d'adhérer aux recommandations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluation plus complète (exemples : problèmes visuels et tour de taille) avec certitude de rien oublier</li> <li>- Connaissances antérieures rassemblées dans l'OGIS-DM1</li> <li>- Concrétisation des étapes de l'évaluation</li> <li>- Davantage d'évaluation de l'opportunité d'un traitement médicamenteux</li> </ul>

Tableau 7

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à faire une évaluation globale de la situation (suite)

	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Outils d'évaluation diversifiés</li> <li>- Évaluation des besoins biopsychosociale et des services en cours</li> <li>- Évaluation orientée à partir du dernier portrait établi dans le dossier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleures connaissances sur les atteintes présentes dans la DM1</li> <li>- Évaluation mieux orientée</li> <li>- Concrétisation des étapes de l'évaluation</li> <li>- Intégration des éléments de l'OGIS-DM1 à la pratique</li> <li>- Évaluation plus complète (ex. : niveau psychologique, problèmes sexuels et environnement familial) et plus précise avec certitude de ne rien oublier</li> <li>- Davantage compétente à faire l'évaluation globale</li> <li>- Davantage confiance en soi</li> <li>- Capacité de situer la progression de la maladie</li> <li>- OGIS peut améliorer le sentiment de compétence pour l'infirmière débutante</li> </ul>

Tableau 8

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à évaluer les résultats des interventions

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moyens diversifiés de réévaluation</li> <li>- Pratique de réévaluation selon jugement clinique : régulière ou priorisée en fonction du lien de confiance partagée, des caractéristiques de la personne, du service/examen demandé ou de l'intervention</li> <li>- Collaboration étroite avec le milieu communautaire</li> <li>- Responsabilisation de la personne</li> <li>- Interventions complétées au besoin</li> <li>- Validation de la compréhension</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Résultats des tests analysés</li> <li>- Suivi toujours fait lors d'une intervention prioritaire</li> <li>- Réévaluations plus nombreuses car plus d'interventions réalisées</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moyens diversifiés de réévaluation</li> <li>- Double évaluation effectuée au besoin : auprès de la personne et du prestataire du service</li> <li>- Rôle d'« <i>advocacy</i> » pour centrer l'intervention sur la personne</li> <li>- Fréquence des évaluations selon la disponibilité et l'intensité du service</li> <li>- Suivi pour évaluer l'efficacité des interventions et réajuster le plan d'intervention</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement de la personne pour atteindre sa responsabilisation</li> <li>- Réévaluations plus nombreuses car plus d'interventions réalisées</li> <li>- Davantage de suivi pour l'évaluation des résultats</li> <li>- Suivi réalisé plus facilement car l'OGIS-DM1 permet de resituer le contexte d'intervention rapidement</li> </ul>

Tableau 9

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à analyser la situation

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identification des principaux besoins</li> <li>- Implication de la personne lors de l'analyse des priorités</li> <li>- Analyse réalisée en collaboration avec l'équipe soignante avec l'accord de la personne</li> <li>- Analyse réalisée à l'aide du modèle de PPH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse plus complète</li> <li>- Révision de l'analyse lors de la rédaction du résumé de l'évaluation</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identification des besoins et des problématiques</li> <li>- Analyse réalisée à l'aide du modèle de PPH</li> <li>- Analyse réalisée à partir de l'impact du problème pour la personne et sa famille</li> <li>- Analyse réalisée en collaboration avec la personne en tenant compte de son potentiel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Élagage des données pour centrer l'intervention sur ce qui est important</li> <li>- Analyse continue en collaboration avec la personne lors de la rédaction des observations à l'aide de l'OGIS-DM1</li> </ul>

Tableau 10

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à établir les problèmes prioritaires

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité d'évaluer les problèmes prioritaires</li> <li>- Problèmes identifiés par l'observation directe</li> <li>- Bonnes connaissances des besoins et des atteintes</li> <li>- À partir du niveau de risque pour la santé, la sécurité personnelle et ou celle d'autrui</li> <li>- Priorités établies en collaboration avec la personne selon son intérêt et sa motivation</li> <li>- Alliance thérapeutique permettant la verbalisation des besoins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jugement clinique guidé par l'OGIS-DM1</li> <li>- Établissement des priorités aidé par l'OGIS-DM1</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- À partir du niveau de risque pour la santé et la situation antérieure</li> <li>- Capacité découlant des expériences antérieures</li> <li>- Priorités adaptées aux changements de l'état de santé</li> <li>- Situations d'urgences vitales immédiates moins fréquentes</li> <li>- Implication de la personne dans l'identification des priorités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problématiques prioritaires potentielles couvertes par l'OGIS-DM1</li> <li>- Capacité à mieux identifier les problèmes prioritaires</li> <li>- Jugement clinique guidé par l'OGIS-DM1</li> <li>- Priorités à partir du niveau de risque pour la sécurité personnelle</li> <li>- Meilleures connaissances sur la DM1</li> </ul>

Tableau 11

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à intervenir efficacement et rétablir la situation

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bonnes connaissances de la DM1</li> <li>- Capacité de déterminer la gravité d'une situation et la nécessité d'une intervention rapide</li> <li>- Capacité de prioriser et répondre aux multiples besoins/demandes</li> <li>- Présence/écoute</li> <li>- Réponses en temps utile</li> <li>- Interventions autonomes à partir du jugement clinique</li> <li>- Interventions interdisciplinaires</li> <li>- Interventions selon potentiel de changement, intérêt et motivation</li> <li>- Valorisation des comportements adéquats</li> <li>- Utilisation des ressources</li> <li>- Référence aux ressources appropriées</li> <li>- Initiation d'examens diagnostiques</li> <li>- Prise en charge à distance</li> <li>- Contributions majeures du CLSC</li> <li>- Interventions adéquates</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventions plus complètes, plus nombreuses et plus pertinentes</li> <li>- Interventions couvrant plus de besoins</li> </ul>

Tableau 11

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à intervenir efficacement et rétablir la situation (suite)

	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Référence aux ressources appropriées</li> <li>- Capacité de mobiliser les ressources pour prodiguer les meilleurs soins</li> <li>- Capacité de prioriser, de coordonner et de répondre aux multiples demandes</li> <li>- Soutien à l'autogestion et responsabilisation</li> <li>- Interventions réalisées à partir de l'intérêt et la motivation de la personne</li> <li>- Attitude souple permettant d'accepter les comportements inadéquats</li> <li>- Utilisation d'outils pour répondre aux questions de la personne</li> <li>- Obtention de réponses appropriées en temps utile</li> <li>- Bonne connaissance de l'offre de service</li> <li>- Capacité de développer et de pousser plus loin ses interventions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleure connaissance de la DM1</li> <li>- Davantage confiance en sa pratique</li> <li>- Moins besoin de validation auprès d'autres collègues-</li> <li>- Utilisation judicieuse des ressources (références plus pertinentes)</li> <li>- Plus outillée pour la prise de décision thérapeutique multidisciplinaire</li> <li>- Réactivation de la prise en charge globale par l'équipe soignante</li> <li>- Références mieux appuyées par l'évaluation</li> <li>- Capacité de proposer des interventions adaptées-</li> <li>- Interventions plus précises, mieux priorisées et davantage centrées sur les besoins de la personne</li> <li>- Interventions de nature psychosociale plus nombreuses</li> </ul>

Tableau 12

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à suggérer et surveiller les protocoles thérapeutiques

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité de suggérer une nouvelle médication</li> <li>- Capacité de surveiller les réponses thérapeutiques et intervenir au besoin</li> <li>- Responsabilisation de la personne</li> <li>- Capacité d'encadrer la prise de médication (ex. soins à domicile, appel à la pharmacie)</li> </ul>	
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité de surveiller les réponses thérapeutiques</li> <li>- Responsabilisation de la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recours plus judicieux aux ressources médicales</li> <li>- Plus d'aspect sur lequel une thérapie médicamenteuse est envisagée</li> </ul>



Tableau 13

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à contribuer leur développement futur

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Offre de service élargie</li> <li>-Contribution importante du CLSC</li> <li>-Reconnaissance du potentiel de la personne</li> <li>-Adoption de nouveaux comportements de santé à court terme</li> <li>-Capacité de guider/éduquer en proposant des choix</li> <li>-Attitude souple et sans jugement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Compétence à accompagner la personne dans son continuum de santé</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Valorisation lors d'un résultat positif</li> <li>-Attentes de changements réalistes</li> <li>-Optimisation de la participation en tenant compte des capacités et de l'environnement</li> <li>-Attitude souple acceptant les comportements inadéquats</li> <li>-Responsabilisation de la personne</li> <li>-Capacité d'agir comme guide lors de changements dans l'état de santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Amélioration du bien-être en diminuant les handicaps</li> <li>-Meilleure confiance en soi lors de l'argumentation face aux choix proposés</li> <li>-Capacité à faire une analyse approfondie pour mieux argumenter</li> <li>-Proposition d'interventions adaptées et personnalisées à la clientèle</li> </ul>

Tableau 14

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à favoriser leur collaboration

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n= 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n= 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mobilisation à court terme</li> <li>- Attitude souple et empathique acceptant les comportements inadéquats</li> <li>- Priorisation d'objectifs simples</li> <li>-Responsabilisation de la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mieux outillée pour solliciter la collaboration</li> <li>- Implication de la personne dans la prise de décisions thérapeutiques</li> <li>- Collaboration mutuelle</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Capacité de construire et de s'investir dans une alliance thérapeutique</li> <li>- Capacité d'aller chercher la collaboration de la personne lors des différentes étapes du suivi</li> <li>- Responsabilisation de la personne</li> <li>-Attitude souple et empathique permettant d'accepter les comportements inadéquats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleure collaboration</li> <li>- Meilleure connaissance de la DM1</li> <li>- Davantage confiance en soi lors de la transmission d'information</li> <li>- Capacité de mobiliser l'équipe soignante pour renforcer l'intervention</li> <li>- Capacité de démontrer les besoins particuliers et de proposer des options pour les combler</li> <li>-Alliance thérapeutique renforcée</li> </ul>

Tableau 15

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à déterminer les besoins/méthodes d'apprentissage et prodiguer l'enseignement

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Priorisation de quelques objectifs à la fois identifiés en collaboration</li> <li>- Attentes réalistes face aux changements</li> <li>- Vulgarisation et adaptation de l'enseignement</li> <li>- Enseignement centré sur les problèmes prioritaires pour éviter le désengagement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compétence à prodiguer l'enseignement</li> <li>- Enseignement systématisé</li> <li>- Besoins d'apprentissage guidé par l'OGIS-DM1</li> <li>- Liberté d'interventions éducatives</li> <li>- Enseignement adapté selon l'intérêt de la personne</li> <li>- Davantage d'enseignement prodigué</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité de référer au professionnel approprié en cas de doute</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleure connaissance de la clientèle (capacités faibles d'autocritique et d'autogestion; comportements particuliers)</li> <li>- Priorisation de quelques objectifs</li> <li>- Consignes simples, courtes et peu à la fois</li> <li>- Capacité de vulgarisation</li> <li>- Enseignement systématisé</li> <li>- Besoins d'apprentissage guidé par l'OGIS-DM1</li> <li>- Davantage d'outil pour soutenir l'enseignement (matériel)</li> <li>- Davantage d'enseignement prodigué (problèmes visuels, tour de taille)</li> <li>- Enseignement plus complet</li> </ul>

Tableau 16

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à coordonner les différentes ressources

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissance de la clientèle</li> <li>- Connaissance des partenaires du réseau</li> <li>- Vision globale de la personne</li> <li>- Références pertinentes</li> <li>- Utilisation judicieuse des ressources</li> <li>- Obtention d'un service « <i>advocacy</i> » facilitée par la maturité des liens avec le réseau communautaire</li> <li>- Offre de service adéquate</li> <li>- Infirmière pivot au sein de l'équipe soignante</li> <li>- Orientation de l'équipe pour personnaliser les interventions</li> <li>- Reconnaissance des compétences des membres de l'équipe soignante</li> <li>- Considération de l'expertise acquise par l'équipe soignante</li> <li>- Attitude souple lors des échanges avec l'équipe soignante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité de guider la personne vers la bonne ressource selon ses besoins</li> </ul>

Tableau 16

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à coordonner les différentes ressources (suite)

	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bonnes relations avec les intervenants du réseau communautaire</li> <li>- Reconnaissance de sa compétence et de celle des autres</li> <li>- Expérience de travail en interdisciplinarité</li> <li>- Capacité de guider la personne vers la bonne ressource selon ses besoins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleures connaissances (fonctionnement du réseau communautaire, offres et corridors de service, rôles intervenants impliqués)</li> <li>- Mobilisation de l'équipe soignante autour de la personne</li> <li>- Reconnaissance du rôle de personne-ressource par l'équipe soignante</li> <li>- Collaboration plus étroite avec l'équipe soignante et les intervenants communautaires</li> <li>- Reconnaissance de sa compétence par les intervenants communautaires</li> <li>- Capacité d'orienter les interventions des autres intervenants</li> <li>- Reconnaissance d'une valeur ajoutée de l'OGIS-DM1 dans l'acquisition d'expérience</li> <li>- Connaissance de la hiérarchisation des services</li> <li>- Références plus pertinentes vers la bonne personne au bon moment</li> </ul>

Tableau 17

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à discuter de la situation clinique avec un autre membre de l'équipe soignante

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compétence à discuter avec un autre membre de l'équipe</li> <li>- Rôle d'« <i>advocacy</i> »</li> <li>- Connaissance élargie de la situation de chaque personne</li> <li>- Reconnaissance de l'expertise par les membres de l'équipe soignante</li> <li>- Capacité de présenter son point de vue</li> <li>- Capacité d'agir comme personne-ressource</li> <li>- Expertise de l'équipe soignante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité de se diriger automatiquement vers l'intervenant qui répondra le mieux aux besoins de la personne</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôle d'« <i>advocacy</i> »</li> <li>- Respect de l'opinion des membres de l'équipe soignante</li> <li>- Reconnaissance de l'importance du travail d'équipe</li> <li>- Capacité de présenter son point de vue</li> <li>- Validation de l'intervention proposée auprès des membres de l'équipe soignante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissances plus approfondies de la DM1</li> <li>- Capacité de se diriger automatiquement vers l'intervenant qui répondra le mieux aux besoins de la personne</li> <li>- Compétence à discuter avec un autre membre de l'équipe</li> </ul>

Tableau 18

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à faire la planification clinique et des soins thérapeutiques

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compétence à faire la planification clinique</li> <li>- Planification réalisée de concert avec les membres de l'équipe soignante</li> <li>- Planification des services selon les besoins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planification des soins thérapeutiques soutenue par l'OGIS-DM1</li> <li>- Planification des interventions à partir du jugement clinique et de la motivation de la personne</li> <li>- Pratique supportée par l'OGIS-DM1</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planification réalisée en collaboration avec la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planification des soins thérapeutiques soutenue par l'OGIS-DM1</li> <li>- Sentiment de sécurité</li> </ul>

Tableau 19

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à assurer son développement professionnel

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité d'aller chercher les outils manquants pour actualiser sa pratique</li> <li>- Intérêt pour l'apprentissage continu afin d'améliorer la qualité des services donnés</li> <li>- Considération de l'apport de l'équipe de recherche à apporter des données probantes pour soutenir son développement professionnel</li> <li>- Obtention de réponses appropriées en temps utile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aisance à poursuivre son développement professionnel</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite d'études supérieures</li> <li>- Approfondissement de ses connaissances auprès de la clientèle et de l'équipe soignante</li> <li>- Intérêt pour l'apprentissage continu</li> <li>- Reconnaissance de son niveau de compétence</li> <li>- Capacité d'aller chercher l'information</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissances approfondies par la lecture de documents</li> <li>- Obtention de réponses appropriées en temps utile</li> <li>- Comportements auto-formatifs stimulés par l'utilisation de l'OGIS-DM1</li> <li>- Reconnaissance de l'importance de poursuivre son développement professionnel</li> <li>- Surveillance et ouverture en regard des nouvelles données sur la DM1 apportées par l'équipe de recherche</li> <li>- Participation à des projets de recherche</li> </ul>



Tableau 20

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence face à l'expertise et aux responsabilités cliniques dans la coordination clinique (gestion de cas)

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grande expérience clinique dans la gestion de cas</li> <li>- Capacité à répondre aux multiples besoins Rôle d'« <i>advocacy</i> » pour obtenir les services requis pour la personne</li> <li>- Responsabilités prises au sérieux</li> <li>- Bonne expertise clinique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expérience favorise un sentiment de compétence fort</li> <li>- Aisance avec la gestion de cas et les responsabilités qui lui sont attribuées</li> <li>- Obtention de réponses appropriées en temps utile</li> <li>- Renforcement des connaissances par l'OGIS-DM1</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obtention de réponses appropriées en temps utile pour répondre au besoin et donner un service rapide</li> <li>- Expérience améliore l'expertise</li> <li>- Considération de l'expertise et de l'expérience de l'équipe soignante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation de l'OGIS-DM1 pour mieux référer, cibler les problèmes prioritaires, stimuler l'acquisition de nouvelles connaissances sur la DM1 et orienter la pratique</li> <li>- Aisance à intervenir car plus experte</li> <li>- Expertise améliorée par l'expérience acquise et l'utilisation de l'OGIS-DM1</li> </ul>

Tableau 21

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à intégrer les données probantes

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obtention des données probantes directement de l'équipe de recherche</li> <li>- Participation à des projets de recherche</li> <li>- Mise à jour sur les données probantes</li> <li>- Intérêt pour la recherche</li> <li>- Reconnaissance de la pertinence des données probantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amélioration de l'expertise clinique dans l'évaluation avec les données probantes</li> <li>- Utilisation des données probantes pour mieux intervenir</li> <li>- Plus d'ouverture aux données probantes</li> <li>- Capacité à aller chercher l'information</li> <li>- Proximité de l'équipe de recherche permet un accès plus aisé aux données probantes</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation de différentes sources pour trouver des données probantes (internet, banque de données, intervenants professionnels)</li> <li>- Intérêt pour la recherche</li> <li>- Capacité à juger de la fiabilité des écrits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilité de donner de l'espoir aux personnes en lien avec les recherches en cours</li> <li>- Participation à des projets de recherche</li> <li>- Possibilité de poser des questions à l'équipe de recherche</li> </ul>

Tableau 22

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à prodiguer un enseignement aux autres professionnels de la santé

	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation de différentes sources pour trouver des données probantes (internet, banque de données, intervenants professionnels)</li> <li>- Intérêt pour la recherche</li> <li>- Capacité à juger de la fiabilité des écrits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilité de donner de l'espoir aux personnes en lien avec les recherches en cours</li> <li>- Participation à des projets de recherche</li> <li>- Possibilité de poser des questions à l'équipe de recherche</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaissance de son niveau de compétence limité</li> <li>- Capacité d'aller chercher les renseignements additionnels pour approfondir ses connaissances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleures connaissances et compréhension de la DM1</li> <li>- Plus d'aisance à discuter avec d'autres professionnels</li> <li>- Capacité de donner une information plus complète</li> <li>- Capacité d'agir comme une meilleure personne-ressource</li> </ul>

Tableau 23

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à résoudre des problèmes éthiques (suite)

	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaissance des situations avec des implications éthiques</li> <li>- Capacité de s'assurer que la prise de décision est éclairée</li> <li>- Capacité de fournir l'information nécessaire à la prise de décisions éclairée</li> <li>- Respect des décisions même si à l'encontre des recommandations</li> <li>- Ouverture aux valeurs et aux besoins de la personne</li> <li>- Résolution de problèmes éthiques en interdisciplinarité</li> <li>- Respect de la vie privée et la confidentialité des renseignements personnels</li> <li>- Capacité de fournir des soins compatissants</li> <li>- Reconnaissance de son niveau de compétence</li> <li>- Capacité de référer au professionnel approprié</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleure connaissance de la DM1</li> <li>- Capacité de lâcher prise et de considérer davantage la volonté de la personne</li> </ul>

Tableau 24

Description de l'exercice des infirmières auprès des personnes atteintes de DM1 en lien avec leur sentiment de compétence à prodiguer des soins individualisés

	Exercice antérieur et actuel des infirmières expertes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 1)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Centrée sur la personne et ses besoins</li> <li>- Considération de l'environnement et des services en cours</li> <li>- Mobilisation de l'équipe soignante</li> <li>- Reconnaissance de l'unicité</li> <li>- Établissement de contacts directs et indirects</li> <li>- Rôle d'« <i>advocacy</i> »</li> <li>- Responsabilisation de la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jugement clinique utilisé pour adapter l'OGIS-DM1 à la personne</li> </ul>
	Exercice antérieur et actuel des infirmières débutantes (n = 3)	Bonification apportée suite à l'utilisation de l'OGIS-DM1 (n = 2)
Description	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mobilisation de l'équipe soignante pour prodiguer de meilleurs soins</li> <li>- Approche qui tient compte de la situation actuelle</li> <li>- Connaissance approfondie de la situation de la personne</li> <li>- Proposition de service en laissant la porte ouverte en cas de refus</li> <li>- Interventions centrées sur les besoins visant l'autonomie</li> <li>- Implication de la personne à la prise de décision</li> <li>- Responsabilisation de la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Centrée sur la personne, ses capacités et ses volontés</li> <li>- Approche qui tient compte de l'environnement, des ressources financières et de la motivation</li> <li>- Validation et respect plus grand de l'intérêt de la personne (ex. médication)</li> <li>- Établissement de contacts directs (domicile)</li> <li>- Propositions d'interventions adaptées à la clientèle</li> </ul>

