

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science
HES-SO en soins infirmiers

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

Le regard du client sur la profession infirmière

Réalisé par : Sabrina Gatti

Promotion : Bachelor 06

Sous la direction de : Catherine Fellay Chilinski

Sion, le 6 juillet 2009

REMERCIEMENTS

Je tiens ici à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenues et accompagnées tout au long de l'accomplissement de ce travail.

Je remercie Catherine Fellay Chillinski pour son soutien, son encadrement et ses conseils.

Un grand merci aussi à Chris Schoepf pour ses excellents cours de méthodologie ainsi que pour ses conseils tout au long de l'année.

Je remercie Jennifer In-Albon pour sa collaboration et son amitié. Ca a été un réel plaisir de travailler avec elle.

Un merci personnel à Karen qui a pris le temps de lire l'entier de mon travail et qui l'a corrigé avec beaucoup d'application.

Un merci particulier à Yves pour sa présence et pour m'avoir motivée dans les moments plus difficiles.

Et pour terminer, je remercie les infirmières, les responsables des services dans lesquels j'ai mené mes entretiens ainsi que les clients qui ont participé à cette recherche.

RESUME

Cette recherche est de nature descriptive et qualitative. Elle permet de décrire des phénomènes humains. Au travers de cette recherche, le lecteur trouvera des piste pour comprendre comment le client voit l'infirmière et qu'est-ce qu'il attend d'elle. Cette analyse vise à découvrir le ressenti et l'expérience tels qu'ils sont vécus par les clients au contact des infirmières.

Le but de cette étude est de mettre en avant les représentations que les clients ont sur la profession infirmière. J'ai cherché à savoir si leurs représentations correspondent au travail effectué par les infirmières. Je souhaite également mettre en avant leurs attentes dans le but de pouvoir ajuster la pratique infirmière. Les principaux résultats montrent que le client connaît beaucoup de choses sur les soins infirmiers mais pas encore suffisamment. Il attend que l'infirmière prenne le temps de discuter. Elle doit s'occuper du corps mais aussi de l'esprit.

MOTS CLES :

Infirmière – Client – Patient – Représentations – Attentes – Rôle autonome – Compétence – Soin infirmier

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....

RESUME

MOTS CLES :

INTRODUCTION 1

1) MOTIVATIONS 3

1.1) *Motivations personnelles* 3

1.2) *Motivations socioprofessionnelles* 4

2) LE RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES..... 6

3) OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE 9

PROBLEMATIQUE 10

CADRE THEORIQUE 14

1) LE CLIENT 15

1.1) *Evolution du statut du client*..... 15

1.2) *Le client à travers ses droits* 15

2) L'INFIRMIÈRE 19

2.1) *Bref historique* 19

2.1.1) *L'identification de la pratique des soins à la femme :* 19

2.1.2) *Identification de la pratique des soins à la (femme) consacrée :* 21

2.1.3) *Identification de la pratique des soins à la (femme) infirmière auxiliaire du médecin :* 21

2.2) *Définition des soins infirmiers* 22

2.2.1) *Définition de l'ASI* 23

2.2.2) *Définition de l'OMS*..... 24

2.3) *Définition des rôles infirmiers*..... 25

2.4) *Le modèle trifocal* 26

3) SANTÉ / MALADIE 29

3.1) *Définition de la santé* 29

3.2) *Le droit à la santé*..... 32

3.3) *Définition de la maladie* 32

4) LA CHRONICITÉ..... 36

4.1) Définition de la chronicité	36
4.2) Définition de la maladie chronique	36
4.3) Etapes de la maladie chronique	38
5) LES REPRÉSENTATIONS.....	40
METHODOLOGIE.....	45
1) TYPE DE RECHERCHE	45
2) TYPE ET TAILLE D'ÉCHANTILLONNAGE	45
3) CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE.....	46
4) ENTRETIEN SEMI-DIRECTIFS.....	46
5) ANALYSE DES DONNÉES.....	48
PRINCIPES ETHIQUES	49
1) GARANTIE DU RESPECT ET DE LA DIGNITÉ DE LA PERSONNE	49
1.1) <i>Autonomie</i>	49
1.2) <i>Véracité</i>	49
1.3) <i>Fidélité</i>	50
1.4) <i>Confidentialité</i>	50
2) FAIRE LE BIEN / NE PAS NUIRE.....	50
3) JUSTICE	51
ANALYSE.....	52
1) QUESTION CENTRALE, OBJECTIFS, ENTRETIEN ET THÈMES	54
2) LE SOIN ET LA PROFESSION INFIRMIÈRE	55
2.1) <i>Une définition de soigner</i>	55
2.2) <i>Une définition de l'infirmière</i>	57
3) LE CLIENT ET SES DROITS.....	59
3.1) <i>Patient, client, partenaire ou bénéficiaire de soins ?</i>	59
3.2) <i>Le client et ses droits</i>	60
4) L'INFIRMIÈRE HUMAINE ET/OU PROFESSIONNELLE	62
4.1) <i>Les qualités infirmières</i>	62
4.2) <i>L'évaluation de la compétence</i>	64
4.3) <i>Les attentes des clients</i>	65
5) LA « MÉCONNAISSANCE » DU CLIENT.....	68
6) SYNTHÈSE	71

SYNTHESE COMMUNE 72

1)	LE SOIN ET LA PROFESSION INFIRMIÈRE	72
2)	LE CLIENT ET SES DROITS.....	72
3)	L'INFIRMIÈRE HUMAINE ET/OU PROFESSIONNELLE	73
4)	LA « MÉCONNAISSANCE » DU CLIENT.....	73
5)	CONCLUSION	73

DISCUSSION..... 75

1)	VALIDITÉ INTERNE	75
1.1)	<i>Le thème et la question centrale de recherche.....</i>	75
1.2)	<i>Le cadre</i>	76
1.3)	<i>La population.....</i>	76
1.4)	<i>Les outils et les questions d'entretien.....</i>	76
1.5)	<i>L'analyse</i>	77
1.6)	<i>Conclusion</i>	77
2)	VALIDITÉ EXTERNE	78
3)	OBJECTIFS DE DÉPARTS ET RÉSULTATS :	78

CONCLUSION 80

1)	LES OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE	80
2)	BILAN MÉTHODOLOGIQUE	81
3)	BILAN PROFESSIONNEL ET PERSPECTIVES.....	82
4)	BILAN PERSONNEL	82

BIBLIOGRAPHIE..... 84

ARTICLE / DOCUMENT 88

CYBERIOGRAPHIE 90

ANNEXES I

ANNEXE I : LE RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCE (NIVEAU EXPERTISE)	II
ANNEXE II : DEMANDE D'AUTORISATION A MME JENZER	VII
ANNEXE III : REPONSE DE LA COMMISSION D'ÉTHIQUE.....	IX
ANNEXE IV : LETTRE DE DEMANDE D'AUTORISATION D'ENQUÊTE POUR LES SERVICES	XIII
ANNEXE V : LETTRE D'INFORMATION AU CLIENT	XV
ANNEXE VI : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	XVII
ANNEXE VII : LA GRILLE D'ENTRETIEN	XIX

INTRODUCTION

Je suis étudiante à la HES-SO de Sion en soins infirmiers. Mes quatre années de formation se terminent par la réalisation d'un travail de bachelor, une recherche initiale en soins infirmiers. J'ai décidé de collaborer avec une collègue de volée, Jennifer In-Albon.

Le choix de notre thème de départ n'a pas été simple parce qu'il y avait une multitude de sujets intéressants à considérer. De plus, comme nous étions deux à travailler sur le même thème, il a fallu trouver les points d'intérêts communs. Une chose nous était cependant apparue clairement : nous savions ce dont nous ne voulions pas traiter. Pour le reste, il a fallu procéder par élimination. Nous étions sûres que notre choix allait se porter sur le client¹ mais quel sujet aborder ? Finalement nous nous sommes décidées à faire notre recherche sur le regard que le client porte sur notre profession². Il nous semblait intéressant pour notre propre pratique d'aller voir les représentations des clients sur notre futur travail.

¹ « Personne qui requiert un service moyennant rétribution » le petit Robert. J'utilise le terme client car il revient au travers du référentiel de compétences de la formation. Je développerai dans mon cadre théorique les différences entre les termes patient, bénéficiaire de soins et partenaire de soins.

² J'ai choisi d'utiliser le terme profession tout au long de mon travail. La profession, selon la définition du petit Robert, est une « occupation déterminée dont on peut tirer ses moyens d'existence » et un « métier qui a un certain prestige social ou intellectuel ». Toujours selon le petit Robert, un métier est un « genre d'occupation manuelle ou mécanique qui exige un apprentissage et qui est utile à la société économique » et c'est aussi un « genre de travail déterminé, reconnu ou toléré par la société et dont on peut tirer ses moyens d'existence ». La différence entre métier et profession relève donc surtout du niveau de formation et du statut social.

Ce thème est bien évidemment très vaste. Et nous avons dû poser des limites afin de ne pas se perdre mais aussi afin de mieux cibler notre problématique. Nous avons donc choisi avec Jennifer de nous rendre auprès de clients atteints d'une maladie chronique. En plus de cela, chacune de nous est allée interroger des clients appartenant à une classe d'âge différente à savoir les adultes pour Jennifer et la personne âgée me concernant. Je suis tout à fait consciente qu'il a fallu laisser de nombreux aspects de côté comme par exemple la représentation du client soigné pour une maladie aigue ou encore la représentation du jeune adulte. Ces limites nous ont permis de vraiment bien cibler ce que nous recherchions.

En ce qui concerne la méthode de recherche, le lecteur découvrira que j'ai fait une recherche qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs. Avec Jennifer, nous avons utilisé la même manière de travailler et avons construit notre grille d'entretien ensemble afin de pouvoir faire une étude comparative des données à la suite de notre analyse personnelle.

Dans les pages suivantes, le lecteur trouvera tout d'abord la suite de cette introduction avec mes motivations, le lien avec le référentiel de compétences ainsi que mes objectifs pour ce travail de bachelor. Pour continuer, il découvrira la problématique ainsi que ma question centrale de recherche. Au travers du cadre théorique, je lui propose un approfondissement historique et conceptuel de mon questionnement. Tout cela, me permet de lui présenter mon analyse qualitative du sujet. C'est après ce chapitre, que je croiserai mon étude avec celle de Jennifer. Pour terminer, le lecteur pourra juger de ma conclusion ainsi que de mon auto-évaluation de ce travail.

1) Motivations

Avant d'entrer dans le vif du sujet, je souhaiterais expliquer les raisons personnelles et professionnelles qui m'ont guidées dans le choix de mon sujet pour ce travail de recherche.

1.1) Motivations personnelles

Plusieurs points me motivent au niveau personnel. Tout d'abord, cette interrogation que j'ai relevée provient de mon milieu familial. Peut-être qu'avec ce travail je pourrai mieux comprendre les propos de mes proches mais aussi leur apporter une autre vision de l'infirmière³. Ce qui m'a étonné nombre de fois, ce sont les représentations que ma famille a sur cette profession. Au cours d'une discussion avec un de mes proches, j'ai réalisé que l'infirmière symbolisait pour cette personne uniquement les petites mains du médecin. Clairement, ma profession n'était qu'un rôle médical délégué. Je dois avouer que ces propos m'ont un peu heurtée car j'imaginais que mes proches se représentaient différemment ce que j'étais en train de devenir. Je pensais sincèrement que parce qu'ils me voyaient évoluer au travers de ma formation, qu'ils avaient également une autre perception du travail que fournit une infirmière. C'est donc suite à cette discussion que je me suis interrogée. Je me demandais si cette vision de l'infirmière se retrouvait aussi chez les clients. Car mes proches, par chance, n'ont pas souvent été au contact d'une infirmière.

Ma seconde motivation est donc d'aller discuter de ce sujet avec des clients ; je souhaite connaître ce qu'ils pensent des personnes qui les soignent. Ce que fait concrètement l'autre est peu connu ou mal connu me semble-t-il. L'exemple facile à prendre est celui des médecins. En discutant avec plusieurs assistants, j'ai réalisé que je ne connaissais pas

³ Afin d'alléger la lecture, il sera sous-entendu qu'il s'agit d'infirmiers et d'infirmières même si j'utilise indifféremment le genre féminin et masculin tout au long de ce travail.

grand-chose de leur parcours, ni de ce qu'ils réalisent sur une journée de travail. Cela est-il différent pour les clients ou mon intuition est-elle juste ?

1.2) Motivations socioprofessionnelles

Au niveau professionnel, mon grand intérêt dans cette étude était d'aller auprès des clients, de chercher à savoir ce qu'ils pensaient. J'imaginai que ce que j'allais ressortir de cette étude pourrait améliorer ma pratique. Cette recherche me semble utile à ma profession par ce qu'elle peut apporter. Le client se trouve au centre des soins et je pense qu'il est capable de juger de l'importance du travail fourni par les infirmières et de me donner son avis sur les compétences qu'il attend de ces dernières. Cependant les résultats risquaient d'être surprenants en positif ou en négatif. En me posant la question de comment le client peut me percevoir au travers de mon travail, je m'ouvrais aux critiques qui pouvaient être positives ou négatives pour, par la suite, mieux me situer dans mon rôle professionnel.

Un deuxième point important était celui de la réalisation même de ce travail de fin d'étude. J'étais intéressée à réaliser une recherche car il est possible que cela m'ouvre d'autres perspectives professionnelles. J'étais donc motivée à découvrir un autre aspect de ma profession future. De plus, selon le cadre général de réalisation et d'évaluation du travail de bachelor⁴, il est attendu de l'étudiant qu'il développe un certain nombre de compétences comme :

- « l'élaboration d'un questionnement professionnellement pertinent
- un choix approprié et l'utilisation pertinente de références théoriques
- l'utilisation d'une méthodologie appropriée

⁴ Adopté par la conférence des responsables locales et locaux de la filière Soins infirmiers (CORESLOC) le 5 octobre 2007.

- des capacités d'analyse et d'argumentation
- une mise en perspective fondée sur les résultats obtenus et les conclusions dégagées »⁵

⁵ Tiré du cadre général de réalisation et d'évaluation du travail de bachelor.

2) Le référentiel de compétences

Par rapport à mon objet d'étude, j'ai relevé quatre compétences⁶ que j'ai travaillées tout au long de la réalisation de ce travail de bachelor et qui le seront encore jusqu'à la soutenance face aux experts. Je vais donc maintenant vous les présenter :

a) Compétence 4 :

Evaluer ses prestations professionnelles

- *L'étudiante démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et de celle de la clientèle.*

Cette compétence est essentielle dans cette recherche car je souhaite en effet aller auprès du client et prendre en compte son évaluation sur la pratique des soins infirmiers. Son avis peut m'aider à mieux évaluer mes prestations professionnelles futures en les réajustant par rapport à ses attentes. Je pourrai ainsi collaborer efficacement avec lui tout en adaptant mes actions. Ce que je désire mettre en avant dans cette recherche c'est l'importance de la place du client et de son avis dans mon travail.

b) Compétence 5 :

Contribuer à la recherche en soins et en santé

- *L'étudiant-e utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique.*

Au travers de la revue de la littérature, j'ai pu découvrir d'autres recherches et théories que je peux mettre en pratique. Une infirmière doit sans cesse évoluer et faire avancer ses connaissances. Elle travaille en équipe et, de ce fait, elle doit partager avec ses collègues ce qu'elle sait.

⁶ Les compétences 5 et 9 sont intégrées au cadre général de réalisation et d'évaluation du travail de bachelor.

- *L'étudiant-e participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques.*

Cette sous-compétence est très importante pour ce travail de bachelor et le lecteur pourra trouver après la section de méthodologie un chapitre concernant les principes éthiques respectés dans cette recherche. Une recherche ne peut être menée si l'éthique n'est pas respectée car les résultats seraient alors faussés.

- *L'étudiant-e s'initie à la démarche de recherche en lien avec la problématique de terrain (travail de Bachelor).*

Il est bien précisé que ce travail de bachelor est une initiation à la démarche de recherche. Je ne connaissais rien de la méthodologie avant de la commencer. Le lecteur trouvera dans ma conclusion une auto-évaluation concernant l'ensemble de mon travail.

Cette compétence est très claire. Le but principal de ce travail de bachelor est de s'initier à une méthode de recherche en soins infirmiers, d'en identifier les différentes étapes et de les appliquer. Il ne faut pas se focaliser uniquement sur les résultats. Cette recherche me pousse à développer mon savoir scientifique au travers des différentes lectures, analyses et méthodologies. Elle me permet de pousser plus loin ma réflexion et de questionner une pratique.

c) Compétence 8 :

Participer aux démarches qualité

- *L'étudiant-e évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle*

Le client est au centre de mon travail de recherche. J'espère, par les résultats que j'obtiendrai, pouvoir évaluer la satisfaction de la clientèle tout en restant critique et en réajustant au fur et à mesure ma pratique.

d) Compétence 9 :

Exercer sa profession de manière responsable et autonome

- *L'étudiant-e s'engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière*

Cette étude touche le cœur de ma profession, c'est-à-dire la relation au client et le sens de ma pratique. Cela me permettra d'être une professionnelle engagée.

Ce travail de bachelor n'a pas la prétention de faire changer beaucoup de choses. Mais peut-être qu'au travers des résultats obtenus et de l'analyse que j'en ai faite, il permettra au lecteur de se questionner sur ses propres représentations de la profession infirmière.

- *L'étudiant-e intègre son auto-évaluation et l'évaluation de l'équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession*

Ce travail demande constamment une auto-évaluation et un positionnement professionnel afin d'actualiser et de contextualiser les propos tenus. De plus, il va me falloir défendre ma position et argumenter mon auto-évaluation tant dans la discussion et conclusion que dans l'exercice de soutenance.

3) Objectifs d'apprentissage

En regard du travail à réaliser, plusieurs objectifs personnels d'apprentissage ressortent clairement :

- ❖ Identifier et appliquer les différentes étapes de méthodologie propre à la recherche en soins infirmiers.
- ❖ Mettre en relief et analyser les données obtenues auprès des clients dans le but de relier les données théoriques aux corpus.
- ❖ Apprécier et critiquer les étapes et les résultats de ma recherche en fonction des critères de validation du travail de bachelor.
- ❖ Identifier et évaluer mon travail en relevant les points forts et les points faibles au niveau méthodologique.

Au travers de ces quatre objectifs personnels, je souhaite surtout mettre en avant combien il est important pour moi de comprendre et d'appliquer la méthodologie de la recherche en soins infirmiers mais aussi d'être critique par rapport à l'ensemble de mon travail. Ces objectifs ont été importants pour moi car ils m'ont permise de garder une ligne de conduite dans la réalisation de ce travail.

Je reviendrai donc sur ces objectifs une fois ma recherche terminée afin d'évaluer si je les atteints ou non.

PROBLEMATIQUE

Comme précisé dans mon introduction, les circonstances à l'origine de mon questionnement sont surtout le fait que mes proches connaissent mal mon métier. Ils n'en voient pas la complexité et ne se rendent pas non plus compte des connaissances qu'il faut avoir pour le pratiquer. En est-il de même pour le client ? D'autant plus qu'il voit l'infirmière faisant son travail que dans la chambre (aspect pratique), mais voit-il le côté réflexif ou même le rôle autonome ? Mon questionnement est simple, je souhaite connaître le point de vue du client par rapport à ma profession.

Cependant, le client est un terme peu précis pour ma recherche. Il est possible de le retrouver dans différentes structures de soins comme l'hôpital (soins aigus, soins chroniques), les cliniques de réadaptation, le CMS⁷, l'EMS⁸, les écoles, les cabinets médicaux,... Chaque lieu qui voit une infirmière exercer sa profession aura des clients différents. D'ailleurs, l'hôpital est en règle général divisé en différents services qui vont chacun regrouper un type de spécialité (par exemple le service de chirurgie abdominale ou le service d'orthopédie,...).

Il est également possible de différencier les clients selon la tranche d'âge à laquelle ils appartiennent : 18-25 ans / 25-60 ans / 60-... ans.⁹ Les jeunes adultes auront peu ou pas d'expérience d'hospitalisation et plus l'on augmente en âge, plus le contact avec le milieu hospitalier augmente également.

⁷ CMS : centre médico-social, soins à domicile

⁸ EMS : établissement médico-social, lieu de vie lors de soins plus possible à domicile

⁹ J'omets volontairement les enfants et adolescents car il faudrait se référer aux parents, lesquels nous retrouvons dans la tranche d'âge adulte généralement.

J'avais donc plusieurs interrogations au départ de mes recherches : *Quel regard le client porte-il sur ma profession ? Plus précisément, comment le client perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?* Il me semblait donc essentiel à ce stade de cibler et de mettre des limites à mon questionnement. Par rapport à ma question de départ, je suis partie dans de vastes recherches au niveau de la littérature :

- Naissance et évolution des soins infirmiers

Cela m'a permis de mieux comprendre le statut actuel de l'infirmière et de connaître l'évolution de ma profession future.

- Définition de l'infirmière (les cinq fonctions / les neuf compétences / ...)

Cette recherche m'a bien recadrée et m'a permis de cibler ce que je voulais développer ou non.

- Les représentations sociales

Les représentations concernent l'essentiel de ma question de départ. Elles ne sont pas propres au domaine des soins infirmiers mais le concept des représentations peut s'y appliquer.

- Une étude sur l'image que la profession infirmière a d'elle-même

De toutes ces lectures, j'en ai ressorti que mon questionnement de départ était intéressant et à creuser. J'ai très peu trouvé d'étude sur les représentations du client sur le personnel soignant. Cela m'a donc conforté dans l'idée de ma recherche.

Ces différentes lectures m'ont permise de mieux cibler ma recherche et d'être un peu plus au clair avec ce que je veux connaître. J'ai ainsi exploré l'historique de la profession infirmière et les diverses définitions qu'il est possible de trouver. C'est ainsi que j'ai réalisé la complexité du sujet. En

effet, comment le client définit-il l'infirmière alors que le statut de cette dernière a beaucoup évolué et que la définition de cette profession est très complexe ? Il serait également intéressant de savoir si le client a conscience de l'évolution de notre profession (je parle là de la naissance du rôle autonome et de l'interdisciplinarité).

Par la suite, mon questionnement a également évolué suite à différentes études infirmières et autres que j'ai pu lire. Particulièrement, l'étude sur *l'image que la profession « Infirmière » a d'elle-même* de Gabriela Chaves¹⁰ m'a fait prendre conscience d'une chose importante : comment les clients et même la population en général peuvent-ils avoir un regard positif sur la profession infirmière si l'infirmière elle-même n'a pas ce regard. Il est frappant de voir au travers de cette étude menée dans le canton de Vaud que l'infirmière elle-même n'a pas une haute estime de son travail, qu'elle ne le valorise pas.

Après ces recherches individuelles et communes avec Jennifer, il a fallu mieux cibler et limiter notre recherche. Nous avons décidé avec Jennifer de faire une recherche auprès des adultes et des personnes âgées. Cela nous a permis de séparer notre échantillonnage mais également d'en poser les limites. Mon étude se dirige donc auprès des personnes âgées. Ils représentent une grande partie des clients hospitalisés ou qui requièrent des soins.

A ce stade, la question était encore trop peu précise. Après discussion et réflexion, Jennifer et moi-même avons décidé de cibler encore notre population sur laquelle notre recherche porte. Nous avons orienté notre questionnement sur les personnes touchées par une maladie chronique.

¹⁰ CHAVES, Gabriela. « *Etude sur l'image que la profession « infirmière » a d'elle-même* » [en ligne], 2005 : http://www.chaves.ch/index.php/publications/cat_view/11-documents-publics/12-infirmieres--image-de-la-profession (page consultée le 3 janvier 2009).

Pourquoi la chronicité ? Parce que nous pensons que le client atteint d'une maladie chronique est beaucoup plus en contact avec l'infirmière de part les soins que sa maladie peut demander. Cependant il faut y voir une limite car ce client atteint d'une maladie chronique a besoin des soins infirmiers. Sera-t-il dès lors capable d'être objectif et de ne pas mettre l'infirmière trop en avant ? Il nous faudra faire très attention à cela durant notre recherche afin de ne pas créer un biais dans les résultats.

Je vais donc diriger ma recherche auprès des personnes âgées atteintes de maladie chronique (en excluant les maladies psychiatriques). J'ai décidé d'aller questionner des clients hospitalisés en gériatrie en premier lieu. Je prendrai une autre partie de mon échantillonnage parmi des clients d'un CMS. Pourquoi ces deux services ? Parce que les clients de gériatrie ou du CMS ont quasiment tous un parcours au travers de plusieurs services de différents hôpitaux. Ils auront donc eu plusieurs contacts avec les infirmières.

Voici ma question centrale de recherche au terme de ces lectures et après les choix que nous avons faits :

Comment la personne âgée, atteinte d'une maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

CADRE THEORIQUE

Ce chapitre va traiter de tous les points théoriques liés à la question centrale de recherche : comment la personne âgée, atteinte d'une maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ? Le développement des concepts qui vont suivre va permettre la réalisation des outils de recherche mais aussi l'élaboration des techniques d'analyse.

Nous tenons ici à signaler au lecteur que le cadre théorique est commun aux deux recherches. Il trouvera les mêmes éléments développés dans le cadre théorique de Jennifer. C'est pour cela que le nous sera utilisé tout au long de cette section.

En premier lieu, il est important de reprendre les concepts de client et d'infirmière, cela dans le but d'en avoir une définition précise mais aussi de les situer dans leur contexte historique. Nous allons ensuite traiter de la maladie et de la chronicité et ce chapitre sera clos par les représentations sociales. Ces différents concepts ont été choisis en fonction de la question centrale de recherche. L'infirmière et le client sont tous les deux essentiels. La maladie et la chronicité sont le contexte dans lequel se passent les entretiens. Nous terminerons cette présentation avec les représentations afin de pouvoir faire les liens avec les autres concepts.

1) Le client

Il est difficile de définir le client de prestations de soins. Dans le petit Robert un client est une « personne qui requiert un service moyennant rétribution »¹¹.

1.1) Evolution du statut du client

Actuellement, les professionnels de la santé utilisent le terme de client mais il faut savoir que ce terme a beaucoup évolué. Le client était avant un patient (personne qui endure, qui souffre), puis un bénéficiaire de soins (personne qui reçoit des soins) et enfin un partenaire de soins (personne qui collabore et participe à son traitement). Tous ces termes ont un sens bien différent.

1.2) Le client à travers ses droits

Après plusieurs recherches, nous trouvons intéressant de définir le client selon ses droits. Simplement parce que cela nous permet de nous placer du côté du client et non du côté du soignant. Une brochure intitulée « l'essentiel sur le droit des patients¹² »¹³ élaborée par Sanimédia, information en santé publique, nous permet de mieux cibler notre définition. Nous n'allons pas présenter ici tous les aspects du droit des clients mais mettre en évidence les points qui nous semblent essentiels.

¹¹ *Dictionnaire le Petit Robert*, Edition Dictionnaire le Robert, 2004, 2865p.

¹² La brochure utilise le terme patient, j'utiliserai indifféremment les termes patient et client dans ce chapitre.

¹³ Sanimédia : « le droit des patients dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud » [en ligne] : http://www.sanimedia.ch/content/droits_des_patients/ddp_public.htm (page consultée le 6 mai 2009).

Le client a des droits et des responsabilités :

- 1) Le droit à l'information : « le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, sur les examens et traitements envisageables, sur les conséquences et les risques éventuels qu'ils impliquent, sur le pronostic et sur les aspects financiers du traitement. »¹⁴

Le professionnel de la santé se doit de transmettre ces informations de manière spontanée et sans rien cacher. Cela concerne une partie du rôle infirmier. Ce droit semble aller de soi mais il est encore possible de rencontrer des clients qui ne sont pas au courant de leur état de santé. Le client a également le droit de refuser de connaître ces informations.

- 2) Le consentement libre et éclairé : « Aucun soin ne peut être donné sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur. Le patient capable de discernement a le droit de refuser des soins, d'interrompre un traitement ou de quitter un établissement sanitaire s'il le souhaite. »¹⁵

C'est aussi au professionnel de la santé de s'assurer du consentement libre et éclairé du patient. L'infirmière doit être certaine que le client n'a plus de questions. Elle est d'ailleurs formée pour faire des enseignements cliniques et pour transmettre son savoir.

- 3) Les directives anticipées et le représentant thérapeutique : « Toute personne a le droit de formuler des directives anticipées pour spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non, au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle peut aussi désigner une personne, un représentant thérapeutique, chargée de

¹⁴ Op.cit.

¹⁵ Op.cit.

se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les situations où elle ne peut plus s'exprimer. »¹⁶

Les directives anticipées mettent les désirs du client au premier plan. Même inconscient, le client peut choisir ce qu'il veut subir ou non. A nouveau, l'infirmière a un rôle à jouer : elle peut informer le client de son droit aux directives anticipées et si elle en a connaissance, elle doit les respecter.

- 4) Le secret professionnel : « Le patient a droit au respect de la confidentialité.

Les professionnels de la santé ont l'obligation de respecter le secret professionnel, aussi appelé secret médical. Ils doivent garder pour eux les informations dont ils ont eu connaissance dans la pratique de leur profession. Sauf exception prévue par la loi, ils ne peuvent pas les transmettre sans l'accord de leur patient.»¹⁷

- 5) L'accès au dossier : « Le patient a le droit de consulter son dossier et de s'en faire expliquer la signification. »¹⁸

Dès le départ, la brochure nuance ce droit des clients et met en avant leurs responsabilités également : « Les patients ont aussi, d'ailleurs dans leur propre intérêt, certaines responsabilités. Ainsi, ils leur incombent d'informer de la manière la plus exacte possible le soignant des symptômes ressentis, des traitements reçus ou en cours, ainsi que des effets des thérapies déjà suivies. De même, il est de la responsabilité du client de suivre le traitement prescrit ou, en cas d'interruption, de l'annoncer à son soignant. »¹⁹

¹⁶ Op.cit.

¹⁷ Op.cit.

¹⁸ Op.cit.

¹⁹ Op.cit.

Le client est donc une personne malade ou accidentée qui paie pour des prestations de soins et il a des droits et des responsabilités. Son rôle est lié aux différents soignants qu'il rencontre. Le but de notre recherche est d'étudier comment le client se situe dans les soins, comment il se représente l'infirmière qui le soigne au quotidien.

2) L'infirmière

Afin de donner une vision globale de l'infirmière et de développer au mieux ce concept, en lien avec la question centrale de recherche, nous allons d'abord revenir sur un bref historique de l'évolution de cette profession. Ce retour en arrière permettra au lecteur de considérer l'infirmière globalement et historiquement. A la suite, nous allons développer différentes définitions de l'infirmière dans le but d'avoir une vision large de cette profession. Nous terminerons ce chapitre par les trois rôles infirmiers (médico-délégué, autonome et interdisciplinaire).

2.1) Bref historique²⁰

« La pratique des soins est sans doute la plus vieille pratique de l'histoire du monde »²¹

Il est très important de reprendre l'historique de la profession infirmière pour comprendre l'origine des soins et connaître son évolution.

Marie-Françoise COLLIÈRE²² distingue trois phases clés dans l'évolution de la profession :

2.1.1) L'identification de la pratique des soins à la femme :

« Dès que la vie apparaît, les soins existent car il faut « prendre soin » de la vie pour qu'elle puisse demeurer. Les hommes, comme tous les êtres vivants, ont toujours eu besoin de soins, parce que soigner est un acte de

²⁰ Je ne prétends pas être exhaustive dans ce chapitre. Je souhaite juste rappeler les faits marquant de l'évolution de la profession infirmière.

²¹ COLLIÈRE, M-F, « Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers. » Paris : InterEditions, 1982, p.21

²² Op.cit.

vie qui a d'abord et avant tout pour but de permettre à la vie de se continuer, de se développer, et par là de lutter contre la mort : la mort de l'individu, la mort du groupe, la mort de l'espèce. »²³

Les soins, au départ, n'étaient ni un métier, ni une profession. Pendant des milliers d'années, ils étaient une aide au maintien et à l'entretien de la vie. Ils servaient à assurer la continuité de la vie, de l'individu et du groupe.

« Aux femmes reviennent tous les soins qui se tissent autour de tout ce qui croît et qui se développe, et ceci jusqu'à la mort : soins aux enfants, mais aussi soins aux malades et aux mourants, car en donnant la vie, n'ont-elles pas communiqué la mort ? »²⁴

Dès le début de l'évolution de l'espèce humaine, il a été dévolu à la femme d'assurer certains soins. Jusqu'au Moyen Âge, elle a tenu un rôle important dans l'exercice du soin. La femme est symbole de fécondité et de vie. Elle a su développer ses connaissances en lien avec les soins au corps, les pratiques alimentaires et les propriétés des plantes.

En parallèle à cette évolution, l'homme a développé quant à lui des connaissances sur les corps blessés, corps dont il va explorer l'intérieur avec une infinie précision.

« Les soins au corps blessé sont et demeureront prédominamment le fait des hommes, les initiant à découvrir le corps du dedans, à oser l'explorer, les amenant à développer une technologie de plus en plus précise qui deviendra celle des forgerons, des barbiers et des chirurgiens. »²⁵

²³ Op.cit. p.23

²⁴ Op.cit. p.29

²⁵ Op.cit. p.29

2.1.2) Identification de la pratique des soins à la (femme)

consacrée :

A partir du Moyen Âge et jusqu'au XIXe siècle, la pratique des soins est déléguée à la femme consacrée. L'influence du Christianisme sur les soins a été conséquente. Le corps est relégué au second plan et c'est l'esprit qu'il faut soigner. Les soins au corps ne sont qu'un support aux soins spirituels.

« Les conceptions qui orientent les pratiques des soins des (femmes) consacrées sont radicalement différentes. Le corps incarné est méprisable, source de corruption, de fornication et de péché, à commencer par leur propre corps. »²⁶

2.1.3) Identification de la pratique des soins à la (femme)

infirmière auxiliaire du médecin :

Dès 1900, avec la séparation de l'Eglise et de l'Etat, l'infirmière va prendre la relève des sœurs soignantes. Son rôle dans les soins va évoluer en parallèle du développement de la médecine. La femme soignante n'est plus religieuse, elle est alors l'auxiliaire du médecin. Le médecin se voit obliger de lui déléguer certains soins.

« C'est le médecin qui détermine, ordonne l'activité infirmière. »²⁷

L'infirmière est le résultat de deux influences. Son premier héritage est celui de la femme consacrée soignante : « être infirmière, c'est être servante d'un idéal »²⁸. L'infirmière doit servir les malades, les médecins et l'institution. Etre infirmière ne devait pas être une simple envie ou un choix réfléchi mais bien une vocation ! «Ce recours à la vocation pour assurer l'exercice de la pratique infirmière aura pour effet durable sinon l'obligation, tout au moins la recommandation du célibat, le mariage, la

²⁶ Op.cit. p.64

²⁷ Op.cit. p.83

²⁸ Op.cit. p.78

maternité et la vie de famille demeurant incompatible avec les exigences d'un dévouement constant, mais aussi avec toute une conception de l'approche des soins au corps, héritée des femmes consacrées. »²⁹

La deuxième influence que l'infirmière va subir au début du XIXème siècle est celle de la médecine. Le médecin a besoin d'elle. Il est alors son supérieur et c'est aussi lui qui dispense l'enseignement et la formation.

L'infirmière d'aujourd'hui est donc le résultat d'une histoire riche. La femme a depuis toujours apporté les soins à la vie et à la mort de l'individu, du groupe ou de la société. Son statut de soignante s'est renforcé au travers l'Eglise. La femme soignante consacrée avait une mission : soigner les malades. Son statut était reconnu. Par la suite, l'infirmière s'est vue recevoir un savoir médical. Aujourd'hui l'infirmière a sa propre autonomie, c'est une profession riche en connaissances mais aussi riche de par sa relation à l'autre.

Il est possible que, durant les entretiens, certaines références historiques ressortent. Nous pensons par là que, certains clients, qui ont connu les sœurs religieuses soignantes par exemple, auront une conception de l'infirmière telle qu'ils l'ont connue.

2.2) Définition des soins infirmiers

Tenter de définir les soins infirmiers est plus complexe qu'il n'y paraît. En effet, nous avons trouvé une littérature abondante à ce sujet et nous avons remarqué qu'il existe différentes interprétations de la profession ainsi que différentes définitions des soins infirmiers.

²⁹ Op.cit. p.81

Nous nous sommes arrêtées sur les définitions que l'ASI³⁰ et l'OMS³¹ donnent des soins infirmiers car elles me semblent pertinentes et suffisamment précises pour situer l'infirmière actuelle dans le cadre de ce travail de recherche. De plus, c'est deux définitions donnent un point de repère national et international à cette description.

2.2.1) Définition de l'ASI

Dans ce document de l'ASI, *document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé*, on y trouve une définition de l'infirmière utilisant les cinq fonctions :

« L'infirmière est une personne habilitée par sa formation à donner professionnellement des soins infirmiers, à savoir :

- a) Soutien et suppléance dans les activités de la vie quotidienne ;
- b) Accompagnement dans les situations de crise et dans la période de fin de vie ;
- c) Aide aux mesures diagnostiques, thérapeutiques et préventives ;
- d) Participation à des actions de prévention des maladies et des accidents, ainsi que de maintien et de promotion de la santé, de réadaptation fonctionnelle et de réinsertion sociale.
- e) En outre, elle contribue à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins infirmiers, au développement de la profession et collabore à des programmes de recherche concernant la santé publique. »

Le lecteur est peut-être surpris de cette référence car au niveau de la formation actuelle, l'évaluation de l'infirmière se fait sur la base du

³⁰ ASI lire : association suisse des infirmières et infirmiers

³¹ OMS lire : organisation mondiale de la santé

référentiel de compétences. Nous tenons ici à justifier notre choix. Le référentiel de compétences est excellent pour l'évaluation pratique du travail que fournit l'infirmière. Mais si nous le sortons de ce contexte, il nous semblait trop important et complexe pour l'utiliser dans une définition de l'infirmière. Les cinq fonctions nous paraissent au contraire plus précises. Elles ciblent et résument la profession infirmière. Elles mettent donc l'accent sur tous les aspects du travail infirmier.

2.2.2) Définition de l'OMS

« La mission des soins infirmiers dans la société est d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social et à y parvenir dans le contexte de l'environnement dans lequel ils vivent et travaillent. Ceci exige que les infirmières apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé aussi bien qu'à la prévention de la maladie. Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation, et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort.

Les infirmières permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination. Les infirmières travaillent aussi comme partenaires des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé. »³²

³² « Infirmiers.com » [En ligne]. Adresse URL : <http://www.infirmiers.com/inf/historique.php> (page consultée le 20.01.09)

Ces deux définitions se ressemblent et se complètent également. La définition de l'OMS met en avant le rôle interdisciplinaire de l'infirmière. Le lecteur peut découvrir ci-dessous la distinction qu'il faut faire concernant le rôle délégué, le rôle autonome ainsi que le rôle au sein de l'interdisciplinarité que l'infirmière exerce.

2.3) Définition des rôles infirmiers

Dans le même document de l'ASI, cité plus haut, sont présentés les différents rôles infirmiers comme suit :

« L'infirmière exerce un rôle autonome :

De sa propre initiative, l'infirmière diplômée assiste le patient, temporairement ou définitivement, dans ses soins de confort, de maintien des activités de la vie quotidienne et de prévention, lorsqu'il n'est pas à même de le faire en toute indépendance, en raison de son âge, de sa maladie ou d'autres limites physiques, psychiques ou sociales. En particulier :

- a) Elle identifie les besoins de santé des individus, des familles, des communautés et les ressources à leur disposition ;
- b) Elle organise et prodigue les soins infirmiers et évalue leurs effets ;
- c) Elle établit une relation de confiance avec la personne soignée et ses proches. Elle leur offre information, renseignement, écoute et soutien.

L'infirmière exerce un rôle délégué :

En matière de prévention, de diagnostic et de traitements médicaux, elle agit selon les procédures et prescriptions écrites du médecin traitant :

- a) Elle effectue les soins thérapeutiques ;

- b) Elle observe les changements provoqués par la maladie ou le traitement et elle en fait part au médecin, le cas échéant, aux autres thérapeutes concernés. »³³

L'infirmière exerce un rôle interdisciplinaire :

Le rôle de l'infirmière au niveau de l'interdisciplinarité est très important. Elle permet de faire les liens entre les divers professionnels de la santé et le client. Elle voit l'évolution de son client dans la globalité et par ses remarques ou observations, elle permet à l'équipe pluridisciplinaire de travailler ensemble.

2.4) Le modèle trifocal

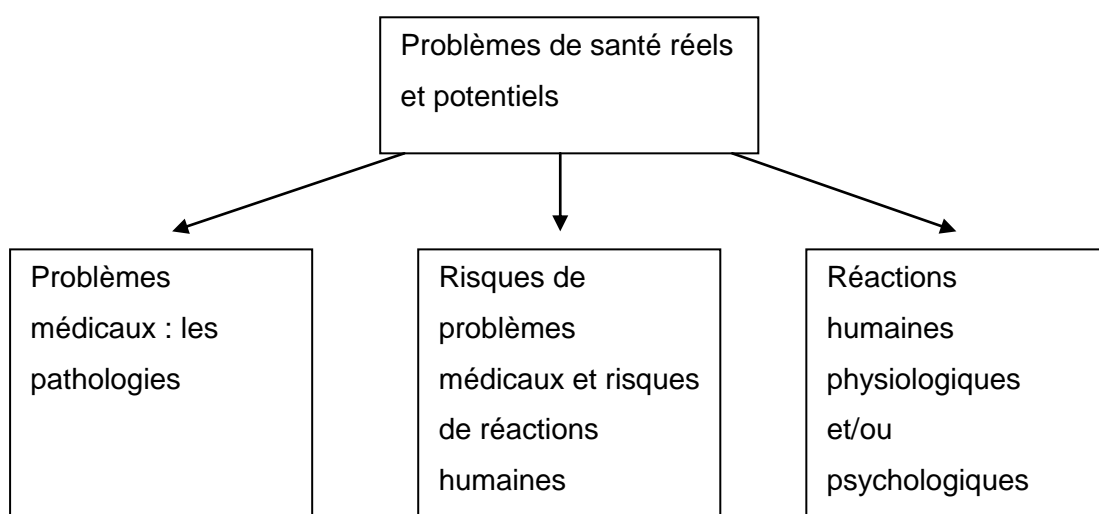
Dans « *le paradigme de la discipline infirmière en France* » d'Arlette Marchal et Thérèse Psiuk³⁴, il est d'abord fait référence au modèle bifocal de Lynda Juall Carpenito. Carpenito a décrit les différentes dimensions du soin infirmier à savoir : la dimension dépendante, la dimension interdépendante et la dimension indépendante. « La dimension dépendante de l'infirmière est représentée par le problème médical clinique, la dimension interdépendante par le problème clinique de soins et la dimension indépendante par le diagnostic infirmier. »³⁵ C'est un premier pas en avant. L'infirmière a un rôle médico-délégué, un rôle autonome et entre les deux elle commence à entrevoir la collaboration. Arlette Marchal et Thérèse Psiuk ont été plus loin en présentant un modèle clinique trifocal. Elles ont mis les problèmes de santé réels ou

³³ ASI, *document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé*

³⁴ MARCHAL, Arlette, PSIUK, Thérèse, *Le paradigme de la discipline infirmière en France*. Paris : Ed. Seli Arslan, 2002, 188p.

³⁵ Op.cit. p.21

potentiels au cœur de leur modèle. Là autour intervient les problèmes médicaux, c'est-à-dire les pathologies que l'on peut relier aux diagnostics médicaux. Une fois la pathologie reconnue, il existe des risques de problèmes médicaux ou des risques de réactions humaines. Ceci est relié au raisonnement clinique que l'infirmière doit faire. Le modèle clinique trifocal est complet si on rajoute aux deux points précédents les réactions humaines physiologiques et/ou psychologiques. Ce dernier point permet de poser un jugement clinique.³⁶



« Le modèle clinique trifocal centré sur la personne que nous avons proposé est adapté à la prise en charge globale du patient par l'ensemble des professionnels de la santé. Chaque corps professionnel va cheminer dans le raisonnement clinique en fonction de sa législation, de ses connaissances acquises en formation et par l'expérience, mais la qualité des jugements cliniques ne pourra se développer que dans une coordination des raisonnements cliniques entre professionnels. »³⁷

L'infirmière est au centre de cette coordination. Grâce à sa proximité avec le client mais aussi grâce à sa collaboration avec les autres professionnels

³⁶ Op.cit. p.54

³⁷ Op.cit. p.73

de la santé, elle peut gérer toutes les informations, les raisonnements des autres professionnels. Le modèle trifocal qui veut s'appliquer à tous les professionnels de la santé est très important pour l'infirmière. Il met en avant l'importance de ses différents rôles : médico-délégué, autonome et interdisciplinaire.

« La formalisation des raisonnements cliniques implicites ne sera effective que si les infirmières mobilisent les opérations mentales intégrées dans le processus du jugement clinique, développent leur compétence dans la qualité de ces jugements en intégrant les savoirs actualisés en sciences médicales et en sciences humaines... Alors seulement elles pourront argumenter leurs perceptions, leurs jugements cliniques sur les problèmes de santé du patient avec une autonomie et une compétence professionnelle tout à fait réalistes dans une interdépendance professionnelle. »³⁸

³⁸ Op.cit. p.73

3) Santé / Maladie

Il est important de définir les termes de santé et de maladie car les personnes que nous avons interrogées sont malades et leurs réponses pourront être influencées par leur état de santé.

« La santé est comprise comme quelque chose que l'on a reçu avec la vie. L'autre, par la manière dont il prend soin de moi, peut me faire retrouver la santé perdue. Mais comme tout bien qui peut être donné, la santé peut aussi être volée, spoliée, sacrifiée. »³⁹

3.1) Définition de la santé

Il y a de nombreuses définitions de la santé. Nous en avons sélectionnées plusieurs qui nous paraissent les plus pertinentes afin de bien clarifier ces termes.

Pour commencer une définition générale du terme.

La santé : fonctionnement harmonieux du corps et de l'esprit.⁴⁰

L'OMS définit, en 1994 : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre, constitue l'un des droits fondamentaux de tout être

³⁹ HONORE Bernard, *Etre et santé, approche ontologique du soin*, L'Harmattan, 1999. p. 29

⁴⁰ GARNIER, Delamare, *Dictionnaire des termes de médecine*, Maloine, 2000

humains qu'elles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale.»⁴¹

Dans cette définition de la santé, on constate que c'est un terme complexe qui englobe toutes les dimensions fondamentales de l'être humain. Mais il y a d'autres facteurs qui peuvent encore se rajouter à la définition d'un état de santé comme : « la situation sociale, les relations interpersonnelles, la paix, la justice, l'économie, l'environnement ou encore la politique. »⁴². La globalité de l'être humain est alors totalement touchée.

« La santé n'est plus seulement un état dont on essaie d'éviter l'altération par des techniques de réparation mais un bien, un bien-être physique, mental et social, que l'on doit travailler à tous les âges de la vie, que l'on doit entretenir en permanence, gérer comme un capital, comme des ressources.⁴³ ».

Cette définition reprend les dimensions fondamentales de l'être humain mais nous amène une notion d'âge. La santé touche toutes les tranches d'âges, du nouveau-né à la personne âgée et cette notion doit être protégée et entretenue. Un mode de vie sain peut favoriser la conservation de cet état de santé et cela commence dès le plus jeune âge.

Le biologiste franco-américain René Dubos a défini la santé comme : « une potentialité : c'est l'aptitude de l'individu ou du groupe à s'adapter

⁴¹ PERRIG-CHIELLO Pasqualina, B.STÄHELIN Hannes, *La, santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004. P 42

⁴² Op.cit. p. 12

⁴³ AMIEL-LEBIGRE Françoise et GOGNALONS-NICOLET Maryvonne, *Entre santé et maladie*, Ed. PUF, 1993. P.13

sans cesse pour mieux fonctionner dans le présent et mieux préparer l'avenir. »⁴⁴

Pour Georges Tchobroutsky, professeur des universités, et Olivier Wong, médecin, « la santé n'est ni le normal, ni le seul bien-être, ni l'opposé de la maladie. C'est probablement une sensation de pleine capacité à s'adapter à de nouveaux besoins du corps et de l'âme. C'est la possibilité de faire des choix, c'est l'aptitude à faire face victorieusement à ce qui peut poser défi, à surmonter les obstacles de la vie.⁴⁵ »

Ces deux définitions sont intéressantes car elles nous amènent à un élément important : l'adaptation. Cette adaptation est un point clé chez les clients atteints de maladies chroniques. Ils doivent passer par cette phase pour vivre avec leur maladie. Le client doit accepter et s'adapter à son nouvel état de santé et aux conséquences que sa pathologie engendre telles que changements physiologiques, pertes de capacités fonctionnelles, pertes de rôles et d'identité ou encore problèmes psychologiques (peur, angoisse, dépression).

Les réponses des clients sont influencées par la manière dont ils sont en acceptation avec la maladie. Ils n'auront pas la même vision s'ils sont au début de leur maladie ou s'ils sont déjà en phase d'acceptation. L'infirmière accompagne le client dans ses changements de statuts (pertes de rôles, perturbation des habitudes de vie et de la dynamique familiale...). Avec notre travail, nous voulons voir comment les clients perçoivent l'infirmière, sont-ils conscients de cette relation particulière qui les lie avec elle ?

⁴⁴ PERRIG Pasqualina, B.STÄHELIN Hannes , *La, santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004. P 43

⁴⁵ TCHOBROUTSKY Georges, WONG Olivier, *Que sais-je : la santé*, Ed.PUF, 1995 p.23

Claudine Herzlich, sociologue, classe la santé sous 3 formes⁴⁶ :

- la santé-vidé qui est l'absence de maladie ou l'absence de conscience du corps et de son fonctionnement
- Fond de santé qui est la robustesse, la force ou encore la résistance aux maladies
- L'équilibre qui est considéré comme le bien-être psychologique, la bonne humeur. Le bien-être physique, l'infatigabilité. L'activité et l'efficiencia dans l'activité. Ou encore, les bonnes relations avec les autres.

3.2) Le droit à la santé

La déclaration universelle des droits de l'homme, en 1948, affirme que :
« toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux, ainsi que pour les services sociaux nécessaires. »⁴⁷

Le droit à la santé n'est pas clairement écrit mais on le retrouve dans les notions de soins médicaux et de services sociaux.

3.3) Définition de la maladie

*« Lorsque la santé est en retrait, elle cède la place à la maladie. C'est alors qu'être malade prend tout son sens. Tout l'être-homme est être-malade. »*⁴⁸

⁴⁶ HERZLICH Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Ecole pratique des hautes écoles et Mouton, 1975 p.44

⁴⁷ PERRIG-CHIELLO Pasqualina, B.STÄHELIN Hannes, *La, santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004. P 43-44

⁴⁸ HONORE Bernard, *Etre et santé, approche ontologique du soin*, L'Hartmattan, 1999. p. 28

Comme pour la santé, il y a de nombreuses manières de définir la maladie et comme l'écrit Claudine Herzlich, sociologue : « chacun de nous sait ce qu'est être malade, nous avons tous été alités par la grippe, nous connaissons tous des personnes atteintes de maladies graves... A partir de ces expériences, la notion de maladie semble claire : c'est un état affectant le corps d'un individu. »⁴⁹

Claudine Herzlich nous parle d'un « état affectant le corps d'un individu » mais il ne faut pas oublier que la maladie peut également toucher à la sphère psychologique, à la santé mentale d'un individu. Les maladies d'origine psychiatrique peuvent se retrouver sous plusieurs formes, comme la schizophrénie, les troubles de l'humeur ou les psychoses... Mais nous n'allons pas développer cet aspect car nous avons exclu, pour des raisons éthiques, les personnes atteintes dans leur santé mentale.

La maladie : altération de l'état de santé, se manifestant en règle générale par des symptômes et des signes.⁵⁰

Pour compléter cette définition peu précise, la définition de l'encyclopédie en ligne nous rajoute quelques éléments.

La maladie est considérée comme : - « une altération de l'état de santé. De façon générale le terme maladie désigne un état morbide dont on connaît le plus souvent la cause. Ce terme doit être différencié du terme syndrome qui définit un ensemble de symptômes. Le terme de morbide quant à lui désigne ce qui provoque ou produit une maladie. La maladie se manifeste par l'apparition de symptômes et de signes. »⁵¹

⁴⁹ HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan, 1994 p.80

⁵⁰ GARNIER, Delamare, *Dictionnaire des termes de médecine*, Ed. Maloine, 2000

⁵¹ Tiré de l'encylopédie médicale en ligne, Vulgaris-nédical. <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/maladie-definition-6142.html>

La maladie est un bouleversement pour la personne atteinte. Il va y avoir de nombreuses modifications de ses habitudes de vie et cela pourra être déstabilisant. L'infirmière va avoir un rôle essentiel de soutien. Elle va créer avec lui une alliance thérapeutique.

« L'alliance thérapeutique constitue un projet pour faire face à la maladie qui prend forme avec le temps et qui prévient le sentiment d'abandon et le risque de fardeau trop lourd. »⁵²

Alain Froment, cardiologue dit que : « la maladie s'identifie à la collection de symptômes et prend une dimension temporelle avec l'évolution de ceux-ci. Puis cela se déplace des symptômes aux organes. La maladie tend à s'identifier à la lésion. »⁵³

Les causes de la maladie sont proposées par F.Laplantine⁵⁴ en deux modèles, interne et externe.

- Cause externe, le modèle exogène :

Dans ce modèle la maladie est attribuée à l'action d'un élément (réel ou symbolique) étranger au malade. Le déclenchement de la maladie est dû à une « intoxication » du corps par un élément malsain. L'individu n'est pas responsable de sa maladie car il en est possédé. Dans les cultures primitives ou populaires, la maladie frappe comme un malheur ou une faute à expier. Dans la conception occidentale de la maladie, Pasteur joue un rôle important avec la mise en évidence de la contagion de l'organisme par un germe pathogène extérieur. L'individu n'est pas malade mais son organe est infecté. La guérison ne peut venir que de l'extérieur.

⁵² DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p. 162

⁵³ FROMENT Alain, *Maladie, donner un sens*, Edition archives contemporaines, 2001. p 26

⁵⁴ LAPLANTINE, F. *Anthropologie de la maladie*, Ed Payot, Paris, 1992

- Cause interne, le modèle endogène :

Nous retrouvons dans ce modèle les notions d'hérédité, de tempérament, de prédispositions... La maladie ronge, tue de l'intérieur. Il y a deux variantes dans ce modèle, le premier repose sur le biologique et n'inclut pas la personnalité. L'interprétation de la maladie se place du côté du destin et de la fatalité et la personne n'est pas responsable de sa maladie. Les modes de vie, l'environnement malsain ou la génétique provoquent les maladies. La deuxième variante est de nature psychologique qui considère que l'individu crée lui-même sa maladie, inconsciemment.

4) La chronicité⁵⁵

Il est important de définir la chronicité car nous avons centré notre travail sur des clients atteints de maladies chroniques. Nous allons commencer par donner une définition générale de la chronicité puis nous continuerons avec la maladie chronique et ses étapes.

4.1) Définition de la chronicité

Pour débiter la définition de ce terme, il est possible de décortiquer la chronicité en employant l'étymologie. Le préfixe *chronos*, d'origine grec et qui signifie le temps et le *ité* qui complète le sens du mot signifie qualité.

« La chronicité est l'état qui est l'aboutissement d'un processus morbide à évolution lente et de longue durée. C'est un état qui peut être lié à une maladie qui évolue lentement, aux séquelles d'une maladie aiguë ou d'un accident ainsi qu'aux limites fonctionnelles du vieillissement. »⁵⁶

4.2) Définition de la maladie chronique

Nous allons développer la maladie chronique à travers des définitions qui me semblent complémentaires l'une avec l'autre.

Tout d'abord, la maladie chronique est considérée comme : « toute détérioration permanente, non réversible ou résiduelle de l'état de santé d'un individu et qui l'empêche de vivre pleinement sa vie dans son propre environnement et qui nécessite une période prolongée de soins. »⁵⁷

⁵⁵ Tiré du cours d'Elvire Berra, concept de chronicité, module 3007. 4 décembre 2008

⁵⁶ Op.cit.

⁵⁷ Op.cit.

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont : « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 60% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. »⁵⁸

La maladie chronique est une atteinte qui touche au corps et à toute la personnalité. Elle rassemble sous une même catégorie des maladies très différentes en raison de leur durée ou encore de leur évolution. Certaines maladies, ne constituent pas une menace vitale, l'individu va simplement devoir apprendre à vivre avec sa pathologie en adaptant son mode de vie en fonction des contraintes qu'elle peut engendrer. Certaines maladies sont pour l'individu une menace de mort constante, et la survie sera au centre des préoccupations de la personne atteinte.

« La maladie chronique est une maladie qui dure depuis 3 à 6 mois. Elle est caractérisée par une ou plusieurs atteintes viscérales qui entraînent détresse et insécurité durables chez le malade et dans sa famille. »⁵⁹

Le malade chronique est la personne qui se sent affaiblie et atteinte dans sa santé sur une longue durée et qui se sent diminué dans son être en rapport à une difficulté qui lui fait obstacle de façon constante, ou périodique.

Il ne faut pas oublier que la maladie ne concerne pas que le malade, c'est tout son entourage qui va être touché. « La maladie chronique attaque les

⁵⁸ In : Organisation Mondiale de la Santé, thèmes de santé, http://www.who.int/topics/chronic_disease/fr/. Consultée le 27.01.2009

⁵⁹ DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p. 7

liens entre les personnes et produit de la déchirure dans un ensemble relationnel en équilibre fragile : la famille. »⁶⁰

L'infirmière va avoir une influence sur le malade, elle va lui permettre de développer une certaine résilience⁶¹ en lui permettant de développer des ressources individuelles, familiales ou environnementales pour permettre de faire face à la maladie comme la présence rassurante d'un conjoint, la présence d'un réseau familial de soutien.

4.3) Etapes de la maladie chronique

L'OMS identifie trois étapes dans la maladie chronique, que l'on appelle trilogie de Wood :

- « la déficience qui désigne toute anomalie d'un organe ou d'un système
- l'incapacité qui est la conséquence de la déficience et qui se manifeste par des limites fonctionnelles ou des restrictions d'activité
- le handicap est un désavantage que confèrent la déficience et l'incapacité de l'individu par rapport aux attentes et aux exigences de son réseau social et compte tenu de ses ressources. »⁶²

Ces étapes se rapportent autant à des situations chroniques du domaine biologique que du domaine psychologique ou du domaine socio-culturel.

La maladie chronique engendre chez le client des changements physiologiques, des pertes de capacités fonctionnelles, des pertes de rôles, d'identité et d'image de soi ainsi que des problèmes psychologiques

⁶⁰ DELAGE Michel, NADJAT Haddam, Lejeune Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008 p. 160

⁶¹ La résilience caractérise la résistance aux chocs. Au sens figuré, elle signifie « ressort moral, qualité de quelqu'un qui ne se laisse pas abattre. » (Petit Robert). Pour Cyrulnik, c'est un processus qui indique une nouvelle vie après un traumatisme.

⁶² Op.cit.

(dépression...). On peut voir tout ces changements comme une sorte de traumatisme car les projets sont bouleversés et les habitudes de vies chamboulées. Toutes ces modifications ne sont pas sans conséquences et entraînent une perte d'autonomie puis une perte de contrôle sur sa capacité à satisfaire ses autosoins. C'est à ce moment là que l'infirmière intervient. Elle va prodiguer au client des soins physiques et psychologiques et lui permettre de retrouver ou de maintenir une autonomie.

L'infirmière va également faire le lien entre les professionnels qui gravitent autour du client afin d'avoir une prise en charge globale et adaptée. Les membres de la famille et les proches vont également intervenir afin d'améliorer la qualité de vie du client en l'aidant dans ses activités quotidiennes et en le soutenant, tout en veillant à ne pas surcharger ses proches afin d'éviter qu'ils ne s'épuisent.

A travers notre travail, nous voulons voir si les clients sont conscients que l'infirmière a ces différents rôles différents et nous voulons avoir leur vision de la profession ainsi que la place qu'ils prennent dans les soins. Arrivent-ils à entrer en collaboration avec l'infirmière, quelle relation ont-ils avec elle ?

5) Les représentations

« Nous avons toujours besoin de savoir à quoi nous en tenir avec le monde qui nous entoure. Il faut bien s'y ajuster, s'y conduire, le maîtriser physiquement ou intellectuellement, identifier et résoudre les problèmes qu'il pose. C'est pourquoi nous fabriquons des représentations. »⁶³

Pierre Mannoni, Docteur en sciences humaines et psychologie, nous parle des représentations comme : « la base de notre vie psychique. C'est à elles que nous faisons le plus facilement et le plus spontanément appel pour nous repérer dans notre environnement physique et humain. »⁶⁴

Les représentations nous permettent donc de comprendre et d'appréhender le monde qui nous entoure. Elles expriment nos pensées et notre manière de réfléchir. « Elles nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre. »⁶⁵

Les représentations tiennent une place essentielle dans notre vie de tous les jours. Elles sont utiles à la communication et au savoir. C'est à travers elles que l'homme exprime ses idées mais aussi ses connaissances. Les représentations permettent la construction d'une réalité propre à chacun et qui peut aussi être commune à un groupe.

Pour Pierre Mannoni, les représentations sont : « des images mentales chargées émotionnellement que l'on se représente dans la perspective

⁶³ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.47

⁶⁴ MANNONI Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998, p. 5

⁶⁵ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.47

d'une communication d'informations intellectuelles ou affectives qui ont une valeur d'échange social interhumain. »⁶⁶

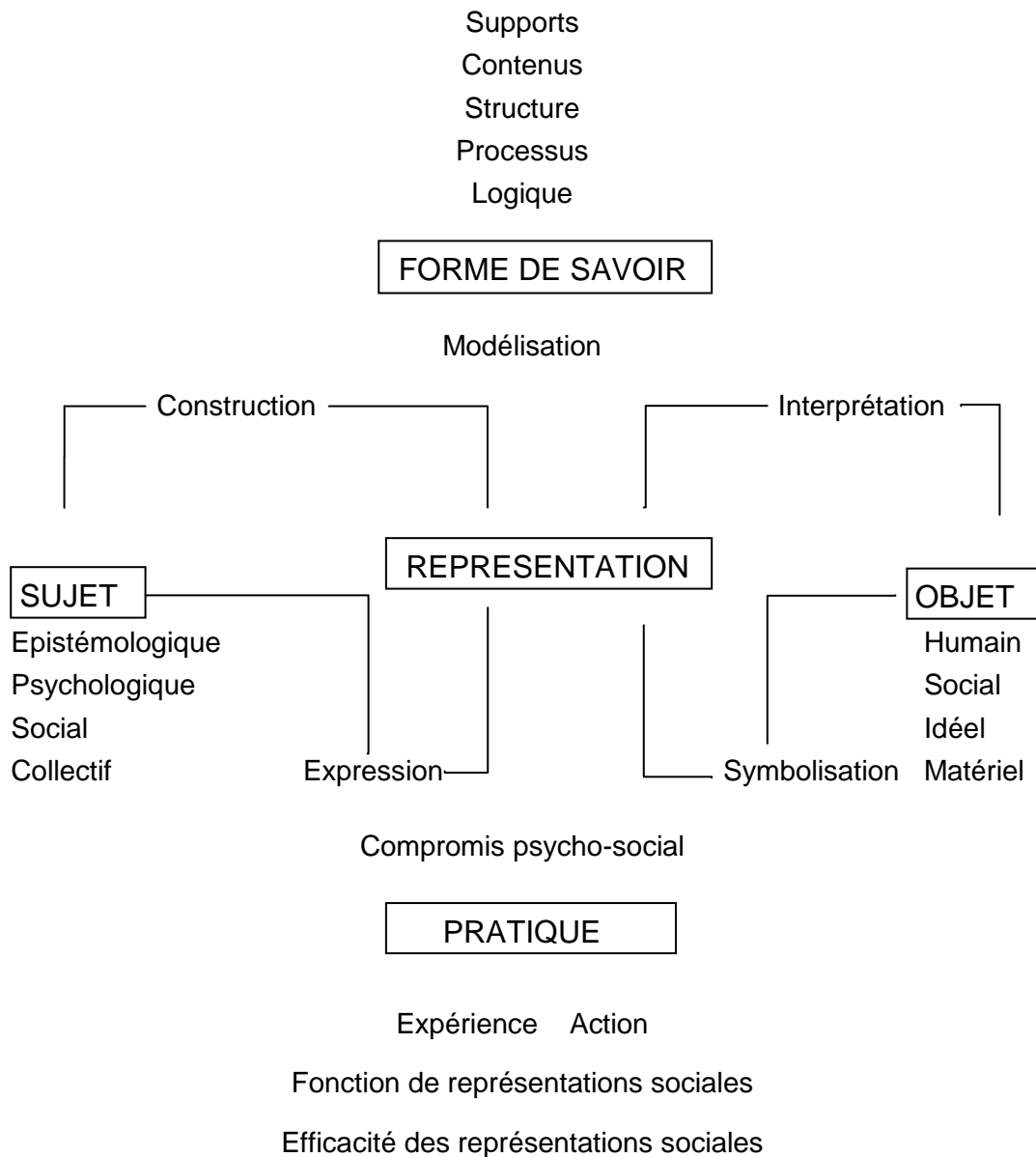
« On reconnaît généralement que les représentations sociales, en tant que systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. »⁶⁷ Elles sont présentes dans tous les aspects de notre vie : la construction de notre réalité, le développement individuel, l'identité personnelle, l'assimilation des connaissances, la communication, les conduites sociales,...

Denise Jodelet dans « *Les représentations sociales* » présente à son lecteur un tableau très intéressant qui permet de comprendre comment se construit une représentation. Nous allons le reprendre et par la suite en expliquer la lecture et ses caractéristiques.

⁶⁶ MANNONI Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998, p. 17

⁶⁷ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.53

Processus et états des représentations sociales⁶⁸



« La représentation sociale est toujours représentation de quelque chose (l'objet) et de quelqu'un (le sujet). Les caractéristiques du sujet et de l'objet auront une incidence sur ce qu'elle est. »⁶⁹

⁶⁸ Op.cit. p.60

⁶⁹ Op.cit. p.59-61

Pierre Mannoni appuie les propos de Denise Jobelet. « Représenter ou se représenter correspond à un acte de pensée par lequel un sujet se rapporte à un objet. Celui-ci peut être aussi bien une personne, une chose, un événement matériel...Il peut être aussi bien réel qu'imaginaire ou mythique mais il est toujours requis. Il n'y a pas de représentations sans objets. »⁷⁰

Ce tableau met en avant les caractéristiques propres au sujet et à l'objet. La complexité à définir les représentations y est bien présente. La représentation est donc un symbole et une interprétation d'un objet. Le sujet peut alors la construire et ensuite l'exprimer. Le tableau montre également que la représentation est aussi une forme de savoir, de connaissance car elle s'intègre dans la logique et les contenus scientifiques. Pour terminer, les fonctions et l'efficacité des représentations sociales sont mises en avant par le savoir pratique. « Qualifier ce savoir de pratique réfère à l'expérience à partir de laquelle il est produit, aux cadres et conditions dans lesquels il l'est, et surtout au fait que la représentation sert à agir sur le monde et autrui. »⁷¹

Il faut encore savoir que la représentation sociale s'inscrit dans un certain cadre et peut être influencée par ce dernier. Ce cadre est défini par la culture (collective d'un groupe), le langage et la communication ainsi que par la société.

S'intéresser aux représentations du client sur la profession infirmière est complexe mais très riche. Le sujet est donc le client et l'objet est l'infirmière et son travail. Ma recherche est axée sur ce que sait le client de ma profession mais aussi comment il se la représente. C'est à mi-chemin

⁷⁰ MANNONI Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998, p. 56

⁷¹ JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, p.61

entre savoir, représentation et idéal car j'aborde également les attentes que le client a vis-à-vis de l'infirmière.

Le but final de notre recherche est donc de comprendre ce que vivent les clients au contact de l'infirmière. Exploiter leurs représentations et mettre en avant leurs attentes nous permettront de proposer des pistes pour adapter la pratique infirmière et pour améliorer la communication.

METHODOLOGIE

Ce chapitre contient la méthodologie que j'ai suivie pour la réalisation du travail de Bachelor ainsi que la méthode de récolte des données utilisée et le type d'analyse.

1) Type de recherche

Ma recherche est de nature descriptive et qualitative⁷². J'ai choisi cette méthode car mon but est de décrire des phénomènes humains. A travers ce travail, je désire comprendre comment le client voit l'infirmière et qu'est-ce qu'il attend d'elle. Cette analyse vise à découvrir le ressenti et l'expérience tels qu'ils sont vécus par les clients lors de leur hospitalisation.

2) Type et taille d'échantillonnage

Je me suis rendue vers une population de clients âgés (entre 60 et plus), atteints de maladie chronique, car ils sont en contact sur une longue durée avec les infirmières et ont donc été une précieuse source de renseignements pour mon travail. J'ai mis volontairement de côté les personnes démentes, car je ne pouvais vérifier la fiabilité de leurs réponses et je ne respectais pas non plus les principes éthiques qui sont présentés au chapitre suivant.

Jennifer, avec qui je réalise mon mémoire, s'est rendue vers des clients adultes (entre 25 et 60 ans), également atteints de maladies chroniques.

⁷² LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, p.4

3) Construction du questionnaire

Jennifer et moi-même avons créé ensemble notre questionnaire⁷³. Pour le réaliser, nous avons pris les grands thèmes qui ressortaient de notre question centrale de recherche. Nous avons établi quatre objectifs puis nous avons construit huit questions ainsi que des relances prévues.

Nous avons construit une grille avec les éléments cités ci-dessus. Le but du questionnaire est de répondre à ma question de recherche. La grille nous servira de référence et de guide lors du déroulement des entretiens.

J'ai donc interrogé les clients sur leurs représentations de la profession d'infirmière, comment nous voient-ils ? Je désirais également travailler sur leur place dans le soin et dans la relation avec l'infirmière. Une autre partie de mon questionnaire m'a permis de faire ressortir les qualités attendues par le client ainsi que la différence entre rôle autonome et rôle délégué. Pour terminer, je leur ai demandé ce qu'ils attendent d'une infirmière.

4) Entretien semi-directifs

Pour réaliser ce travail, j'ai choisi la méthode d'entretiens semi-directifs⁷⁴ et j'ai mené mon enquête auprès des clients de deux services différents. Je me suis rendue dans le service de gériatrie de Sierre et dans un CMS du Bas-Valais. J'ai choisi cette méthode car elle me permet d'avoir un contact direct avec les clients et cela leur a permis de s'exprimer librement sur le sujet, de donner leur opinion personnelle.

J'ai effectué huit entretiens afin d'atteindre le seuil de saturation des données. Ils ont duré entre vingt et quarante minutes. Ils ont été enregistrés afin de ne pas déformer les propos des clients. J'ai

⁷³ Le lecteur trouvera la grille du questionnaire dans les annexes.

⁷⁴ LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, p.4

préalablement effectués deux pré-tests avant de commencer mes entretiens afin de vérifier si mon questionnaire était compréhensible et s'il me permettait de répondre à ma question de recherche.

J'ai obtenu l'accord de Mme Jenzer⁷⁵ afin de pouvoir effectuer mon enquête au sein du RSV ainsi qu'un avis favorable de la commission d'éthique médicale valaisanne⁷⁶ qui m'a donc permis de me rendre directement auprès des clients.

Afin d'effectuer mes entretiens, j'ai pris contact par téléphone avec les infirmières-cheffes des deux services concernés et je les ai rencontrées pour leur exposer le but de ma recherche et leur présenter ma grille de questions. J'ai, à chaque fois, été chaleureusement reçue⁷⁷.

Avant chaque entretien, j'ai expliqué en quelques mots mon travail, le déroulement de l'entretien ainsi que les principes éthiques que je m'avançais à respecter pendant cette recherche, puis j'ai fait signer aux clients un formulaire de consentement éclairé⁷⁸. A ce moment-là, l'entretien a pu débuter.

Au moment de la retranscription des entretiens, j'ai réalisé que je devais laisser deux entretiens de côté. Les clients interrogés ne me donnaient pas de réponses aux questions et j'ai commis l'erreur de les influencer lors de mes relances. Les données n'étaient donc pas valables. Je reviendrai sur cette erreur lors de ma conclusion de ce travail de bachelor.

⁷⁵ Le lecteur peut se référer aux annexes pour lire la demande faite à Mme Jenzer.

⁷⁶ Le lecteur trouvera une copie de la réponse de la commission d'éthique en annexe.

⁷⁷ Le lecteur trouvera dans les annexes la lettre pour la demande d'autorisation à effectuer les entretiens dans les différents services.

⁷⁸ En annexe, le lecteur trouvera la lettre d'information au client et le consentement éclairé

5) *Analyse des données*

J'ai assuré la validité de ma recherche : en vérifiant la cohérence de la démarche, en m'assurant que le seuil de saturation des données était atteint, en m'assurant de la complétude et de la triangulation des données.

Je n'ai pas oublié d'identifier les zones d'incertitude de ma recherche et en ai recherché les preuves contraires. J'ai considéré les explications rivales.

PRINCIPES ETHIQUES⁷⁹

Lorsque je me suis lancée dans cette recherche, j'ai respecté les principes éthiques suivants qui visent à protéger le client lors de mon travail :

1) Garantie du respect et de la dignité de la personne

C'est un principe fondamental de l'éthique de la recherche. Il vise à protéger les intérêts des participants au niveau de leur intégrité physique, psychologique ou culturelle.

1.1) Autonomie

Je me suis assuré que la participation des personnes à ma recherche soit volontaire. Les clients ont eu le droit de me poser des questions sur ma recherche et j'ai respecté le choix de la personne de refuser de participer à la recherche, si une personne avait refusé de participer à l'étude, je ne l'aurais pas menacé pour l'inciter à participer quand même. J'ai permis à la personne interrogée de se retirer à tout moment si elle le désire. Dans mon cas, aucune personne n'a refusé l'entretien et aucune n'a désiré se retirer de la recherche.

1.2) Véracité

J'ai donné aux personnes participantes une information claire et complète (lettre d'information en annexe) concernant la recherche afin qu'elles ne soient ni trompées, ni induites en erreur. Les clients ont reçu un formulaire de consentement éclairé qu'ils ont signé afin de confirmer qu'ils avaient

⁷⁹ Tiré de la brochure de l'ASI, *les infirmières et la recherche : principes éthiques*, Berne, 2002 et de LOISELLE, Carmen G. et PROFETTO-McGRATH, Joanne, *Méthode de recherche en sciences infirmières*, Ed. EPRI, 2007

reçu toutes les informations nécessaires et qu'ils étaient volontaires pour participer à la recherche. Les entretiens ont été enregistrés afin de ne pas déformer les propos des clients et je les ai retranscrit mots à mots pour mon analyse.

1.3) Fidélité

Je me suis assuré que les promesses faites à la personne concernant la confidentialité soient respectées et que les obligations soient tenues (enregistrement des entretiens et retranscriptions).

1.4) Confidentialité

Ce principe vise la protection de la vie privée de la personne. Je n'ai divulgué aucunes informations confidentielles à une tierce personne à moins d'avoir l'accord express de la personne concernée. L'anonymat des clients a été respecté. J'insiste bien sur la protection des données ainsi que sur la confidentialité car ces éléments sont essentiels pour moi afin d'avoir un respect total des clients qui participent à ma recherche. De plus, les données enregistrées seront détruites au plus tard fin 2009.

2) *Faire le bien / ne pas nuire*

J'ai assuré un juste équilibre entre les bénéfices (discussion autour de son problème, acquérir des connaissances sur eux-mêmes, renforcer l'estime de soi, échapper à la routine...) et les risques (dommages physiques, charge émotionnelle, perdre du temps...) liés à la participation à une recherche. J'ai veillé à ce que l'intérêt des résultats ne prime pas sur les risques encourus par les participants. Durant tous les entretiens les clients interrogés n'ont pas été exposés à des risques inutiles. La sphère privée de la personne a été protégée durant toute la recherche.

3) *Justice*

Ce principe touche l'équité et l'égalité. Ce principe concerne la sélection des participants à la recherche. Aucun groupe de personnes n'est favorisé ou désavantagé de sa particularité. J'ai sélectionné les clients en fonction de leur âge et selon les critères de ma recherche et non au regard de leur nationalité, de leur sexe ou encore de leur classe sociale.

J'ai fait preuve de sensibilité envers les clients et j'ai respecté leurs convictions et leurs habitudes.

ANALYSE

Dans ce chapitre, je vais analyser les données que j'ai récoltées lors de mes entretiens. Comme je l'ai expliqué dans mon chapitre méthodologie, j'ai retranscrit six entretiens sur les huit réalisés car deux comprennent des erreurs méthodologiques.⁸⁰ J'ai donc effectué ces entretiens auprès de personnes âgées de 72 à 85 ans. Les clients étaient tous atteints de maladies chroniques et donc mon échantillon est homogène. De plus, je ne ferai pas ici de différences entre les hommes et les femmes. Le lecteur saura seulement que quatre femmes et deux hommes ont participé à ces entretiens. Je précise encore ici que trois entretiens se sont déroulés dans un service de gériatrie et les trois autres au domicile du client. Ce contexte est particulier car il est concevable d'imaginer que dans le milieu hospitalier l'infirmière a un rôle médico-délégué important tandis qu'au CMS l'infirmière développe beaucoup plus son rôle autonome. Je n'ai pas relevé de différences notables durant mes entretiens entre ces deux types de services. Je reviendrai sur ce point dans ma discussion.

Pour procéder à cette analyse, j'ai tout d'abord fait ressortir tous les thèmes de mon corpus. Cela nous a permis, avec Jennifer, de les mettre par la suite en commun et d'en choisir quatre principaux. De cette manière, le lecteur peut retrouver les mêmes éléments et en faire une comparaison. Dans l'analyse qui suit, le lecteur découvrira, au travers de chacun des thèmes, une analyse descriptive avec une illustration par les corpus, les liens avec le cadre théorique et mon positionnement personnel. Par la suite, nous avons fait une synthèse commune succincte avec Jennifer. Cette synthèse sera développée par la suite lors de la soutenance.

⁸⁰ Je rappelle ici au lecteur que, lorsque j'ai réalisé ces entretiens, j'ai influencé les réponses. J'ai donc dû laisser ces deux entretiens de côté afin de ne pas faire de biais dans l'analyse.

Avec Jennifer, nous avons donc identifié quatre thèmes principaux communs, à savoir, le soin et la profession infirmière, le malade et ses droits, l'infirmière humaine et/ou professionnelle et la méconnaissance du client.

Tout cela va me permettre de répondre à ma question centrale de recherche : *comment la personne âgée, atteinte de maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?*

Avant de lire l'analyse, le lecteur peut découvrir ci-dessous un tableau récapitulatif. Il y trouvera à nouveau la question centrale de recherche, les objectifs qui étaient posés avant l'entretien, les questions correspondantes et les thèmes qui en sont ressortis. Le lecteur pourra revenir à ce tableau de référence tout au long de ce chapitre.

1) Question centrale, objectifs, entretien et thèmes

Comment la personne âgée, atteinte de maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?				
Objectifs	Questions d'entretien	Thèmes		
Faire ressortir les représentations	<ul style="list-style-type: none"> - Comment définissez-vous le terme soigner ? - Comment définissez-vous l'infirmière ? 	Le soin et la profession infirmière		
Définir la place du client dans les soins	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle place prenez-vous dans les soins ? - Connaissiez-vous vos droits en tant que client, pensez-vous avoir des responsabilités ? 	Le client et ses droits		
Mettre en avant les attentes du client	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les qualités qu'une infirmière doit avoir ? - Sur quels critères évaluez-vous une infirmière compétente ? - Qu'attendez-vous de l'infirmière ? 	L'infirmière humaine et/ou professionnelle		
Faire ressortir ce que le client perçoit de la profession infirmière	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissiez-vous le rôle autonome de l'infirmière à la différence du rôle médico-délégué ? 	La méconnaissance du client		

2) Le soin et la profession infirmière

Je développe donc dans ce chapitre le thème du soin et de la profession infirmière. Concernant ce thème, j'ai posé deux questions aux clients que j'ai rencontrés :

- Comment définissez-vous le terme soigner ?
- Comment définissez-vous l'infirmière ?

J'avais pour but d'appréhender leurs représentations du soin et de l'infirmière.

2.1) Une définition de soigner

Les réponses obtenues sont toutes différentes selon la sensibilité du client. *Soigner... C'est un mot simple et compliqué en même temps.*⁸¹ Voilà une très belle entrée en matière. J'ai remarqué que pour beaucoup, la question n'a pas été facile du tout. Il y a eu des hésitations, des réponses hors-sujet. Mais, ce que j'en retire est très intéressant.

Soin, c'est tout ce qui va avec le métier d'infirmière. [...] C'est s'occuper de la maladie et aussi de la personne, le moral et tout. La majorité des personnes interrogées ont mis en avant l'importance de prendre soin du corps mais aussi de l'esprit. Cela rejoint la définition de la santé citée plus haut dans mon cadre théorique : « La santé : fonctionnement harmonieux du corps et de l'esprit »⁸².

C'est très intéressant de voir combien le client attend que le soin ne soit pas que physique. Je dirais même qu'au travers des propos recueillis, le

⁸¹ Tous les éléments mis en italiques dans ce chapitre sont des citations reprises de mes entretiens avec les patients. Les verbatim ont été allégés afin qu'ils soient lisibles mais cela ne trahit pas les propos des clients.

⁸² Garnier, Delamare, *Dictionnaire des termes de médecine*, Maloine, 2000

client met beaucoup plus en avant le soin de l'esprit. *L'infirmière d'accord elle doit donner les soins proprement dits mais aussi s'occuper du moral du patient. Et puis regarder qu'il ait tout le confort, par exemple descendre le store. Ça va dans les soins tout ça.*

Plusieurs personnes interrogées ont d'abord mis en avant le fait qu'il faut se soigner soi-même. Je remarque cependant qu'il n'y a pas de distinction entre se soigner et soigner l'autre. *Parce que soigner : tout le monde se soigne. Ça peut être sur l'hygiène, la nourriture, il faut se tenir propre. Et puis, il y a la loi de l'esprit, il faut être un peu philosophe là-dessus. [...] Il faut supporter ce qui nous arrive, tacher de passer par-dessus. Voilà, pour moi c'est ça soigner. Il faut soigner le corps et l'esprit, les deux.* Cette personne exprime bien l'importance de prendre soin de soi-même. Une autre complète très joliment ces propos : *C'est soigner une personne malade. L'entourer et l'aider. Il faut aussi avoir beaucoup de contact avec la personne qui est malade. Comme ça elle ne peut pas ruminer à beaucoup de choses. Beaucoup de sourires...* Le soin apporté à l'autre est mis en avant à travers le contact, les sourires et peu avec les gestes de soins comme par exemple un pansement ou une toilette.

Je veux maintenant revenir sur une définition que Walter Hesbeen donne du soin : « Le soin est une attention particulière portée à une personne qui vit une situation particulière et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé. »⁸³ Cette définition reprend ce que les clients ont mis en évidence. Ils demandent une attention particulière, le soin est pour eux un moment d'échange et il ne se limite pas aux traitements et aux pansements. Il ne faut donc pas restreindre le mot soigner au seul acte thérapeutique. Cela me permet de faire

⁸³ HESBEEN, Walter, « *La pratique soignante : une rencontre et un accompagnement* », *Perspective soignante*, avril 1998, N°1, p.25

également le lien avec la distinction entre cure et care. « La première correspond à un ensemble de moyens thérapeutiques et hygiéniques dont la visée est essentiellement curative et la seconde cherche à satisfaire au bien-être de la personne d'un point de vue physique, psychologique, social et spirituel. »⁸⁴

Tout au long de la formation pour obtenir le bachelor en soins infirmiers, l'accent est mis sur la prise en charge globale du client. C'est une prise en charge bio-psycho-sociale et spirituelle. Les clients se représentent le soin infirmier comme il devrait l'être. Ils demandent, au travers de ce que j'ai pu relever de mes corpus, l'attention de l'infirmière sur leur bien-être physique mais aussi psychique. Je relève donc ici que les attentes du client sur les soins correspondent à l'offre en soins infirmiers⁸⁵.

2.2) Une définition de l'infirmière

La première réponse que j'ai eue quand j'ai demandé une définition de l'infirmière était : *Infirmière ça veut justement dire une personne qui s'occupe d'une personne qui est malade...* Cela n'est bien évidemment pas suffisant. Cependant, je vais m'arrêter sur ces simples mots pour mettre en avant l'essentiel de la profession d'infirmière. Le client distingue l'infirmière par les soins qu'elle apporte, elle s'occupe de, elle prend soin de.

J'ai alors posé la question suivante pour relancer l'entretien : comment distinguez-vous le médecin et l'infirmière, quelle différence faites-vous ? C'est surprenant de voir que la majorité des personnes interrogées

⁸⁴ SVANDRA, Philippe, SAUT-HABCHY, Isabelle, *Comment développer la démarche éthique en unité de soin ?*, Edition Estern, 2005, p.101

⁸⁵ Je me réfère ici aux neuf compétences infirmières. Le lecteur peut trouver en annexe le référentiel de compétences.

mettent en avant le fait que l'infirmière est une confidente, une personne de confiance. *Je vous dirai que le médecin est plus éloigné du patient que l'infirmière. L'infirmière elle s'occupe vraiment directement du patient et puis elle regarde tout, comment ça va et si on a besoin de quelque chose même qui ne correspond pas aux soins.* Ou encore : *C'est pas du tout la même chose ! Parce qu'ils sont gentils les médecins mais on ne parle pas avec une infirmière ce qu'on dirait avec un médecin. Qu'est-ce qu'on veut lui expliquer avec nos histoires de grand-mère... Avec l'infirmière on s'épanche davantage je trouve.* Le client donne ici à l'infirmière un rôle essentiel dans le processus des soins. Il ne veut pas qu'elle se contente de soigner, de faire ce que le médecin lui demande. Les clients que j'ai rencontrés demandent à avoir une relation privilégiée avec l'infirmière.

Une autre personne m'a très joliment dit que *l'infirmière c'est le trait d'union*. Pour elle, l'infirmière est le lien avec le médecin. Elle identifie les priorités du client et partage avec le médecin ce qu'elle a pu remarquer ou ce que lui a dit le client.

Au travers de ces deux questions, j'ai pu faire ressortir les représentations des clients concernant le soin et la profession infirmière. Il est frappant de voir combien c'est important pour eux que l'infirmière s'occupe des soins mais aussi de leur moral. Elle doit être présente, humaine, chaleureuse tout en étant professionnelle.

Par rapport à mon cadre théorique, je remarque que les propos recueillis lors de mes entretiens rejoignent en grande partie ce que j'ai déjà mis en avant comme par exemple l'importance des soins infirmiers dans les soins physiques et mentaux. Je note cependant qu'aucun des clients n'ont parlé de ce que l'infirmière fait au niveau social, ni même de son travail de prévention et de promotion de la santé. Mais il est difficile pour le client d'être conscient de tout ce que réalise l'infirmière. Il connaît ce qu'il voit.

3) Le client et ses droits

Lors des entretiens, j'ai posé deux questions afin d'appréhender comment le client se situe dans les soins qu'il reçoit et j'ai également cherché à savoir s'il connaît ses droits.

- Quelle place prenez-vous dans les soins ?
- Connaissez-vous vos droits en tant que client, pensez-vous avoir des responsabilités ?

3.1) Patient, client, partenaire ou bénéficiaire de soins ?

Le référentiel de compétences désigne le malade par le terme client. Un mot difficile à utiliser dans les soins car il a une forte connotation financière. Le client est donc un consommateur de la santé.

Les personnes qui ont participé à ces entretiens ont toutes réussi à se situer clairement dans les soins. Ces personnes n'ont pas utilisé les mots patient, client ou partenaire mais elles ont su me décrire ce qu'elles faisaient pour participer aux soins. *Moi je tâche de ne pas trop déranger, quand l'infirmière me soigne je dois être tranquille. On n'est quand même pas ici pour se faire dorloter. Si on peut aider, il faut faire de petites choses. Ou encore : moi je discute comme si on était un peu en famille. C'est ça le contact avec les infirmières.*

Alors que je leur présentais les différentes définitions : patient, client, partenaire ou bénéficiaire de soins, la majorité des personnes m'a répondu être partenaire des soins. *Tout le monde est partenaire. Mais des fois certains paient et veulent tout avoir. Moi je suis ici pour ne pas mourir et le médecin doit s'occuper de ça.*

3.2) Le client et ses droits

Lors de mes premiers stages, j'ai remarqué que la brochure « l'essentiel sur le droit des patients »⁸⁶ était mise à disposition du client dans la table de nuit. Par la suite, je n'ai plus eu l'occasion de la revoir. Le lecteur a pu découvrir les grandes lignes de la brochure dans mon cadre théorique.

Durant la formation, cette brochure nous a été distribuée à plusieurs reprises, cela pour souligner l'importance de ces droits. Ma question était donc de découvrir si le client a connaissance de ses droits et ce qu'il en pense.

Je n'ai que peu été surprise par les réponses reçues à la question : connaissez-vous vos droits en tant que client, pensez-vous avoir des responsabilités ? *Alors là, c'est le brouillard...* Une personne m'a même dit : *Je ne me suis jamais posé cette question.* C'est intéressant de considérer que le client n'a pas réfléchi à la question. Peut-être que la réflexion ne s'impose pas car le droit du client semble aller de soi ? Ou alors l'infirmière et l'ensemble du personnel soignant respectent ces droits du client de telle sorte que le malade n'en ressent pas le manque ? Ou peut-être que le client se sent soumis à la médecine et qu'il ne s'imagine pas avoir des droits ? Bon nombre d'hypothèses sont ici possibles.

On doit me soigner, on doit me nourrir, on doit regarder à ce que je suis quand même assez bien. Ce sont mes droits. Le client fait ici référence à ses besoins. Le personnel soignant doit veiller à ce que leurs besoins soient satisfaits. La majorité des réponses obtenues concernent le droit au respect, le droit d'être soigné, le droit de survie, le droit d'être considéré

⁸⁶ Sanimedia : « le droit des patients dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud » [en ligne] : http://www.sanimedia.ch/content/droits_des_patients/ddp_public.htm (page consultée le 6 mai 2009).

comme des personnes humaines et donc d'être bien traitées,... C'est frappant de voir que les clients ont mis en avant le soin, la vie et l'humain.

J'ai relancé la question en donnant des exemples de droit comme le droit à l'information, le consentement éclairé. Intuitivement, les clients savaient de quoi je parlais. C'est intéressant de relever qu'ils n'ont pas conscience de leurs droits mais qu'ils les connaissent lorsqu'on les cite plus précisément.

J'aurais peut-être dû donner directement la brochure sur le droit des patients aux personnes interrogées afin qu'elles la découvrent et que je puisse mieux développer leurs connaissances à son sujet.

J'en conclus donc que l'infirmière a un grand rôle d'information à jouer ici. C'est à elle de mettre en avant le droit des clients. De plus, il me semblerait utile de transmettre ces informations à une plus large population. Je pense que les jeunes et les adultes sont plus sensibilisés à la question des droits. On peut d'ailleurs remarquer à l'heure actuelle plusieurs campagnes publicitaires concernant le don d'organe qui est un droit du client. J'imagine que les informations sont perçues différemment que l'on soit jeunes ou plus âgés. Dans ma pratique professionnelle, j'espère pouvoir mettre en avant ce droit des clients tout en m'adaptant à la personne qui se trouve en face de moi afin que les informations soient transmises le mieux possible.

4) L'infirmière humaine et/ou professionnelle

Après avoir questionné les clients sur leur définition de la profession infirmière, je les ai interrogés plus précisément pour mettre en avant leurs attentes vis-à-vis de l'infirmière.

- Quelles sont les qualités qu'une infirmière doit avoir ?
- Sur quels critères évaluez-vous une infirmière compétente ?
- Qu'attendez-vous de l'infirmière ?

4.1) Les qualités infirmières

Une bonne infirmière, mon dieu, elle doit avoir toutes les qualités !

L'échange que j'ai eu avec les clients sur la question des qualités de l'infirmière a été très étonnant. Je m'attendais à des réponses presque toutes faites et c'est le contraire qui s'est passé. Voici une liste non exhaustive des principales qualités que j'ai pu relever dans mes corpus. L'infirmière est : *courageuse, discrète, scrupuleuse, consciencieuse, patiente, aimable, avenante, compétente, joyeuse, admirable, gentille, dévouée, souriante,...* A travers ces quelques mots, je relève que deux axes sont mis en avant. Il y a tout d'abord l'aspect professionnel mais également l'aspect humain. D'ailleurs, la majorité des personnes ont répondu que l'infirmière doit avoir un mélange des qualités humaines et des qualités professionnelles. *Les qualités humaines sont essentielles mais l'infirmière doit être professionnelle.* Au travers des propos recueillis, j'ai également retenu que les clients parlent des différents savoir de l'infirmière : le savoir, le savoir faire, le savoir agir et le savoir être.

Je vais d'abord mettre en avant ici les qualités professionnelles qui sont ressorties tout au long de mes entretiens. *Elle (l'infirmière) doit être scrupuleuse, consciencieuse.* Cette personne met bien en évidence les

qualités voir même les compétences infirmières : être scrupuleuse et consciencieuse. Chaque geste, chaque soin, chaque enseignement doit être réfléchi. Ces deux compétences permettent à l'infirmière de réaliser des soins de qualité. Si je me réfère aux « *Normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers* » publié par l'ASI⁸⁷, l'infirmière doit « intervenir de manière créative, efficace et économe, avec le confort et la sécurité du patient/client comme priorité ». *Elle (l'infirmière) doit aller au fond des choses. Et si elle n'y arrive pas, si ça lui demande réflexion, il faut qu'elle s'adresse à plus haut : au médecin ou à sa cheffe. Elle fait le lien entre le patient et le service médical.* Ce corpus met en avant le fait que l'infirmière est autonome mais doit connaître ses limites. Je l'interprète de cette manière car la cliente attend de l'infirmière qu'elle analyse la situation. C'est aussi très clair que, si quelque chose dépasse ses compétences, l'infirmière doit se référer à plus haut dans la hiérarchie. Ces corpus relèvent ici l'aspect du savoir agir de l'infirmière.

Un client a répondu qu'une des qualités de l'infirmière doit être sa compétence. L'infirmière doit avoir le « savoir ». *Elle (l'infirmière) doit avoir l'esprit joyeux, avenant et en même temps compétent.* C'est le seul à avoir utilisé cet adjectif. Cependant, lorsque je lui ai demandé ce qu'il entendait par un esprit compétent il me précise que c'est la capacité qu'a une infirmière à s'ouvrir à d'autres choses comme par exemple les médecines douces ou alternatives.

Elle doit aussi avoir la manière de donner les choses, de les faire. L'infirmière doit connaître ses gestes techniques, savoir pourquoi elle les fait. Cela relève du savoir faire mais aussi du savoir être. Elle doit exercer de manière professionnelle mais en y mêlant sa sensibilité humaine, ses qualités propres.

⁸⁷ Brochure de l'ASI, *Normes de qualité pour la pratique des soins infirmiers*, Berne, 1990

J'aborde donc maintenant les qualités humaines. J'ai pu relever que les clients exigent de l'infirmière qu'elle soit certes professionnelle mais elle doit également donner de sa personne. *L'infirmière est très courageuse. Elle doit être discrète. Elle doit se mettre à la place du patient, avoir un peu de cœur. (...) En somme, une infirmière doit presque avoir toutes les qualités.*

Walter Hesbeen⁸⁸ met en avant huit éléments essentiels à la relation de confiance entre un soignant et son client : la chaleur, l'écoute, la disponibilité, la simplicité, l'humilité, l'authenticité, l'humour et la compassion. La plupart de ces termes sont ressortis d'une certaine manière de mes entretiens. L'infirmière doit être empathique, se mettre à la place du patient,...

Ceci montre que, dans cette profession, l'infirmière travaille avec les compétences qu'elle a développées tout au long de sa formation et de sa pratique mais elle travaille aussi avec sa personnalité, son caractère, ses qualités et ses défauts.

4.2) L'évaluation de la compétence

Je tiens à préciser que c'est évident que le client ne peut faire une évaluation de l'infirmière par rapport au référentiel de compétences car ce dernier vient d'être élaboré par les professionnels et les enseignants. Il est encore trop récent pour que le client en ait déjà connaissance.

Je ne vais pas pouvoir analyser correctement cette partie du corpus. Je ne sais pas si la question a été mal comprise. J'ai remarqué, lors de la retranscription, que les clients ne répondaient pas vraiment à cette question. Ils m'ont dit, pour la plupart, qu'ils ont toujours été satisfaits du travail infirmier et qu'ils n'ont rien à redire. *Elles (les infirmières) étaient*

⁸⁸ HESBEEN, Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, InterEditions Masson, 1997, p.99-100

toutes très gentilles. En tout cas, je ne peux rien dire sur les infirmières. J'ai toujours été contente.

Une personne cependant a très joliment répondu : *Je ne sais pas si j'ai des critères mais moi je le sens, sur la façon de soigner, l'adresse des fois pour faire quelque chose et puis quand elles réfléchissent. Ca c'est la compétence.* Ces propos montrent bien que le client, sur le moment, ne pense pas à des critères bien précis. C'est une intuition⁸⁹ qui prend le dessus. Cependant ce corpus amène deux critères : l'adresse, l'habileté de l'infirmière à faire un soin et ensuite le raisonnement critique. C'est intéressant car ces deux aspects relèvent du rôle autonome infirmier...

Je pense que, si j'avais réalisé des questionnaires à choix multiples, les réponses auraient été plus précises. Je n'ai pourtant pas opté pour cette méthodologie car il me semblait qu'elle influencerait les réponses.

4.3) Les attentes des clients

Qu'elle me soigne pour que je puisse guérir et sortir de l'hôpital. Le client attend de l'infirmière qu'elle fasse simplement son travail. Il souhaite guérir mais a conscience que cela ne peut se faire sans la collaboration de l'équipe de soins. Plusieurs personnes ont mis cette attente en avant. La guérison est leur priorité. D'ailleurs je relève qu'ils parlent de guérison alors qu'ils sont atteints d'une maladie chronique. J'imagine que le fait de stabiliser leur maladie et sortir de l'hôpital est synonyme de pseudo guérison pour eux.

⁸⁹ Intuition : Terme de philosophie. Connaissance soudaine, spontanée, indubitable, comme celle que la vue nous donne de la lumière et des formes sensibles, et, par conséquent, indépendante de toute démonstration. Vérité d'intuition.

Je sais que les infirmières ont très peu de temps, mais j'attends qu'on puisse discuter un tout petit moment, pendant les soins par exemple. Je trouve que ça fait du bien. J'aime parler. Parce qu'une infirmière c'est un être humain comme nous. C'est la deuxième attente des clients. C'est intéressant de noter qu'ils mettent avant l'aspect soin mais également l'aspect de la communication. La profession infirmière est un tout. Le client attend de l'infirmière qu'elle soit professionnelle et humaine. Il inclut la relation d'aide, la communication, dans les soins qu'il demande.

Écoutez-moi infirmière !⁹⁰

J'avais faim et ne pouvais me nourrir seul.

Vous avez laissé mon plateau hors de ma portée et ensuite avez discuté de mes besoins nutritionnels à un colloque.

J'avais soif et ne pouvais boire sans aide.

Vous avez posé une bouteille d'eau sur la table de nuit et plus tard, vous avez marqué que je n'avais rien bu.

Je me sentais seul et j'avais peur.

Vous m'avez laissé seul car j'étais un malade coopérant et je ne demandais jamais rien.

On pensait que j'allais mourir.

Croyant que je n'entendais pas, vous avez dit que vous espériez que je ne meure pas pendant votre horaire du soir.

Occupez-vous de moi !

Je suis tellement fatigué, tellement seul et j'ai peur.

Parlez-moi --- tenez ma main.

Reconnaissez ce qui est important pour moi.

S'il vous plaît, infirmière, écoutez-moi !

⁹⁰ Texte de Ruth Johnson publié dans *American Journal of Nursing*, en février 1971, traduit par A. Droz. Tiré de : HESBEEN, Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, InterEditions Masson, 1997, p.55

5) La « méconnaissance » du client

Au premier abord, j'ai été tentée de dire que le client ne connaît pas le rôle autonome de l'infirmière. La majorité des personnes m'ont clairement dit qu'elle ne savait pas ce que l'infirmière fait par elle-même. J'ai alors relancé l'entretien en demandant ce qui est délégué par le médecin puis après cela j'ai demandé ce que l'infirmière fait de sa propre initiative.

J'ai été surprise des réponses. Lors de mes premières lectures des corpus, je n'ai relevé que la méconnaissance du patient. C'était une erreur de ma part. Je m'attendais à lire des phrases types, des termes professionnels comme par exemple la promotion et la prévention de la santé. Il est clair que les clients n'utilisent pas le même vocabulaire. Après quelques lectures, j'ai réalisé que bien des choses ont été mises en avant durant les entretiens. J'ai alors noté que le client sait plusieurs choses du rôle autonome de l'infirmière.

- 1) Je crois qu'elles prennent beaucoup part. Quant il y a les médecins qui viennent dans la chambre, elles leur expliquent tout comment, qu'est-ce que le patient a dormi, mangé, qu'est-ce que le patient a. Elles font beaucoup.*

Ici c'est le raisonnement critique de l'infirmière qui est mis en avant. Le raisonnement de l'infirmière permet des soins de qualité car il permet la réalisation d'une démarche de soins et l'analyse d'une situation.⁹¹

- 2) Je dirais que l'infirmière doit nous prendre gentiment la main quand ça ne va pas moralement. Elle nous encourage.*

⁹¹ RUBENFELD, M.Gaie, SCHEFFER, Barbara K., *Raisonnement critique en soins infirmiers*, Paris : De Boeck Université, 1999, 452p.

Là il en va du rôle autonome de l'infirmière. Elle n'a pas besoin de se référer au médecin pour prodiguer certains soins, pour communiquer, pour faire ses enseignements,...

3) L'infirmière doit savoir ce qu'elle fait, c'est ça être autonome.

L'infirmière prend la responsabilité de ce qu'elle fait. Elle est autonome et elle doit être réflexive.

4) Elle se rend compte des fois des petites choses sans vite appeler le médecin. Elle va quand même voir le dossier avant.

A nouveau, c'est le raisonnement critique de l'infirmière qui est mis en avant.

5) C'est tout ce qu'elle voit même, avec le malade.

Je remarque ici que le client met avant les principaux aspects du rôle autonome de l'infirmière :

« De sa propre initiative, l'infirmière diplômée assiste le patient, temporairement ou définitivement, dans ses soins de confort, de maintien des activités de la vie quotidienne et de prévention, lorsqu'il n'est pas à même de le faire en toute indépendance, en raison de son âge, de sa maladie ou d'autres limites physiques, psychiques ou sociales. En particulier :

d) Elle identifie les besoins de santé des individus, des familles, des communautés et les ressources à leur disposition ;

e) Elle organise et prodigue les soins infirmiers et évalue leurs effets ;

- f) Elle établit une relation de confiance avec la personne soignée et ses proches. Elle leur offre information, renseignement, écoute et soutien. »⁹²

Je pense qu'il est certes essentiel de toujours expliquer au client le déroulement d'un soin par exemple. Mais je propose que l'infirmière mette également en avant tout le travail qu'elle réalise. C'est à elle d'expliquer au client en quoi consiste son rôle autonome. Pour que le client en soit conscient il faut lui expliquer nos actes. C'est à l'infirmière d'affirmer son positionnement professionnel et de rendre sa profession plus visible.

⁹² ASI, *document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé*

6) Synthèse

Au travers de ces entretiens et de cette analyse, j'ai réalisé que le client avait conscience de beaucoup de choses concernant la profession infirmière. Ses représentations sont correctes par rapport au travail qu'elle fournit. Je pense néanmoins que l'infirmière doit continuer et persévérer dans le fait de montrer à la population le travail qu'elle réalise. L'infirmière n'est pas uniquement les petites mains du médecin. C'est à elle de l'affirmer et de le prouver.

Une autre chose est clairement ressortie de mon analyse. Le client, atteint de maladie chronique inclus dans mon étude, ne connaît pas ses droits. Je pensais qu'il connaissait mal la profession infirmière et j'ai réalisé par cette étude que ce n'était pas le cas. L'analyse m'a permis de mettre en avant une problématique qui me semble importante. Cette méconnaissance du client envers ses droits est-elle due à un manque d'information ou à un manque d'intérêt ? Ou alors, peut-être que le personnel soignant prévient admirablement et répond à tous les droits des clients ? Le client n'a alors pas conscience de ses droits car il n'en a jamais été privé. Si j'avais le temps d'aller plus loin dans ma recherche, je mettrai l'accent sur cet aspect de mon questionnement.

Je pense que cette recherche répond à ma question centrale :

Comment la personne âgée, atteinte de maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

Je dirais donc que la personne âgée, bénéficiant d'un long suivi médical, perçoit l'infirmière comme une professionnelle compétente mais cette dernière doit travailler avec ses qualités humaines. La personne âgée attend de l'infirmière qu'elle prenne du temps pour communiquer mais elle doit aussi le soutenir tout au long de sa maladie.

SYNTHESE COMMUNE

J'en arrive maintenant à présenter la synthèse commune que nous avons réalisée avec Jennifer. Pour cela, nous avons repris les quatre thèmes principaux de notre analyse et nous avons mis en commun nos résultats. Notre regard s'est voulu critique et nous avons tenté de prendre un peu de distance par rapport à nos analyses.

1) Le soin et la profession infirmière

Dans l'ensemble des entretiens, les clients mettent en avant le fait que le soin ne doit pas être centré sur la maladie uniquement. Les clients demandent à ce que l'infirmière soit présente pour eux tout au long de leur prise en charge.

Les clients interrogés dans le service de dialyse appuient le fait que les soins sont pour eux une aide à la survie. A part cet aspect-là, nos deux analyses se rejoignent. Et nous pouvons mettre en avant que le soin doit être bio-psycho-social et spirituel. De plus, l'infirmière est perçue dans sa globalité : elle doit être présente, humaine et chaleureuse tout en étant professionnelle.

2) Le client et ses droits

Les personnes interrogées se sont situées comme des partenaires et n'acceptent pas vraiment d'être considérés comme des clients. Le mot client est synonyme de consommateur et il est perçue de manière négative par les deux échantillons interrogés.

En ce qui concerne le droit des patients, il y a une vague connaissance (le droit à l'information, le droit de consulter le dossier,...). Nous avons émis l'hypothèse que l'infirmière et le personnel soignant comblent totalement

ces droits et donc que le client n'en a pas conscience tant qu'il n'est pas confronté à un non respect.

3) *L'infirmière humaine et/ou professionnelle*

Encore une fois, l'ensemble des clients ont mis en avant l'importance de ne pas dissocier les qualités humaines et professionnelles de l'infirmière. Nous avons cependant noté une différence entre la personne âgée et la population adulte. Les adultes ont ciblés leurs critères d'évaluation sur l'aspect technique des soins infirmiers tandis que les personnes âgées se basent plus sur leur intuition et sur la relation qu'elles ont avec l'infirmière.

4) *La « méconnaissance » du client*

C'est dans ce thème que nous avons trouvé le plus de divergences entre nos deux recherches.

L'adulte s'est clairement positionné : l'infirmière doit sans cesse se référer au médecin. L'échantillon interrogé par Jennifer, ne semblait pas connaître les différents rôles infirmiers à part celui du rôle médico-délégué. L'infirmière, selon les personnes interrogées, ne peut prendre d'initiative personnelle. La personne âgée, quant à elle, a su mettre en avant le raisonnement critique de l'infirmière, son rôle autonome et son rôle de collaboration.

Il est difficile de savoir pourquoi il existe une telle différence entre ces deux échantillons. Est-ce le fait que la personne âgée a été en contact sur une plus longue durée avec l'infirmière ?

5) *Conclusion*

Au travers de ces deux recherches, nous avons relevé beaucoup de similitudes sauf pour le dernier point que nous venons de traiter. Nous en concluons que c'est à l'infirmière de s'adapter aux attentes de chaque client. C'est aussi à elle de rendre son travail plus visible. Nous entendons

par là qu'elle doit dire au client ce qu'elle fait, quelles sont ses initiatives personnelles, son rôle de collaboration, son raisonnement critique, etc. Nous pensons que cela permettra à long terme de valoriser la profession infirmière auprès des clients mais aussi auprès de la population en bonne santé.

DISCUSSION

Me voici maintenant arrivée au terme de cette recherche. Je vais présenter ici une discussion concernant les résultats que j'ai obtenus. Je vais tenter d'être le plus objective possible et prendre un maximum de recul vis-à-vis de mon travail.

Le lecteur découvrira la validation de mon travail par l'analyse de sa validité interne et externe. Je vais aussi revenir sur les objectifs posés au départ de ce travail et les résultats obtenus.

1) Validité interne

« Degré auquel on peut déduire que le traitement expérimental plutôt que les facteurs parasites sont à l'origine des effets observés »⁹³

L'analyse de la validité interne permet de rechercher et de présenter la crédibilité et l'authenticité de cette recherche. Je vais donc mettre en avant les points forts et les points faibles de chaque partie de mon étude.

1.1) Le thème et la question centrale de recherche

Le choix du thème a été complexe. Mon intérêt se portait sur des sujets très différents. Je pense cependant avoir choisi un thème intéressant. Il en est ressorti une bonne problématique de terrain car elle a permis de relever des interrogations et de centrer ma recherche sur les représentations et les attentes des clients. De plus, le thème m'a passionnée du début à la fin.

⁹³ LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, p.204

En ce qui concerne la question centrale de recherche, (comment la personne âgée, atteinte de maladie chronique, perçoit-elle la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?) il a fallu l'écrire à plusieurs reprises. Elle me semble adéquate et permet une compréhension simple et sans équivoque de mon questionnement de départ.

1.2) Le cadre

Le cadre a été laborieux à réaliser. Mais je pense que c'est normal car le sujet touche le côté émotionnel de l'analyse. La littérature est, pour certains concepts, abondante et, pour d'autres, difficile à trouver. Je pense cependant que le cadre a en lui-même une cohérence interne. Les concepts sont reliés entre eux. Il y a peut-être des éléments moins essentiels pour l'analyse mais j'ai tenu à les laisser dans le cadre car ils permettent une meilleure compréhension de la problématique. Je pense particulièrement aux chapitres sur la santé et la maladie ainsi que sur la chronicité.

1.3) La population

Le choix de la population a été le plus difficile à définir. Je me suis rendue auprès de personnes âgées atteintes de maladie chronique. Je remarque cependant qu'il aurait également été intéressant de me rendre auprès de personnes âgées hospitalisées dans un service aigu. Les résultats en auraient peut-être été différents et les réponses plus précises ? Je n'émetts ici qu'une hypothèse.

Les personnes qui ont participé à mon étude ont toutes été volontaires. Je les ai sélectionnées à l'aide des ICUS de la gériatrie et du CMS où je me suis rendue.

1.4) Les outils et les questions d'entretien

Ma grille d'entretien et mes questions ont été élaborées le mieux possible. Je les ai réalisées en suivant les données méthodologiques. Pour évaluer

leur compréhension, j'ai réalisé deux pré-tests avant de me lancer. J'ai pu ajuster mes questions et vérifier la fiabilité et la validité de mon outil. Les questions ont été bien comprises. Cependant, maintenant que le travail est terminé, je me demande s'il aurait été plus judicieux et mieux ciblé de partir en analyse quantitative et de réaliser des questionnaires. Je pense à cela car l'analyse qualitative a été difficile à réaliser pour moi. Malgré cela, le côté subjectif, ouvert et évolutif de mon sujet montrent que mon outil est le plus adapté.

1.5) L'analyse

L'analyse est mon point faible. J'ai de la peine à écrire correctement mes idées et à les mettre en lien avec la théorie. De plus, le qualitatif implique une interprétation des corpus. J'ai essayé de faire le plus possible les liens avec mon cadre théorique. J'ai émis un bon nombre d'hypothèses. Et je me suis positionnée tout au long de ce chapitre. Ma méthodologie a été correcte. J'ai relevé différents thèmes de mes corpus que j'ai analysés à l'aide de sous-thèmes en faisant référence aux questions posées et aux objectifs que je voulais atteindre.

1.6) Conclusion

Ma recherche a, dans l'ensemble, une cohérence systématique. J'ai suivi le plus rigoureusement possible la méthodologie. J'ai pris en compte le contexte dans lequel s'est déroulée mon étude. Le qualitatif m'a permis d'appréhender les ressentis des clients et cela a amené des descriptions authentiques et riches de sens. Je réponds à ma question de recherche et cela me paraît convaincant et plausible.

J'ai également atteint la saturation des données malgré le fait d'avoir dû mettre de côté deux entretiens. Les réponses n'étaient pas identiques mais, durant les derniers entretiens, j'avais le sentiment qu'il n'y avait plus d'informations nouvelles.

2) Validité externe

« Degré auquel les résultats de l'étude peuvent être généralisés et appliqués à des situations ou à des échantillons autres que les situations et les échantillons étudiés. »⁹⁴

Mon travail ne prétend en rien à avoir une validité externe. Ma recherche s'est portée sur un échantillon très ciblé. Il faudrait réaliser plusieurs recherches avec les mêmes outils afin de comparer les résultats. J'invite d'ailleurs vivement le lecteur à se référer au travail de ma collègue Jennifer In-Albon. Il trouvera des similitudes et des différences entre son travail et le mien. Ce qui prouve bien que cette étude ne suffit pas à prétendre à une validité externe.

3) Objectifs de départs et résultats :

J'avais pour objectifs de faire ressortir les représentations des clients sur la profession infirmière, de définir la place du client dans les soins, de faire ressortir ce que le client perçoit de la profession infirmière et enfin de mettre en avant ses attentes. Mes objectifs ont tous été atteints car dans l'analyse je suis arrivée à plusieurs conclusions. Tout d'abord, les représentations des clients sur la profession infirmière correspondent à la réalité du travail que fournit cette dernière. J'ai également souligné le fait que le client se situe comme un partenaire de soins, il veut participer et prendre part. J'ai mis en avant dans ce chapitre la méconnaissance du patient par rapport à ses droits. Par la suite, j'ai pu analyser le fait que le client perçoit les différents rôles de l'infirmière sans pour autant savoir les reconnaître, il n'a pas conscience qu'il les connaît. Et pour terminer, j'ai souligné les attentes des clients : la compétence, la relation et la communication.

⁹⁴ LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, p.206

Mes résultats sont cohérents et j'ai essayé de prendre le plus de recul possible. J'ai réussi à mettre mes propres représentations de côté. Malgré ma difficulté à réaliser une analyse qualitative, je me rends compte que je suis parvenue à la mener à bien.

CONCLUSION

Dans ce chapitre, le lecteur va pouvoir apprécier l'autocritique de l'ensemble du travail. Je vais tout d'abord revenir sur les objectifs d'apprentissage que j'avais posé au début de ce travail. Je ferai ensuite différents bilans : méthodologique, professionnel et personnel.

1) Les objectifs d'apprentissage

Voici les objectifs d'apprentissage que j'ai conçu au début de ma recherche. Je vais faire une critique de chacun de ces objectifs afin de voir si je les ai atteints ou non.

- ❖ Identifier et appliquer les différentes étapes de méthodologie propre à la recherche en soins infirmiers.

Au départ je me suis beaucoup investie dans l'apprentissage de la méthodologie. Puis, j'ai mis cet aspect du travail de côté. Ca a été une erreur. J'ai réalisé que lorsque je buttais sur un problème la réponse était souvent dans la méthodologie. C'est grâce à elle que j'ai pu avancer à petits pas car bien souvent, je voulais mettre « la charrue avant les bœufs ». Je sais maintenant reconnaître la qualité d'une étude en identifiant les différentes étapes méthodologiques car je les ai moi-même expérimentées tout au long de ce travail de fin d'étude.

- ❖ Mettre en relief et analyser les données obtenues auprès des clients dans le but de relier les données théoriques aux corpus.

Cet objectif a été difficile à atteindre. J'ai passé beaucoup de temps sur mon analyse car c'est un de mes points faibles. J'ai suffisamment d'idées mais j'ai de la peine à les écrire, à les mettre en forme et par la suite à les relier à des données théoriques. Je suis tout à fait consciente du problème

que j'ai eu, malgré cela, je pense avoir atteint mon objectif car mon analyse amène une réponse à ma question centrale de recherche.

- ❖ Apprécier et critiquer les étapes et les résultats de ma recherche en fonction des critères de validation du travail de bachelor.

A travers le chapitre de la discussion mais également à travers cette conclusion, je réponds à cet objectif. J'espère être suffisamment critique. Je crains seulement de ne pas avoir assez de recul pour voir tous les points forts et tous les points faibles de ma recherche. Les critères de validation du travail de bachelor m'ont guidée tout au long de la réalisation de cette étude tout autant que la méthodologie.

- ❖ Identifier et évaluer mon travail en relevant les points forts et les points faibles au niveau méthodologique.

Je pense avoir relevé les principaux points forts et points faibles de ce travail. Cependant, comme je viens de le relever, je crains de ne pas avoir suffisamment de recul.

2) Bilan méthodologique

L'élaboration de ce travail de bachelor est un passage obligé pour l'obtention du Bachelor en soins infirmiers. Il m'a permis d'intégrer de nouvelles connaissances professionnelles et de travailler avec des outils méthodologiques que je ne connaissais pas auparavant. Ces outils m'ont permis de passer de mon questionnement initial à la présentation des résultats. Cette rigueur méthodologique m'a appris à faire les choses dans un certain ordre. De plus, je sais maintenant apprécier les différentes études infirmières ou autres littératures qui me seront utiles pour mon futur professionnel.

Je veux encore indiquer au lecteur que ce travail m'a permis de connaître un autre aspect de ma profession : la recherche en soins infirmiers. Par souci d'honnêteté, je tiens ici à dire que malgré la satisfaction d'avoir

mené à bien cette étude, je ne pense pas faire carrière dans la recherche. J'aime trop le contact avec le client, la réalité du terrain pour devenir une chercheuse en soins infirmiers à 100%. La recherche en soins infirmiers est cependant le futur de la valorisation de ma profession et je continuerai tout au long de ma pratique à m'y intéresser.

3) *Bilan professionnel et perspectives*

Je pense que cette étude m'a ouvert les yeux sur une chose essentielle : mes propres représentations du sujet que j'ai abordé étaient en partie fausses. Le client m'a surpris par ses réponses et sa vision de la profession infirmière. A l'avenir, je pense prendre du temps pour expliquer au client en quoi consiste mon travail. Cela peut se faire simplement et en quelques minutes. A chaque fois que je réaliserai un soin ou que je proposerai une action infirmière au client, je lui expliquerai également que cela tient de mon rôle propre.

4) *Bilan personnel*

Ce travail m'a apporté de nombreuses richesses...

Tout d'abord, la collaboration avec Jennifer a été essentielle pour moi. Le fait d'être deux et de pouvoir se soutenir mutuellement m'a permis d'avancer sans trop de difficultés. Je tiens ici à remercier Jennifer pour son soutien et son amitié tout au long de cette année.

Par la suite, la réalisation de cette recherche m'a permis de développer mes connaissances (méthodologie, concepts,...) mais aussi ma capacité d'analyse et de synthèse. C'est le premier travail de cette envergure que je réalise et je suis tout à fait consciente de mes points faibles et de mes points forts. Cette recherche m'a aussi permis de travailler un sujet qui m'intéressait beaucoup. Le fait d'avoir pu réaliser des entretiens dans les milieux de soins avec les clients a été très enrichissant.

Pour terminer, j'aimerais mettre en évidence mes facilités et mes difficultés. Tout d'abord, j'ai réalisé que j'avais beaucoup de facilité à écrire, à synthétiser mes idées (d'ailleurs peut-être un peu trop) et à m'intéresser au sujet. Mes difficultés ont été l'analyse et ma motivation fluctuante. Tout au long de cette année, j'ai eu des hauts et des bas et mon travail n'a malheureusement pas été constant. De ce fait, j'ai eu des difficultés à me remettre dans la dynamique de la recherche, à chaque fois que je l'avais laissé de côté quelques jours ou quelques semaines. D'ailleurs, j'ai eu de la peine à gérer le stress de la réalisation de ce travail de bachelor, le stress de cette dernière année et le stress des derniers stages.

Je suis néanmoins fière d'avoir réussi à relever ce défi et j'espère que le lecteur a trouvé le sujet intéressant et qu'il a eu du plaisir à lire mon travail.

BIBLIOGRAPHIE

ABRIC, Jean-Claude. *Pratiques sociales et représentations*, 4^{ème} édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2003, 252 p.

ALLIN-PFISTER, Anne-Claude, LORAUX, Nicole, *Formation à la recherche, une approche globale*. Ed : Lamarre, Paris, 2005, 165 p.

AMIEL-LEBIGRE, Françoise, GOGNALONS-NICOLET, Maryvonne, *Entre santé et maladie*, PUF, 1993, 176 p.

BIZIER, Nicole, *De la pensée au geste*, Ed. Maloine, Paris. 1983, 131 p.

COLLIERE, Marie-Françoise, *Soigner...le premier art de la vie*, Masson, 2001, 456 p.

CHALIFOUR, Jacques, *La relation en soins infirmiers*, Lamarre, Paris, 1989

DALLAIRE, Clémence, *Le savoir infirmier, au cœur de la discipline et de la profession*, Ed. La Chenelière, 2008, 488 p.

DELAGE, Michel, NADJAT, Haddam, LEJEUNE, Antoine, *Soigner une maladie chronique, la méthode de la triangulation*, Solal éditeur, 2008

DUFOUR-GOMPERS, Roger, *La relation avec le patient*, Privat, 1992

FROMENT, Alain, *Maladie, donner un sens*, Edition archives contemporaines, 2001.

GLARDON, Catherine, *Du faire à l'être en passant par le dire*, LEP loisirs et pédagogie, Lausanne, 1996, 180 p.

GOBET, Pierre, *La construction sociale de l'activité soignante*, 1^{ère} édition, Lausanne : Editions Réalités sociales, 2002, 400 p.

HERZLICH, Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Editions Nathan, 1994

HERZLICH, Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Ecole pratique des hautes écoles et Mouton, 1975

HESBEEN, Walter, *La qualité du soin infirmier, penser et agir dans une perspective soignante*, Paris : Edition Masson, 1998, 207 p.

HESBEEN, Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris : Edition Masson, 1997, 195 p.

HONORE, Bernard, *Etre et santé, approche ontologique du soin*, L'Hartmattan, 1999

JODELET, Denise. « *Les représentations sociales* », 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 2003, 447 p.

KEROUAC, Suzanne. [et al.]. *La pensée infirmière, conceptions et stratégies*, Québec : Ed. Maloine, 1994, 161 p.

LAPLANTINE, François, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Ed. Payot, 1992, 411 p.

LOISELLE, Carmen, PROFETTO-McGRATH, Joanne. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Ed. ERPI, 2007, 591 p.

MAGNON, René, *Les infirmières : identité, spécificité et soins infirmiers. Le bilan d'un siècle*. 1^{ère} édition. Paris : Ed. Masson, 2001, 198 p.

MANNONI, Pierre, *Que sais-je, les représentations sociales*, Puf, 1998

MANOUKIAN, A., MASSEBEUF, A., *La relation soignant soigné*, 2^{ème} édition. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre, 2001, 173 p.

MARCHAL, Arlette, PSIUK, Thérèse, *Le paradigme de la discipline infirmière en France*. Paris : Ed. Seli Arslan, 2002, 188 p.

NADOT, Michel. *Médiologie de la santé, de la tradition soignante à l'identité de la discipline*, Perspective soignante 2002, N° 13, 81 p.

OREM, Dorothy. E, *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*, Ed. Maloine, Paris, 1987.359 p.

PERRIG-CHIELLO, Pasqualina, B.STÄHELIN, Hannes, *La santé, cycle, de vie, société et environnement*, Editions réalités sociale, 2004

QUIVY, Raymond, VAN CAMPENDHOUDT, Luc. *Manuel de recherche en sciences sociales*, 2^{ème} édition. Paris : Ed. Dunod, 1995

RUBENFELD, M.Gaie, SCHEFFER, Barbara K., *Raisonnement critique en soins infirmiers*, Paris : De Boeck Université, 1999, 452 p.

SVANDRA, Philippe, SAUT-HABCHY, Isabelle, *Comment développer la démarche éthique en unité de soin ?*, Edition Estern, 2005, 246 p.

WALTER, Béatrice, *Le savoir infirmier : construction, évolution, révolution de la pensée infirmier*, Lamarre, Poinat, 1988, 275 p.

ARTICLE / DOCUMENT

ASI – SBK (association suisse des infirmières et infirmiers), *Documenter les soins, critères de qualité du dossier de soins infirmiers et de son utilisation*, Berne, 2006

ASI – SBK (association suisse des infirmières et infirmiers), *Document sur la réglementation de l'exercice de la profession d'infirmière diplômée / d'infirmier diplômé*, Berne, 1995

ASI-SBK (association suisse des infirmières et infirmiers), *Normes de qualités pour la pratique des soins infirmiers*, Berne, 1998.

BERTHOU Anne, *Les infirmières, méconnues et pourtant indispensables*, Revue Soins Infirmiers 06/2005, p.49

MASSON, Frédéric. « Un mélange de modernité et de passé. » *Soins infirmiers*, 2002, N°5, p. 74-77

PALLARA Juan Carlos, *En finir avec la complaisance, identité et image de la profession infirmière*, Revue Soins Infirmiers 11/2001, p.73

TAILLENS, Françoise. « Montrez au patient que vous faites un travail de tête ». *Soins infirmiers*, 2008, N°1, p. 56-57

WAGNER, Pierre-André. « L'image que la profession infirmière a d'elle-même. » *Soins infirmiers*, 2007, N°3, p. 45-7

CYBERIOGRAPHIE

CHAVES, Gabriela. *Etude sur l'image que la profession « Infirmière » a d'elle-même* menée pour le Service de la Santé publique de l'Etat de Vaud [en ligne]. 2005. Adresse URL :

http://www.chaves.ch/index.php/publications/cat_view/11-documents-publics/12-infirmieres--image-de-la-profession

(consultée le 28 août 2008)

Encyclopédie en ligne, Vulgaris-Médical. Adresse URL :

<http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedia/maladie-definition-6142.html> (Consultée le 19.08.2008)

PIGUET, Catherine. *Autonomie dans les pratiques infirmières hospitalières, contribution à une théorie agentique du développement professionnel* [en ligne]. 9 juillet 2008. Adresse URL :

http://edoc.bib.ucl.ac.be:81/ETD-db/collection/available/BeInUcetd-05182008-162213/unrestricted/C.Piguet_these_doctorat_21.04.2008.pdf

(consultée le 28 août 2008)

Infirmière HES, adresse URL :

http://www.orientation.ch/dyn/1109.asp?action=prof_exp&lang=1§ID=&profID=677 (Consultée le 19.08.2008)

Concept du rôle propre infirmier, Extraits du mémoire de Sylvie Delon - École des Cadres, 1997 - CH Mazamet. Adresse URL :

<http://membres.lycos.fr/papidoc/544rolepropinfirm.html> (Consultée le 19.08.2008)

Législation, définition du rôle propre de l'infirmier. Adresse URL :

<http://www.infirmiers.com/doss/role-propre-infirmier.php> (Consultée le 19.08.2008)

Encyclopédie en ligne, Vulgaris-Médical. Adresse URL :

<http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/maladie-definition-6142.html> (Consultée le 19.08.2008)

OMS, Thèmes de santé, maladie chronique. Adresse URL :

http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/index.html (Consultée le 19.08.2008)

ANNEXES

- 1) Le référentiel de compétences
- 2) Demande d'autorisation à Mme Jenzer
- 3) Réponse de la commission d'éthique
- 4) Lettre de demande d'autorisation d'enquête pour les services
- 5) Lettre d'information au client
- 6) Formulaire de consentement éclairé
- 7) Grille d'entretien

ANNEXE I : Le référentiel de compétence (niveau expertise)

1. Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, inscrite dans une démarche de soins

L'étudiant-e :

- appréhende la complexité de l'intégration de l'histoire et du contexte de vie de la clientèle (inclut le client et son entourage) dans l'analyse de la situation et la détermination du projet de soins
- se réfère explicitement à des nouvelles connaissances et modèles d'interventions adaptés aux soins infirmiers dans son activité professionnelle
- recourt au jugement professionnel pour analyser la situation et argumenter ses décisions professionnelles
- maîtrise des stratégies d'interventions différenciées et créatives : (éducatives, de promotion de la santé, préventives, diagnostiques et thérapeutiques, de réhabilitation, de suppléance... etc.) dans la gestion des situations rencontrées
- crée des conditions de prise en soins qui garantissent le respect des dimensions légales, déontologiques et éthiques

2. Réaliser l'offre en soins dans la perspective de projets de soins interdisciplinaires

L'étudiant-e :

conduit une relation professionnelle appropriée à chaque situation de soins :

- intègre dans chaque situation relationnelle les caractéristiques propres à la clientèle concernée (âge, état de santé, situation sociale, culture, etc.)
- s'implique personnellement dans le respect de l'altérité du client
- utilise le geste et le soin au corps dans la relation

- met en place et maintient le(s) cadre(s) nécessaire(s) au travail relationnel (relation d'aide, relation thérapeutique, etc.)
- accompagne le client dans la construction du sens de l'expérience vécue

réalise les soins requis :

- détermine les ressources les plus pertinentes à la situation
- discute les moyens pertinents mis en place en tenant compte du contexte
- argumente ses interventions en regard des critères de qualité des soins

organise son travail en tenant compte du contexte :

- argumente les priorités et les opérationnalise
- critique les réajustements opérés dans son activité face à des imprévus
- mobilise les ressources et compétences nécessaires
- délègue, supervise et évalue le travail confié
- garantit l'établissement du dossier de soins et de la qualité des transmissions orales et écrites

3. Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé

L'étudiant-e :

- se réfère aux déterminants de la santé pour évaluer les besoins de santé
- accompagne la clientèle dans la clarification de ses demandes et dans la recherche de solutions, respecte ses choix
- choisit et développe des stratégies et des méthodes appropriées à la clientèle et aux situations de promotion et d'éducation
- conduit des actions éducatives
- propose et participe à des projets de santé communautaire

- oriente et motive la clientèle dans ses démarches et dans son utilisation du système de santé

4. Evaluer ses prestations professionnelles

L'étudiant-e :

- justifie son auto-évaluation sur la base de connaissances actualisées et de critères de qualité explicites
- recourt systématiquement à la réflexion dans et sur l'action et conceptualise ses interventions
- démontre, dans sa pratique, la prise en compte de l'évaluation de ses pairs et celle de la clientèle

5. Contribuer à la recherche en soins et en santé

L'étudiant-e :

- utilise et partage des résultats de recherches dans sa pratique
- participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques
- s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain (travail de Bachelor)
- participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement

6. Contribuer à l'encadrement et à la formation des professionnels de la santé

L'étudiant-e :

- mène des actions d'information et de formation
- participe en tant que pair à l'encadrement d'étudiants dans la réalisation de leurs prestations
- participe à l'intégration de nouveaux collaborateurs

- s’implique dans des processus de changement en cours dans les dispositifs de formation et d’encadrement

7. Coopérer et coordonner son activité avec les acteurs du système socio-sanitaire

L’étudiant-e :

- intègre son activité dans le contexte sociopolitique et économique
- s’engage dans un travail d’équipe et dans des activités en équipe interdisciplinaire et dans les processus décisionnels
- mobilise les ressources du réseau, coordonne et développe des projets communs
- affirme ses valeurs professionnelles pour défendre les droits et intérêts de la clientèle

8. Participer aux démarches qualité

L’étudiant-e :

- évalue la qualité des soins et mesure la satisfaction de la clientèle
- utilise des outils et procédures d’évaluation de la qualité et fait des propositions d’amélioration
- fait preuve d’esprit critique dans l’utilisation des outils et des résultats

9. Exercer sa profession de manière responsable et autonome

L’étudiant-e :

- suit l’évolution des politiques socio-sanitaires et en discerne les enjeux pour sa profession
- intègre régulièrement les nouvelles connaissances et technologies dans sa pratique

- prend des initiatives et assume les décisions relatives à sa pratique professionnelle
- s’engage à contribuer au développement et à la visibilité de la profession infirmière
- contribue à la défense des conditions de travail favorables à un exercice professionnel de qualité et au maintien et au développement de la santé en général
- préserve quotidiennement sa santé dans son travail
- intègre son auto-évaluation et l’évaluation de l’équipe soignante dans une approche critique de son propre positionnement professionnel ainsi que face au développement de la profession

ANNEXE II : Demande d'autorisation à Mme Jenzer

Le regard du client face à la profession infirmière.

Problématique

Quel regard le client porte-t-il sur ma profession ? Plus précisément, comment le client perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

Ce sujet nous a intéressé car on entend souvent « elle est gentille cette infirmière... » ou encore qu'elle est sous les ordres du médecin ! Mais que se cache-t-il sous ces mots ? Nous allons donc nous rendre sur le terrain auprès des clients. Nous avons décidé de nous centrer sur les clients atteints de maladie chronique car ils sont amenés à côtoyer l'infirmière sur de plus longues durées. Ils nouent un lien particulier avec l'infirmière qui va, au fil du temps, devenir une partenaire dans les soins. Nous nous rendrons chacune vers une tranche d'âge différente afin d'avoir une meilleure représentation des données et afin d'en faire des comparaisons.

Question de recherche

Comment le client, plus précisément la personne âgée et l'adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

Objectifs visés

Faire ressortir le rôle autonome, les soins de qualité, les attentes des clients, la différence entre qualité professionnelle et qualité personnelle de l'infirmière.

Les personnes concernées par la recherche

Les personnes âgées et les adultes atteints par une maladie chronique étant soit hospitalisés, soit en clinique de réadaptation ou encore à domicile.

Type d'outil envisagé pour le recueil

Nous envisageons de faire entre 8 et 10 entretiens semi-directifs d'environ 30 à 45 minutes. Les questions seront au préalable pré testées auprès de deux personnes correspondant à notre question de recherche.

Principes éthiques et protection des données

Nous garantissons le respect des principes éthiques en nous référant au document de l'ASI suivant : « Les infirmières et la recherche : principes éthiques ».

Toute participation sera volontaire et nous utiliserons le document de consentement libre signé par la personne participant à l'entretien. De plus, les participants pourront se retirer à tout moment de la recherche. Nous garantissons également la protection des données et l'anonymat.

Nom et prénom étudiantes, filière, promotion :

Gatti Sabrina, filière soins infirmiers, Bachelor 06 _____

Jennifer In-Albon, filière soins infirmiers, Bachelor 06 _____

Nom et prénom du directeur du Bachelor Thesis :

Catherine Fellay Chilinski _____

Sion, le 25 septembre 2008

ANNEXE III : Réponse de la commission d'éthique

Avis à l'intention de l'investigateur :

**Madame
Gatti Sabrina
Etudiante HES
soins infirmiers**

**Madame
In-Albon Jennifer
Etudiante HES
soins infirmiers**

Date de réception de la demande d'autorisation : 11 novembre 2008
Numéro interne de la demande : CCVEM 055/08

Lors de sa séance du 17 novembre 2008, la Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale, dans sa composition détaillée en page 2, a procédé à une évaluation approfondie du projet de recherche désigné ci-dessous :

Désignation du projet de recherche : Comment le client, plus précisément la personne âgée / l'adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes?

La Commission d'éthique base son appréciation sur la liste exhaustive des documents joints à la « Demande d'évaluation » du 30.10.2008.

X - Procédure ordinaire - procédure simplifiée -
évaluation ultérieure

La Commission d'éthique arrête l'avis suivant :

Avis positif

X **Avis positif avec 2 remarques**, annexe no. 1

Avis positif avec conditions, annexe no. Nouvelle évaluation nécessaire

Avis négatif motivé (avec explications pour réexamen), annexe no.

Avis justifié de ne pas entrer en matière, annexe no.

L'avis est également valable pour les autres investigateurs mentionnés dans la « Demande d'évaluation », travaillant dans les sites de recherche relevant du champ de compétence de la Commission d'éthique.

Rappel : Obligations de l'investigateur :

1. Les produits testés et de comparaison (médicaments et dispositifs médicaux) doivent être fabriqués, évalués et utilisés conformément aux règles de l'art visant à en garantir la qualité et la sécurité.
2. Devoir de signaler
 - a. immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse event)
 - b. Toute information devenant disponible au cours d'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
 - c. Toute modification du protocole
 - d. La fin ou l'arrêt prématuré de l'étude
3. Rapport intermédiaire : une fois par année
4. Obligation de notifier les essais ou de demander l'autorisation correspondante auprès de Swissmedic ou d'autres autorités fédérales ou cantonales (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur)
5. Rapport final

Composition de la Commission d'éthique

L'avis de la Commission d'éthique ayant siégé dans sa composition détaillée ci-après est valable, le quorum étant atteint (art. 32 de l'Ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques du 17.10.2001).

		Présent, participant à la décision			
Nom et prénom	Profession, fonction, titre	M	F	OUI	NON
Président :					
Prof. Ravussin Patrick, Sion	Anesthésiologie, médecine intensive FMH Chef de Département, Hôpital de Sion	X		X	
Membres :					
Dr Charvat Jan, Viège	Médecin-chef, gériatrie et médecine interne, Hôpital de Viège	X			X
Dr Lovey Pierre-Yves, Sion	Médecine interne, hématologie FMH, ICHV	X		X	
Dr Huhnholz Betty, Viège	Médecine générale		X	X	
Dayer Schmid Eve-Marie,	Juge cantonal		X	X	
Dr Buchs Pierre-Alain, Sion	Dr en pharmacie	X		X	
Prof. Putallaz François-Sion	Dr en philosophie	X		X	
Chevalier Hélène, Martigny	Enseignante		X	X	
Rey Berthod, Claudine	Biologiste moléculaire		X		X
Membre compétent en biométrie :					
Antonioli Anne-Michèle, Sion	Statisticienne		X	X	

Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale

Annexe 1 à la décision du 17.11.2008

Protocole :

Comment le client, plus précisément la personne âgée / l'adulte, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?

Remarques :

- > La CCVEM s'étonne que le mot « client » soit utilisé à la place du mot « patient ». Est-ce une dénomination spécifique HES ? Ce mot semble inélégant et hors contexte de soins.
- > La CCVEM insiste sur la confidentialité des données.

ANNEXE IV : Lettre de demande d'autorisation d'enquête pour les services

Sion, le 1^{er} décembre 2008

Demande d'autorisation d'enquête

Madame

Je suis étudiante en soins infirmiers à la HES-SO// Valais et dans le cadre de l'obtention de mon diplôme Bachelor, j'entreprends un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre le regard du client sur à la profession d'infirmière. J'ai décidé de cibler ma recherche sur les personnes âgées (entre 60 et ... ans) atteints de maladie chronique car ils ont un contact plus régulier avec les infirmières et pourront donc être une précieuse source de renseignements. Nous sommes deux étudiantes à travailler sur le même sujet. Ma collègue va quand à elle aller faire des entretiens avec les adultes (entre 25 et 60 ans).

Afin de répondre à ma question de recherche (Comment le client atteint d'une maladie chronique perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?), je vais réaliser des entretiens semi-directifs. Je vous demande donc l'autorisation de mener mon enquête dans votre service.

Je prévois de faire 5 entretiens (30 à 45 minutes) qui se dérouleront dans votre service durant le mois de décembre à une date que nous conviendrons. Les entretiens seront enregistrés afin de ne pas en déformer les propos lors de l'analyse. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de l'étude, c'est-à-dire au plus tard fin décembre 2009.

Les clients seront bien entendu entièrement libres d'accepter ou de refuser. Les données recueillies seront traitées de manière anonyme. Je ferai signer aux clients un formulaire de consentement éclairé qui confirmera leur participation mais ils seront en mesure de l'interrompre à tout moment sans avoir à le justifier.

Vous trouverez en annexe la lettre d'information destinée aux clients ainsi que le consentement éclairé que je leur ferai signer au moment de l'entretien. Notre sujet de recherche a également passé par la commission d'éthique dont nous avons reçu un avis favorable. Cette autorisation nous permet donc de réaliser des entretiens auprès des clients mais également de consulter leur dossier si nécessaire.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part, je me tiens à votre disposition pour de plus amples informations et vous présente, Madame, mes meilleures salutations.

Sabrina Gatti

Annexes : Mentionnés plus haut

Contacts :

Sabrina Gatti, étudiante à la HES-SO//Valais

Catherine Fellay Chilinski, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais

ANNEXE V : Lettre d'information au client

TRAVAIL DE BACHELOR SUR

Le regard du client sur la profession infirmière

Réalisé par Sabrina Gatti, étudiant(e) à la HES-SO//Valais Wallis

Information destinée aux personnes participant à l'étude

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de ma formation à la HES-SO// Valais Wallis j'entreprends un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre comment le client perçoit la profession infirmière. Directement concerné(e) par ce sujet, vous êtes pour moi une source précieuse de renseignements.

Cette lettre a pour but de vous donner des informations sur cette étude et de vous demander si vous souhaitez y participer.

Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser. Si vous refusez, cela n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude sera menée sous la forme d'une enquête. Si vous acceptez d'y participer, je vous contacterai et fixerais avec vous un rendez-vous en vue d'un entretien. Cet entretien se déroulera à l'hôpital ou un autre endroit de votre choix, au moment qui vous conviendra le mieux, en tête-à-tête avec moi-même et durera environ 30 à 45 minutes. Il sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de l'étude, c'est-à-dire au plus tard fin décembre 2009.

Au début de l'entretien, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaitez me poser. Vous serez ainsi en mesure de dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer, vous signerez un formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé). Lors de l'entretien, vous serez en tout temps libre de refuser de répondre à certaines questions si elles vous dérangent.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme et pourront faire l'objet de publications dans des revues professionnelles.

Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de cette étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Je ne peux malheureusement pas vous offrir de compensation en échange de votre participation, mais elle me serait précieuse.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

Sabrina Gatti

Contacts :

Sabrina Gatti, étudiant(e) à la HES-SO//Valais Wallis.

Catherine Fellay Chillinski, directrice du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais Wallis

ANNEXE VI : Formulaire de consentement éclairé

**TRAVAIL BACHELOR SUR
Le regard du client sur la profession infirmière**

**Mené par Sabrina Gatti étudiante à la HES-SO/Valais Wallis
Catherine Fellay Chillinski, directrice du Travail Bachelor à la HES-
SO/Valais Wallis**

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes⁹⁵ participant au
mémoire de fin d'étude

Le (la) soussigné(e) :

- Certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies en annexe, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude.
- Est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle) même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.

⁹⁵ Toute personne concernant le bénéficiaire de soins ou pensionnaire ou résident, personnel des établissements médico-sociaux, etc.

- Est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin décembre 2009.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.
- Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de mémoire de fin d'étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date: Signature :.....

Contacts :

Sabrina Gatti, étudiant(e) HES-SO//Valais Wallis.

Catherine Fellay Chillinski, directeur du Travail Bachelor à la HES-SO//Valais Wallis.

Annexe : information destinée aux personnes participant à l'étude

ANNEXE VII : La grille d'entretien

Question de recherche	Objectifs de recherche	Questions de l'entretien	Relances	Eléments théoriques
Comment le client, plus précisément la personne âgée, atteint d'une maladie chronique, perçoit-il la profession infirmière et quelles sont ses attentes ?	Faire ressortir les représentations	Comment définissez-vous le terme « soigner » ?	<ul style="list-style-type: none"> - Care - Cure 	Définition de l'infirmière et historique des soins
		Pouvez-vous me donner une définition de la profession infirmière ?	Distinction avec les autres professionnels de la santé	
	Définir la place du client selon son avis	Selon vous, quelle place prenez-vous dans les soins ?	<ul style="list-style-type: none"> - Client - Patient - Bénéficiaire de soins - Partenaire de soins 	Définition du client et le droit des patients
		Connaissiez-vous vos droits en tant que client ? Pensez-vous avoir des responsabilités ?	Relances à l'aide du document « le droit des patients »	
	Faire ressortir les qualités attendues par le client	Quelles sont les qualités qu'une infirmière doit avoir ?	Qualités humaines ou professionnelles ?	Définition de l'infirmière et évolution de son rôle

		Connaissez-vous le rôle autonome de l'infirmière à la différence du rôle médico-délégué ?	Initiative personnelle, la prévention et promotion de la santé, l'enseignement thérapeutique,...	
	Mettre en avant les attentes du client par rapport à l'infirmière	Sur quels critères évaluez-vous une infirmière compétente ?	<ul style="list-style-type: none"> - Les 5 fonctions de l'infirmière - Le référentiel de compétence 	Les 5 fonctions de l'infirmière et son rôle dans les soins
		Pour terminer, qu'attendez-vous de l'infirmière ?		