

Le « prendre soin » de la santé (PSS) : une conception transdisciplinaire et inclusive de la pratique soignante et son intérêt pour améliorer les résultats de santé des jeunes aux prises avec le diabète

Danielle Charron, Carole C. Tranchant, Emily Briand et Catherine Aquino-Russell

Volume 43, numéro 1-2, 2012

Perspectives interdisciplinaires sur la santé et le mieux-être

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1023977ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1023977ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de l'Université de Moncton

ISSN

1712-2139 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Charron, D., Tranchant, C. C., Briand, E. & Aquino-Russell, C. (2012). Le « prendre soin » de la santé (PSS) : une conception transdisciplinaire et inclusive de la pratique soignante et son intérêt pour améliorer les résultats de santé des jeunes aux prises avec le diabète. *Revue de l'Université de Moncton*, 43(1-2), 27-65. <https://doi.org/10.7202/1023977ar>

Résumé de l'article

La prévalence accrue des maladies chroniques, dont celles pour lesquelles la prévention est possible, met en relief certaines limites des perspectives de soins de santé couramment déployées. Nous soutenons qu'une meilleure compréhension du « prendre soin », qui ne se limite pas aux actes médicaux et infirmiers, ni à la science infirmière, est nécessaire pour améliorer les pratiques et les résultats de santé. Prendre soin de la santé (PSS), comprenant le « prendre soin de soi », est un concept plus large que l'observance du traitement et l'autogestion de la maladie ou de la santé. Cet article vise à explorer l'intérêt du PSS. Une recherche documentaire a été réalisée pour mieux cerner les particularités du PSS, en examinant les fondements philosophiques, théoriques et pratiques du « prendre soin » par rapport à d'autres approches, dont le *caring*, et aux défis rencontrés. La problématique de santé des jeunes diabétiques et de leur famille sert d'ancrage à la réflexion proposée. Pour cette problématique, entre autres, la recension des écrits suggère que le PSS est porteur de possibilités pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes atteintes et pour développer l'agir préventif.

LE « PRENDRE SOIN » DE LA SANTÉ (PSS) :
UNE CONCEPTION TRANSDISCIPLINAIRE ET INCLUSIVE DE
LA PRATIQUE SOIGNANTE ET SON INTÉRÊT POUR
AMÉLIORER LES RÉSULTATS DE SANTÉ DES JEUNES AUX
PRISES AVEC LE DIABÈTE

Danielle Charron,
Carole C. Tranchant,
Emily Briand
Université de Moncton
et
Catherine Aquino-Russell
University of New Brunswick

Résumé

La prévalence accrue des maladies chroniques, dont celles pour lesquelles la prévention est possible, met en relief certaines limites des perspectives de soins de santé couramment déployées. Nous soutenons qu'une meilleure compréhension du « prendre soin », qui ne se limite pas aux actes médicaux et infirmiers, ni à la science infirmière, est nécessaire pour améliorer les pratiques et les résultats de santé. Prendre soin de la santé (PSS), comprenant le « prendre soin de soi », est un concept plus large que l'observance du traitement et l'autogestion de la maladie ou de la santé. Cet article vise à explorer l'intérêt du PSS. Une recherche documentaire a été réalisée pour mieux cerner les particularités du PSS, en examinant les fondements philosophiques, théoriques et pratiques du « prendre soin » par rapport à d'autres approches, dont le *caring*, et aux défis rencontrés. La problématique de santé des jeunes diabétiques et de leur famille sert d'ancrage à la réflexion proposée. Pour cette problématique, entre autres, la recension des écrits suggère que le PSS est porteur de possibilités pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes atteintes et pour développer l'agir préventif.

Mots clés : Prendre soin, science du *caring*, autogestion de la santé, maladies chroniques, enfants et adolescents diabétiques et leurs familles.

Abstract

The rising prevalence of chronic diseases, including those that are preventable, underlines important limitations of the healthcare perspectives commonly used. We argue that a better understanding of “*prendre soin*” (caring), which is not limited to medical or nursing procedures, nor to nursing science, is necessary to improve health practices and outcomes. “*Prendre soin de la santé*” or PSS (taking care of health or caring), which includes “*prendre soin de soi*” (taking care of oneself or self-care), is a concept broader than compliance to treatment and disease or health management. This paper aims at exploring the interest of PSS for healthcare. A literature review was conducted to examine the philosophical, theoretical and practical underpinnings of “*prendre soin*” in relation to other approaches, including caring, and current challenges. The proposed analysis is situated within the context of diabetic youth and their families’ health care. For this particular situation and others, PSS carries possibilities for improving the assistance and quality of life of the persons affected and to foster prevention.

Keywords : Caring, caring science, self-management of health, chronic diseases, diabetic youth and their families.

1. Introduction

1.1 Contexte : pour faire face à la prévalence accrue des maladies chroniques, comment penser ou repenser le soin ?

L’Organisation mondiale de la Santé recense une augmentation rapide de la prévalence des maladies chroniques dans le monde (OMS, 2013)¹. Dans plusieurs pays comme le Canada et les États-Unis, près de la moitié de la population adulte est atteinte d’au moins une maladie chronique et plus d’une personne sur quatre en rapporte au moins deux (Cazale *et al.*, 2009 ; Conseil canadien de la santé, 2012 ;

Ward et Schiller, 2013). La prévalence accrue de ces maladies, dont celles pour lesquelles la prévention est possible, fait apparaître des limites importantes des perspectives de soins actuellement déployées. Ces perspectives sont surtout orientées vers la maladie et les techniques de soins relatives à la maladie. Elles se trouvent donc limitées à quelques professions en particulier et se contredisent parfois d'une profession ou d'une spécialisation à l'autre. Elles accordent en outre peu d'attention à l'unicité de la personne² soignée, voire à cette personne en tant que telle, incluant son potentiel comme source, acteur et collaborateur³ de soins de santé⁴.

Comme l'ont fait observer certains auteurs (exemple Phaneuf, 2012), la logique de production qui sous-tend les systèmes de santé actuels, de plus en plus tournés vers les technologies, prend souvent le dessus et néglige un composant primordial des soins : l'humain, tour à tour bénéficiaire, source, acteur de soins, seul ou avec d'autres personnes. Or, comme le souligne Phaneuf (2012), une organisation qui ne place pas l'humain au cœur des soins ne saurait être vraiment efficace. La composante relationnelle du soin (le soin relationnel) se trouve aussi négligée, alors que la capacité à entrer en relation avec une personne qui vit une situation de santé qui lui est particulière et à l'accompagner, en portant attention à son unicité, est au cœur de la démarche soignante.

La prévalence accrue des maladies chroniques amène les gouvernements et professionnels de la santé à réfléchir aux différents enjeux et à développer des solutions pour, d'une part, améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et, d'autre part, contenir l'augmentation des coûts de santé reliés aux nombreuses demandes de services de soins de cette clientèle. Une des réponses ou voies de solution envisagées est un changement de paradigme favorisant entre autres une vision partagée et des stratégies communes de la part des différents acteurs de la santé (Frenk *et al.*, 2010 ; Molinier, 2006). Celles-ci incluraient une plus grande participation des bénéficiaires (les patients et leur famille) aux soins de santé, en collaboration avec les professionnels (Conseil canadien de la santé, 2010 ; Evans *et al.*, 1996 ; OMS, 2002 ; Wilkinson et Whitehead, 2009). Nous verrons que ce changement souhaité se heurte à divers obstacles et résistances. Certains sont liés à la fragmentation du système de santé dans lequel les professionnels opèrent souvent de façon cloisonnée, « en silos » voire en compétition. D'autres sont liés à la prépondérance d'autres modèles (e.g., médical, gestionnaire), bien implantés mais pas

toujours propices à l'avènement de modèles pleinement participatifs, à vision systémique et favorisant l'habilitation des personnes à être les premiers artisans de la santé. Cette nouvelle vision de prodiguer le soin, en accompagnant la personne à prendre soin de sa santé, est un défi pour les acteurs de la santé et les systèmes dans lesquels ils évoluent. Chercher à expliciter et à opérationnaliser cette vision, en étayant les fondements philosophiques, théoriques et pratiques du « prendre soin », est l'un des aspects originaux de nos travaux de recherche et de la présente contribution.

1.2 Objectif de l'article et démarche méthodologique

Cet article vise à susciter une réflexion et une discussion sur le « prendre soin » de sa santé ou de la santé (PSS) comme concept, dans le but de le clarifier afin d'en faciliter l'opérationnalisation et un plus grand déploiement. Cette clarification nous semble utile pour mieux situer le PSS par rapport à d'autres concepts et approches. Elle contribuera à préciser les nuances existant entre le « prendre soin » et le « *caring* », les caractéristiques du PSS et ce que ce concept apporte par rapport au *caring*, terme généralement associé à la science infirmière et souvent utilisé comme tel (i.e., non traduit) dans les milieux de pratique francophones. Pour une fin pratique, nous entendons que PSS signifie « prendre soin de la santé » par les professionnels et les aprofessionnels (avec un *a* privatif)⁵, favorisant de la part de la personne soignée le « prendre soin de soi ». Le PSS comprend donc le « prendre soin de soi ».

L'analyse proposée est abordée dans le contexte d'une maladie chronique particulière, le diabète, dont la prévalence en forte augmentation, parallèle à celle de l'obésité, est un problème de santé majeur au Canada, pour la population en général et pour les jeunes en particulier (Agence pour la santé publique du Canada (ASPC), 2011). La situation de santé des jeunes (enfants et adolescents) vivant avec un diabète diagnostiqué (type 1 ou 2) retient plus spécifiquement notre attention, pour plusieurs raisons. D'abord, la prévalence du diabète chez les moins de 19 ans connaît une hausse préoccupante, surtout pour le diabète de type 2 (DT2) malgré les possibilités de prévention de cette forme de diabète. C'est aussi une situation de santé pour laquelle la qualité et l'efficacité des soins peuvent faire une différence remarquable, toute une vie durant, en termes de contrôle de la maladie, de prévention des complications et de qualité de vie des patients et de leur famille. Peu d'études ont porté spécifiquement sur

le PSS, tel que nous l'abordons dans cet article, chez les jeunes diabétiques et leur famille. Les études existantes sont généralement basées sur des approches et concepts différents. C'est ce qui motive l'orientation de nos travaux de recherche et de la présente contribution.

Cette contribution s'inscrit dans une démarche transdisciplinaire⁶, au sens où celle-ci dépasse les frontières des disciplines et que sa finalité n'est pas inscrite dans une recherche disciplinaire en particulier. Elle fait appel à plusieurs disciplines et à des perspectives spécifiques dans une commune interrogation sur la signification du PSS et la façon dont cette conception des soins peut contribuer à l'amélioration des pratiques de santé, dans le contexte décrit précédemment. Elle s'appuie sur une recension d'écrits en vue d'élucider l'importance de considérer une approche axée sur le PSS et sa mise en œuvre par les personnes soignées et les professionnels de la santé.

Pour la recherche bibliographique, une démarche en plusieurs étapes, sensible aux nuances existant entre la langue française et la langue anglaise, a été utilisée. Ces étapes ont été menées en parallèle, avec des va-et-vient entre elles pour affiner la recherche. Une recherche initiale a porté sur les approches de soins relatives aux maladies chroniques, aussi appelés soins de longue durée. Les mots-clés utilisés comprenaient : *chronic diseases, long-term conditions, health, care, self-care, self-management, diabetes*. Plusieurs correspondent à des concepts du modèle de Wagner pour les soins de longue durée (*Chronic Care Model*) (Wagner *et al.*, 1999) et du modèle élargi (Barr *et al.*, 2003), communément utilisés en Amérique du Nord. Les mots-clés *children, adolescents, adolescence* ont été ajoutés ensuite. Cette recherche a été effectuée avec les termes anglais ou français, en utilisant différentes combinaisons dans chaque langue. Aux étapes subséquentes, la recherche a été effectuée en utilisant les termes suivants : prendre, soin(s), soi, santé, éthique, relation, accompagnement, diabète. Elle n'a pas été limitée aux sciences de la santé et a inclus d'autres domaines et disciplines, par exemple l'histoire et la philosophie. Sur les soins (*care*) et la pratique soignante, les écrits des théoriciennes en science infirmière sur le *caring* ont entre autres été consultés. L'année de publication n'a pas été utilisée comme critère de recherche, mais les connaissances actualisées ont été retenues en priorité. Les références jugées les plus pertinentes et significatives, en regard de l'objectif du présent article,

ont été retenues. Cette sélection a fait appel au jugement et à une interprétation critique (Dixon-Woods *et al.*, 2006) portant sur la crédibilité des références recensées et leur contribution à la réflexion sur le PSS.

L'exposé de cette réflexion comprend trois parties. Les deux premières visent à faire ressortir l'intérêt du PSS et son originalité par rapport à d'autres approches : nous y présentons les défis liés au diabète comme maladie chronique et au PSS chez les jeunes qui en sont atteints (section 2), puis les défis au niveau des systèmes de santé ainsi que les approches de soins couramment utilisées et leurs limites (section 3). Dans la section 4, nous explicitons les principales caractéristiques du PSS par rapport au *caring* en soulignant quelques implications sur les pratiques.

2. Le diabète : particularités comme maladie chronique et défis du « prendre soin » de la santé (PSS) des jeunes diabétiques

Le diabète est défini comme une maladie caractérisée par une hyperglycémie pathologique. Les complications qui en résultent, si la glycémie n'est pas bien contrôlée, font la gravité de cette maladie. On en distingue deux types principaux : le diabète de type 1 (DT1, précédemment nommé diabète insulino-dépendant), marqué par une carence absolue en insuline, et le diabète de type 2 (DT2, précédemment appelé diabète non insulino-dépendant) dont la pathogénie est plus complexe (Lewis *et al.*, 2011)⁷. Tous les types de diabète sont caractérisés par une même incapacité de l'organisme à réguler adéquatement la glycémie, mais leurs causes, leurs complications ainsi que leurs traitements peuvent varier. Plus de 90 % des personnes atteintes de diabète souffrent du DT2. On estime que seulement les 2/3 des personnes atteintes de DT2 le savent et suivent un traitement, car beaucoup de personnes ne remarquent pas les symptômes précoces de ce trouble avant que des examens ne révèlent sa présence (Lewis *et al.*, 2011). Au total, environ 30 millions de personnes sont atteintes de diabète en Amérique du Nord et cette maladie chronique est maintenant considérée comme une épidémie mondiale (OMS, 2011).

2.1 Prévalence et coût du diabète au Canada

Selon l'ASPC (2011), la prévalence du diabète diagnostiqué (types 1 et 2 combinés) a augmenté de 70 % au Canada entre 1998-1999 et 2008-2009. Près de 2,4 millions de Canadiens (7 % environ) vivaient avec un diabète diagnostiqué en 2008-2009 et, si les taux d'incidence

ne changent pas, ce nombre pourrait s'élever à 3,7 millions d'ici 2018-2019.

Au Canada, le diabète est l'une des maladies chroniques les plus courantes chez les enfants et les jeunes (ASPC, 2011). En 2008-2009, plus de 3 000 nouveaux cas de diabète (de type 1 et 2) ont été diagnostiqués chez les jeunes canadiens âgés de un à 19 ans, élevant le nombre de cas à près de 26 000. Le nombre de cas estimé pour 2012 (28 000) représente une augmentation d'environ 10 % par rapport à 2007 (ASPC, 2011). Le DT1 demeure la principale forme de la maladie dans cette population. Toutefois, le DT2, qui était auparavant considéré comme une maladie d'adulte, est à la hausse chez les enfants et les jeunes à l'échelle mondiale depuis les deux dernières décennies. Cette hausse suit celle de l'obésité infantile (ASPC, 2011 ; Statistique Canada, 2010). L'obésité chez les jeunes est préoccupante car elle contribue à l'apparition précoce de maladies chroniques graves, tel le DT2 et ses complications. Pour cette raison, les jeunes d'aujourd'hui appartiennent à la première génération d'enfants dont l'espérance de vie prévue ne dépassera pas celle de leurs parents (Morrison et Chanoine, 2007 ; Tahrani *et al.*, 2011). Une hausse du DT1 a aussi été documentée dans plusieurs pays, dont le Canada, mais les raisons ne sont pas totalement élucidées (ASPC, 2011).

En raison de sa chronicité, de la gravité de ses complications et des moyens à mettre en œuvre pour les traiter, le diabète est une maladie coûteuse, non seulement pour la personne atteinte et sa famille, mais aussi pour les autorités sanitaires (OMS, 2011). En 2010, au Canada, le diabète a coûté 11,7 milliards de dollars au système de santé et ce coût augmente chaque année (ACD, 2009 ; ASPC, 2011). Le diabète a aussi des coûts personnels élevés. Lorsque l'accès aux ressources, médicaments ou équipements requis pour les soins est compromis, e.g., par manque de moyens, cela peut favoriser l'apparition de complications dont le traitement est encore plus coûteux (ACD, 2009). S'y ajoutent les coûts humains provenant de la souffrance et détresse quand les soins ne répondent pas bien aux besoins de la personne.

2.2 Diabète de type 1 et diabète de type 2

Le DT1 (10 % des cas) est généralement diagnostiqué chez les enfants, adolescents et jeunes adultes de moins de 30 ans. Pour cette raison, il est parfois appelé diabète juvénile. Le DT1 demeure difficile à prévenir car on ne connaît pas de facteurs de risque modifiables. Cette forme de diabète n'est pas liée à l'obésité. Elle est considérée

comme une maladie auto-immune à prédisposition héréditaire. Les cellules bêta du pancréas sont détruites par le système immunitaire et cessent de produire l'insuline. Le DT1 se traduit donc par une absence totale ou quasi totale d'activité insulinique et est difficile à contrôler (équilibre glycémique difficile à atteindre). Son traitement requiert impérativement l'administration quotidienne d'insuline (Hockenberry et Wilson, 2012).

Pour maintenir un taux d'insuline adéquat dans leur organisme, les personnes ayant un DT1 doivent vérifier leur glycémie plusieurs fois par jour et ajuster leurs injections d'insuline en fonctions de plusieurs facteurs, dont la quantité et qualité des aliments qu'elles consomment. Elles doivent aussi être constamment à l'affût des réactions hypoglycémiques et hyperglycémiques qui peuvent menacer leur vie. La glycémie fluctue en fonction de nombreux facteurs (e.g., apports alimentaires, efforts physiques, changements hormonaux, périodes de croissance, prise de médicaments, infections, émotions), ce qui explique que le DT1 est difficile à équilibrer, en particulier chez les enfants et les adolescents (Ball et Bindler, 2010 ; Karlsson *et al.*, 2008). Les principales contraintes intervenant sont : *physiques* : injections, autocontrôle glycémique, observance des règles alimentaires et de l'exercice physique ; *psychologiques* : le diabète est une maladie de tous les jours/instants ; *sociales* : le diabète peut être considéré comme une maladie handicapante qu'une personne peut chercher à cacher ou à minimiser par désir d'avoir une vie « normale » (Perlemuter *et al.*, 2003).

Le DT2, beaucoup plus répandu mais pouvant être prévenu, survient suite à des troubles métaboliques et endocriniens complexes. L'interaction entre plusieurs facteurs génétiques et environnementaux (e.g., alimentation trop riche en sucres et en lipides, inactivité physique, origine ethnique, genre) résulte en un dérèglement progressif démontrant des degrés variables de résistance à l'insuline et un dysfonctionnement des cellules bêta. Le DT2 est caractérisé non pas par une absence d'insuline, mais par une insensibilité des récepteurs de l'insuline à cette hormone (Perlemuter *et al.*, 2003). Le DT2 est presque toujours associé au surpoids, à l'obésité et à la sédentarité. Il peut être prévenu grâce à une bonne alimentation, un poids santé, une activité physique régulière et un environnement sans tabac. Les personnes atteintes de DT2 peuvent voir leurs symptômes s'atténuer ou disparaître lorsqu'elles pratiquent une activité physique régulière, perdent du poids et adoptent une alimentation saine.

Certaines doivent recourir à des injections d'insuline (Lewis *et al.*, 2011).

2.3 Complications du diabète (types 1 et 2) et leur prévention

Contrairement à d'autres maladies chroniques, le diabète (DT1 et DT2) peut être pris en charge (nous préférons dire : pris en soins) efficacement, ce qui permet aux personnes qui en sont atteintes de vivre longtemps avec une bonne qualité de vie. En pratique, cependant, c'est n'est pas toujours le cas (Diabète Québec et ACD, 2011). Un diabète mal contrôlé ou mal équilibré (inadéquatement pris en soins) peut causer, en un temps relativement court, des altérations du système cardiovasculaire et cérébral, et mener à l'apparition de crises cardiaques et d'accidents cérébrovasculaires, d'insuffisance rénale, de troubles visuels pouvant aller jusqu'à la cécité, de séquelles neurologiques, d'ulcérations, d'amputations et d'ostéoporose précoce (Hockenberry et Wilson, 2012 ; Lewis *et al.*, 2011). En plus d'entraîner des problèmes de santé et une diminution de la qualité de vie s'il est mal contrôlé, le diabète réduit l'espérance de vie à tous les âges, pouvant aller jusqu'à 15 ans. Le risque de décès chez les personnes diabétiques est deux fois plus élevé que chez celles en bonne santé (ASPC, 2011).

L'apparition précoce du diabète augmente le risque de complications et de conséquences permanentes qui en découlent. De plus, les enfants et les jeunes atteints de DT1 s'exposent à un risque accru de complications mettant en danger leur vie du fait qu'ils dépendent de doses quotidiennes d'insuline (ASPC, 2011). La prise en soins optimale des jeunes diabétiques est cruciale parce que leur espérance de vie, leur qualité de vie et leur santé en dépendent étroitement. Cela explique l'importance de développer des approches concertées, multidisciplinaires et multisectorielles, pour maximiser la qualité de soin dont ils bénéficient (Matyka et Richards, 2009 ; Spencer et Cooper, 2011). L'intérêt d'approches transdisciplinaires a aussi été rapporté (Johnston Lloyd *et al.*, 2006). Pour le DT2, une grande partie de la prise en soins devrait provenir de démarches préventives et de promotion de la santé (ASPC, 2011).

La prévention des complications du diabète repose actuellement sur deux approches principales, omniprésentes dans la littérature et le jargon professionnels utilisés dans le contexte des maladies chroniques : « la gestion ou autogestion de la maladie » (on parle ainsi

de gestion ou d'autogestion du diabète) et « la gestion ou autogestion de la santé » aussi appelée « autosoin » (Lorig et Holman, 2003). Nous verrons dans les sections suivantes en quoi elles diffèrent du « prendre soin de la santé ou de sa santé » (PSS) et quels sont les défis pour les personnes aux prises avec le diabète et pour les professionnels de santé.

2.4 Défis du « prendre soin » de la santé (PSS) chez les jeunes diabétiques

En plus du défi de la prévention du DT2 chez les jeunes et les adultes, il est fréquent que les enfants et les adolescents et leur famille aient de la difficulté à s'ajuster au diabète, qu'il soit de type 1 ou 2 (Frederik *et al.*, 2011 ; Graue *et al.*, 2004 ; Karlsson *et al.*, 2008 ; Kovacs *et al.*, 1997 ; Williams, 1999). Les jeunes ont souvent de la difficulté à se conformer au traitement, à contrôler leur glycémie, et peuvent aussi éprouver des difficultés d'ordre psychologique et social (Jacobson *et al.*, 1994 ; Karlsson *et al.*, 2008). Leurs parents se disent souvent dépassés par la complexité de la tâche à accomplir et impuissants à leur venir en aide (Mulvaney *et al.*, 2006). L'adolescence peut s'avérer une période particulièrement difficile pour le contrôle de la glycémie parce que les jeunes assument cette responsabilité et aussi parce que des changements hormonaux modifient leur glycémie et ont un impact sur leurs besoins en insuline (ASPC, 2011).

Peu d'études ont porté spécifiquement sur le prendre soin de la santé, tel que nous l'abordons, chez les jeunes diabétiques et leurs familles, en partenariat avec les professionnels de la santé. Aucune n'a été recensée au Canada. Les études existantes sont le plus souvent ancrées dans une perspective de gestion autonome (ou autogestion) du diabète ou de soins autonomes (autosoin). L'étude de Pelicand *et al.* (2012), qui a porté sur le « prendre soin de soi » (*self-care* ou autosoin) chez les adolescents ayant un DT1, a indiqué l'existence d'un lien entre l'équilibre glycémique, apprécié par le pourcentage d'hémoglobine glycosylée (HbA_{1c}), et le « prendre soin de soi » tel que perçu par ces jeunes. Dans cette étude, le « prendre soin de soi » a été analysé selon trois dimensions : vie psychosociale, santé physique et maladie. En général, les adolescents ayant un bon équilibre glycémique percevaient une plus grande autonomie et complexité dans leurs comportements de « prendre soin de soi » dans ses trois dimensions. Les adolescents qui avaient un déséquilibre glycémique avaient tendance à limiter la définition du « prendre soin de soi » aux

dimensions médicales et à exclure celles de la vie psychosociale. Chez les jeunes atteints de diabète, le sentiment d'efficacité personnelle, i.e., la confiance d'une personne dans sa capacité à mener à bien les tâches liées à la gestion autonome du diabète, a été identifié comme l'un des aspects les plus importants des soins autonomes (Mulvaney, 2009).

La revue de littérature de Coster et Norman (2009) a mis en évidence certains avantages des programmes d'éducation destinés aux personnes aux prises avec une maladie chronique comme le diabète. Elle a aussi révélé que les facteurs de succès des interventions auprès de cette clientèle demeurent mal connus et difficiles à préciser. De plus, pour plus de la moitié des programmes recensés, il n'a pas été possible de démontrer d'efficacité en termes d'amélioration des résultats de santé. Pour les autres programmes, les facteurs suivants semblaient influencer favorablement l'efficacité : apprendre aux patients à être proactifs ; utiliser du matériel écrit préparé sur-mesure et individualisé pour chaque patient ; et soutenir l'intervention éducative pour qu'elle soit suffisamment intensive et s'inscrive dans la durée (3 mois ou plus). La majorité des programmes recensés par Coster et Norman étaient des programmes d'intervention éducationnelle basés sur l'autogestion (*self-management education*) et leurs bases théoriques n'étaient pas toujours précisées. Il est possible que d'autres approches présentent une meilleure efficacité, mais cela reste à établir.

D'autres études ont indiqué un manque de connaissances de la part des différents professionnels de la santé, concernant, par exemple, les patterns de fonctionnement et de transition entre les différents stades de l'adolescence, lors de l'accompagnement des parents d'enfants aux prises avec le diabète (Berry *et al.*, 2006 ; Schilling *et al.*, 2006). Les contraintes d'efficacité peuvent être nombreuses dans les milieux de soins, dont ceux destinés aux personnes diabétiques. Selon Molinier (2006), ces contraintes demandent de nouvelles façons de faire afin de rompre l'isolement entre professionnels et de surmonter le ressentiment ou l'ambivalence qu'ils rencontrent souvent dans l'exercice de leur profession. Plus qu'une simple formalité, la qualité de collaboration entre les professionnels de la santé est garante de leur humanité, laquelle est au cœur de la démarche soignante.

Un autre défi a été mis en lumière par l'étude de Block *et al.* (2013) : la réduction du temps accordé aux interactions entre soignant et soigné. Les résultats de cette étude, portant sur des médecins en

formation, indiquent que le temps qu'ils passent à interagir directement avec et à prendre soin de leurs patients est à son niveau le plus bas. Le temps est pourtant un élément primordial et irremplaçable dans la démarche de soins. D'où le commentaire de l'auteur senior de cette étude : « Si vous consacrez au plus 8 minutes avec le patient, à lui parler et à l'examiner, quelque chose va certainement manquer » (Feldman, cité par Chen, 2013, traduction libre). Le temps apparaît comme un facteur limitant pouvant affecter négativement la relation soignant-soigné. Or, la qualité des soins repose principalement sur la valeur de cette relation (Friedman, 2008 ; Phaneuf, 2011 ; Rogers, 1986). Sans ce contact particulier, les soins n'auraient pas d'âme. Autrement dit, sans cette relation, on ne peut parler de soins, mais plutôt de techniques ou de tâches.

Dans cette relation, les professionnels de la santé peuvent percevoir et mettre à profit différemment les compétences des personnes soignées. Dans le cas des patients aux prises avec une maladie chronique, l'étude de Wilson *et al.* (2006) indique que les professionnels guidés par le modèle médical se fient généralement à des résultats objectifs (e.g., pourcentage d'HbA_{1c} dans le cas du diabète) pour déterminer la compétence de la personne soignée lors du processus d'autosoins. Parmi ces professionnels, à l'exception des infirmières spécialistes du diabète, la majorité des infirmières soignantes avait tendance à considérer comme une menace les compétences de la personne aux prises avec une maladie chronique (Wilson *et al.*, 2006). Cette étude suggère que les infirmières soignantes peuvent avoir de la difficulté à définir leur rôle et sont mal préparées à faire face à la personne soignée lorsque celle-ci est bien informée et manifeste une volonté de prendre part de façon significative à la démarche soignante.

Selon Cody (2003) et Coyne (2008), le système de santé traditionnellement paternaliste favorise la passivité des personnes soignées et inhibe leur participation. Les écrits recensés, dont Collière (2001) ; Eriksson (2002) et Frenk *et al.* (2010), confirment que d'autres approches sont possibles et souhaitables pour habiliter pleinement toutes les parties prenantes à participer de plain-pied au déploiement de la santé. Des transformations en profondeur des systèmes de santé et des pratiques et approches de soin seront nécessaires pour y parvenir.

3. Vers un changement de paradigme : défis pour les acteurs du système de soins de santé

De plus en plus conscients des nombreux défis à relever dans le domaine de la santé, les protagonistes gouvernementaux au Canada souhaitent encourager le renouvellement du système de santé pour que celui-ci soit plus intégré⁸, plus attentif, mieux adapté aux besoins des individus, des familles, des collectivités, et davantage axé sur l'imputabilité (Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002 ; Conference Board of Canada, 2004 ; Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick, 2011). Pour relever ces défis, les modes de prestation des services de santé nécessitent des changements importants dans les champs traditionnels d'exercice, ce qui implique une transformation des rôles des médecins de famille, des infirmières, des pharmaciens, des diététistes-nutritionnistes, des gestionnaires de cas et autres professionnels de santé (Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002).

Cette évolution/redéfinition des rôles pourrait en principe donner une importance croissante au « prendre soin de la santé » (PSS), invitant de plus en plus la personne à prendre soin de sa santé ou à « prendre soin de soi » (*self-care*)⁹, en partenariat avec les professionnels de la santé (Conseil canadien de la santé, 2007 ; Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, 2011). Mais les modalités de ce partenariat sont rarement explicitées. Elles sont aussi souvent ancrées dans une logique sous-jacente fondamentalement gestionnaire (celle d'un moindre coût institutionnel à court et moyen terme), si bien que l'on peut se demander si, paradoxalement, un fossé n'est pas en train de se creuser entre soignants et soignés (professionnels et aprofessionnels de la santé), voire entre différentes catégories de professionnels de santé qui n'ont pas toujours l'occasion de développer et de mettre à profit les collaborations nécessaires. Dans les pratiques, les modalités de « collaboration » entre tous ces acteurs sont rarement précisées et peu valorisées, souvent sacrifiées sur l'autel de « l'efficacité » au sens que la gestion donne à ce terme (De Gaulejac, 2005) et qui prend rarement en compte les coûts humains au sens large. Parfois, les gouvernements ou décideurs entendent régler les problèmes rencontrés sans y mettre les moyens concrets et humains.

Il n'est donc pas surprenant que le Conseil canadien de la santé (2007) déplore que le « partenariat » souhaité ne soit pas encore considéré comme faisant partie intégrante des soins de santé, et estime que trop peu de Canadiens atteints de maladies chroniques participent activement à la planification et à la prise en charge de leur santé.

Selon les résultats d'une enquête citée par ce Conseil, les Canadiens mentionnent que plus de la moitié des professionnels de la santé ne considèrent pas leurs valeurs et leurs traditions lorsqu'ils recommandent un traitement, et ne leur demandent pas leur avis en regard du plan de traitement qu'ils ont à « appliquer » ou à « suivre » dans leur vie quotidienne.

3.1 *Approches de soins couramment utilisées et leurs limites*

En matière d'intervention auprès des jeunes diabétiques et de leur famille, les professionnels de la santé choisissent des approches de soins différentes. Celles-ci proviennent de perspectives théoriques et philosophiques parfois opposées ou contradictoires, ce qui laisse souvent entrevoir à la ou aux personnes aux prises avec le diabète un message confus voire paradoxal (Wilkinson et Whitehead, 2009). Les approches couramment utilisées comprennent l'« observance au traitement »¹⁰, l'« autogestion de la maladie chronique »¹¹ (Aschemeier *et al.*, 2008 ; Berry *et al.*, 2006 ; Jedeloo *et al.*, 2010 ; Pereira *et al.*, 2008), ainsi que l'« autosoin », aussi traduit en français par « autogestion de la santé ». Dans le domaine du DT1 notamment, le discours sur l'autosoin (*self-care*) semble davantage orienté vers la maladie et la prévention des complications, que vers la promotion de la santé (Pelicand *et al.*, 2013).

La littérature consultée indique l'absence d'une définition constante du terme « autogestion de la santé », ainsi qu'une confusion concernant l'intégration du terme « *self-management* » (aussi traduit en français par « autogestion de la santé ») au concept d'« autosoin » (Wilkinson et Whitehead, 2009). Le concept d'autosoin est d'abord apparu dans les champs des sciences humaines (Levin *et al.*, 1976), puis a été repris dans le champ de la promotion de la santé (Kickbusch, 1989). Il est porteur d'une revendication de l'autonomie de la personne dans le système de santé, reconnaissant la personne comme responsable de sa santé.

La définition du *self-management* dans le domaine de la santé a été critiquée par plusieurs chercheurs, dont Wilson *et al.* (2006) qui soutiennent que cette définition rejoint celle de l'autogestion de la maladie. La signification de « management » est également imprécise et parfois confondue avec le terme « assumer la responsabilité ». Bien qu'il passe souvent pour être d'origine anglaise, *management* provient du mot français « ménage » utilisé depuis l'époque médiévale (Stiglitz, 2002). Assurer le « ménagement » d'un domaine consistait à

gérer la partie financière et commerciale ainsi qu'à administrer le personnel. Le *self-management* est l'un des points focaux du modèle de Wagner pour les soins relatifs aux maladies chroniques (Wagner *et al.*, 1999) ainsi que du modèle élargi intégrant la promotion de la santé au niveau de la population et la prévention (Barr *et al.*, 2003). Devant la prévalence croissante de ces maladies, il a d'ailleurs été suggéré que la définition du terme « santé » utilisée par l'OMS¹² soit modifiée afin de mettre l'accent sur la capacité de *self-management* et d'adaptation des personnes (Huber *et al.*, 2011). Le concept de *self-management* est omniprésent aujourd'hui dans le jargon professionnel concernant les maladies chroniques. Dans ce contexte, les termes *self-management* et *responsibility for self-care* sont souvent utilisés de façon interchangeable (Schilling *et al.*, 2002). Cette terminologie peut s'avérer problématique quand elle véhicule une conception très individualiste de la personne, impliquant autonomie et indépendance, et lorsqu'elle répond d'une logique d'économie de coûts financiers à court terme. En effet, les approches basées sur le *self-management* et l'autogestion sont limitées si elles ne peuvent pas s'appuyer sur des soins relationnels conséquents. Trop mettre l'accent sur le *self*, c'est courir le risque d'accentuer l'isolement ressenti par les personnes vivant une situation de santé particulière, souvent fragilisées par cette situation, et de faire l'économie de soins relationnels (prendre soin de l'autre) sans lesquels il ne saurait y avoir d'autonomie bienfaisante, ni de projet de santé (projet de société) viable sur le long terme. Finalement, la prévalence de ces approches ne doit pas faire oublier cette question pour laquelle les réponses et connaissances sont incomplètes : comment devient-on bon « gestionnaire » de sa santé ou apte à prendre en charge ses soins de santé ? Une pratique soignante, telle qu'envisagée avec le PSS, n'est pas guidée par une orientation ou pensée gestionnaire du soin, ni assujettie à cette orientation.

Les limites de l'observance au traitement et de l'autogestion de la maladie, discutées par Loisel et Michaud (2008), peuvent être appréhendées en se référant aux perspectives théoriques et philosophiques des théoriciennes en science infirmière de l'École du *caring* (Boykin et Schoenhofer, 2001 ; Watson, 2008) et celles de l'École des *patterns* (Newman, 2008 ; Parse, 1998). En effet, l'« observance » et l'« autogestion » ont tendance à mésestimer l'expérience de la personne, ses choix, et ne reconnaissent pas ou très peu dans la pratique son autonomie, ses liens, son rythme, ses préférences et sa satisfaction. Ces perspectives de soins, principalement tournées vers la maladie, négligent le développement

du prendre soin de la santé de la personne en partenariat avec les professionnels de la santé (Allgood et Tomey, 2010 ; Pepin *et al.*, 2010).

La revue de littérature de Wilkinson et Whitehead (2009) révèle une certaine ambivalence, de la part de ces professionnels qui, au cours de leur pratique professionnelle, se réfèrent à des positionnements idéologiques opposés de paternalisme associés tantôt avec la perspective d'adhérence au traitement, tantôt avec des perspectives de liberté et d'autonomisation à travers l'autosoin ou le « prendre soin de soi ». Selon Bernardini (2006) ; Cody (2003) et Payle et Keeley (1998), lorsqu'un professionnel de la santé opte pour l'observance au traitement, il ou elle exerce un paternalisme bienveillant pouvant limiter l'autodétermination et l'autonomie dans la prise de décision de la personne soignée. D'autres études indiquent que le professionnel de la santé, en plus d'administrer et/ou de coordonner les soins selon sa propre perspective, accorde rarement une importance à celle de la personne soignée, au savoir expérientiel de cette personne, à sa relation avec celle-ci, et à l'impact des traitements sur sa vie (Meetoo, 2004 ; Rogers *et al.*, 2005 ; Saillant, 2001 ; Thorne et Paterson, 1998). Bolaria (1979) (cité par Segall et Goldstein, 1989) et Evans *et al.* (1996) soutiennent l'importance de la participation de la personne au soin, mais soulignent aussi l'importance de reconnaître l'ensemble des déterminants sociaux qui influencent la santé et d'éviter de faire porter le blâme ou la responsabilité uniquement à la personne.

Selon Loïse et Michaud (2008), le concept d'« autogestion de la maladie » est insuffisant car il limite la perspective de la personne atteinte de maladie chronique à un comportement attendu par le professionnel de la santé. D'autres chercheurs (Boykin et Schoenhofer, 2001 ; Coyne, 2008 ; Meetoo, 2004 ; Newman *et al.*, 2008 ; Schlotzhauer et Farnham, 1997 ; Thorne et Paterson, 1998) soutiennent que la gestion de la maladie ne doit pas être dissociée de la santé, et qu'une approche centrée sur la personne dans son entier (pas seulement sa maladie) reconnaît et valorise la découverte de stratégies de « prendre soin » de sa santé, issues de son expérience de vie. Cette approche puise dans le savoir expérientiel de la personne.

Les professionnels de la santé ne sont pas toujours conscients du ou des paradigmes qui guident leur pratique. Même lorsqu'ils appuient l'idée de favoriser la participation du patient aux soins et son habilitation à prendre soin de sa santé, ils pratiquent le plus souvent

les soins selon le modèle médical occidental classique qui favorise peu, dans les faits, la participation du patient et la reconnaissance de ses besoins (Cody, 2000 ; Wilkinson et Whitehead, 2006).

Les schémas conceptuels classiques du soin, souvent dominants, demeurent donc largement centrés sur la maladie, ignorant souvent l'apport de la personne et de sa famille à contribuer au soin. Dans ces schémas, et même lorsqu'une logique d'« autogestion » est mise de l'avant, la personne est plus souvent un « réceptacle » des services (Saillant, 2001) et dépendante des professionnels de santé. Les facteurs personnels et environnementaux sont souvent ignorés ou à tout le moins sous-estimés et sous-valorisés (Pepin *et al.*, 2010).

Ces schémas ou modèles sont de plus en plus contestés (ex. Illich, 2003) et coexistent avec d'autres modèles qui s'inscrivent dans la logique d'un mouvement social de réappropriation par les personnes de leur santé et du prendre soin de leur santé. Il se dessine en effet un souhait croissant, chez les bénéficiaires et d'autres acteurs de la santé, pour que l'on accorde moins d'importance aux approches positivistes et post-positivistes axées sur la prédiction et le contrôle, imprégnées de croyances objectivistes et behaviouristes, au profit d'approches plus humanisantes, favorisant une compréhension holistique de l'être humain et de la santé. Ces dernières entendent promouvoir des soins imprégnés de valeurs qui considèrent et respectent les significations données par la personne à sa situation de santé, de même que sa capacité de faire des choix éclairés par rapport à cette situation (Cody, 2000). Ces approches se veulent co-construites en partenariat avec les personnes soignées et les professionnels de la santé, favorisant le sentiment de compétence ou d'efficacité de la personne, et redonnant prise et pouvoir à l'individu, à la famille et à la communauté sur leur santé. Nous envisageons le PSS comme étant l'une de ces approches et en présentons ci-après les caractéristiques générales par rapport au *caring*.

4. PSS et *caring* : ressemblances et différences

4.1 Ressemblances et différences entre PSS et caring

Prendre soin de la santé (PSS) tel que nous le concevons est un concept élargi de la santé. Il s'appuie sur le « prendre soin », traduit en anglais par *caring*. Le prendre soin sur lequel s'appuie le PSS est relié à l'individu (prendre soin de soi), à la personne, et à la santé (prendre soin de sa santé et/ou de celle d'autrui), dans un contexte plus large qui est celui de la survie : celle d'êtres humains mais aussi d'autres

formes de vie, toutes interreliées. Dans ce sens, le prendre soin (qui recouvre en grande partie le sens du terme PSS) et le *caring* partagent une base philosophique commune qui les situe comme des actes de vie qui transcendent, tout en les incluant, les activités professionnelles de soins de santé. Les définitions recensées en font assez bien état, par exemple : *caring*, selon Mayeroff (1971), philosophe : « *l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement* » (p. 1, traduction libre)¹³; prendre soin, selon Hesbeen (1999), infirmier et docteur en santé publique : « *prendre soin c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce, dans une perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé* » (p. 8). Hesbeen précise que le mot « soignant » dépasse en signification le statut d'un professionnel et désigne avant tout une intention ; ainsi, l'action qui caractérise le prendre soin est marquée par l'intention de prendre soin des personnes et pas seulement de leur faire ou de leur prodiguer des soins. Pour Hesbeen (1999), le prendre soin représente une valeur, associée à une façon de se comporter ou de tenter de se comporter dans la vie, qui se veut propice à la rencontre et à l'accompagnement d'autrui en son existence en vue de participer au déploiement de la santé.

Prendre soin transmet donc le sens initial du terme soin, qui, comme le rappelle Collière (2001), est intrinsèquement lié à la préservation de la vie : « Dès que la vie apparaît, les soins existent : il faut « prendre soin » de la vie pour qu'elle puisse demeurer » (p. 121). Celle-ci, jalonnée par une succession de passages ou de transitions à être franchis, demande à être entourée de soins venant d'autrui (être soigné), de soi (se soigner) ou prodigués à autrui (soigner). Le terme prendre soin relie les termes « se soigner », « être soigné » et « soigner ». Le prendre soin tel que développé dans plusieurs écrits recensés, dont Collière (2001), et tel que nous le concevons, est principalement prendre soin de la vie et, dans une large mesure, de la santé (PSS). Pour cette raison, nous établirons une certaine équivalence entre prendre soin et PSS dans cette section, à moins d'indication contraire. La conception de la santé que nous utilisons est celle qui a vu le jour à la fin du 20^{ième} siècle autour de l'idée d'amélioration et qui comprend le bien-être de la personne qui fait l'expérience de la santé (Klein, 2007). Selon cette conception, la santé n'est pas appréhendée uniquement dans le cadre de la science médicale, des mesures et des normes. Elle est associée à une mise en

action et à un développement de l'ensemble des potentialités humaines. Elle n'est pas un état stable ou de perfection puisque l'équilibre de la santé est constamment à ajuster, à redéfinir, en fonction des changements internes et externes qui rythment la vie. La santé est donc mouvement, processus et contingence.

En principe, le prendre soin n'est pas différent du *caring*. L'on pourrait dire que l'un est la traduction de l'autre. Comme le *caring*, le prendre soin s'inscrit dans une tonalité soignante humaniste et relève en grande partie du courant existentiel, i.e., attentif à la personne dans la singularité de son existence. Le prendre soin et le *caring* ont tous deux les sciences humaines comme fondement et non la médecine (Levin *et al.*, 1976 ; Nadot, 2012). L'expérience du *caring* selon Boykin et Schoenhofer (2001), et celle du prendre soin selon Collière (2001), partagée entre personne soignante et personne soignée, montre à celle-ci qu'elle est considérée dans sa dignité d'être humain et qu'elle peut exercer un certain contrôle sur sa vie et sa santé. Cette expérience passe par une rencontre qui nécessite une présence de l'un à l'autre dans laquelle se trouvent la reconnaissance et le respect de la différence permettant le dialogue et la sauvegarde de la dignité. Cette rencontre nécessite une relation de nature éthique¹⁴ et une démarche, appelée démarche de soin (ou de prendre soin) lorsqu'elle valorise la personne en augmentant son sentiment d'être et favorise son développement ou, selon Newman (2008) et Schlotzhauer et Farnham (1997), sa transformation. Cette démarche est fondée sur la rencontre et l'accompagnement. La base ontologique et éthique sur laquelle repose la conception du *caring* de Boykin et Schoenhofer (2001) et celle du prendre soin (Collière, 2001) se relie à la croyance selon laquelle la personne est capable de prendre soin d'elle et d'autrui.

Dans le processus ou la démarche qui sous-tend le PSS et le *caring*, la relation est plurielle, comprenant la relation à l'autre et la relation à soi. Les caractéristiques de la rencontre donnant vie et sens au soin ont beaucoup à voir, selon nous, avec la relation « Je-Tu », la rencontre et le dialogue authentiques de Buber (1969). La relation Je-Tu, que Buber contraste avec la relation « Je-Cela », demande un engagement total. Elle s'enracine dans le dialogue (relation de réciprocité), tandis que le rapport instrumental Je-Cela s'ancre dans le monologue. Dans l'ordre du monologue, l'autre est réifié, alors que dans l'ordre du dialogue, il est rencontré, reconnu et nommé comme être singulier. Le dialogue est l'élargissement du Je, c'est-à-dire le contraire de l'autolimitation. Pour Buber, la rencontre authentique qui

intervient entre deux êtres humains est une zone de « l'entre-deux » : Je-Tu. Selon lui, l'accès à cette zone intermédiaire, ou sphère interhumaine, ne relève pas d'une simple communication ou occurrence subjective, mais d'une réalité existentielle : un évènement ontique se produisant entre deux êtres humains (Yaron, 1993). La relation humaniste, essentielle au prendre soin, signifiant une rencontre profonde, transformatrice, source de guérison ou de mieux-être, est nommée relation « Je-Tu » chez Buber (1969), « relation transpersonnelle » chez Watson (2008) et « présence vraie » chez Parse (1998). Elle ne porte pas de nom chez d'autres auteurs (ex. Collière, 1982, 2001 ; Hesbeen, 1999 ; Mayeroff, 1971, 2011) qui ont traité du prendre soin ou *caring* et de leurs caractéristiques, mais les caractéristiques qu'ils ont identifiées concernent en partie cette relation. Pour Mayeroff (1971), « être avec » (*being with*) et « être là pour » (*being for*) l'autre sont indissociables du prendre soin (*caring*).

En dépit des ressemblances entre le PSS au sens où nous le concevons et le *caring*, il nous paraît nécessaire d'établir une distinction entre les deux. En effet, la littérature spécialisée dans le domaine de la santé fait fréquemment coïncider *caring* (prendre soin) et soins infirmiers, comme si l'un était l'équivalent de l'autre (Hesbeen, 1999). Dans la pratique, le *caring* apparaît souvent comme une approche essentiellement, voire exclusivement infirmière, tandis que le prendre soin ou PSS est à la fois professionnel et pluriprofessionnel. C'est là la principale distinction entre le PSS et le *caring*, selon nous, et ses ramifications sont importantes pour la pratique soignante : sa portée, son accessibilité, son développement et évolution.

D'un point de vue ethnohistorique, l'activité soignante (le prendre soin) a pour origine le triptyque *domus, familia, hominem*, ce qui en fait, selon Nadot (2005), une activité tridimensionnelle : prendre soin du domaine ou de la maison [*domus*, environnement du soin] et de ceux qui y vivent, individus [*hominem*] et groupes [*familia*] à tous les âges de la vie. Ce sont les éléments composites d'origine de la discipline professionnelle infirmière. Mais les soins ne sont pas exclusifs à la profession infirmière et le *caring* ne distingue pas cette profession des autres (Collière, 1982 ; Roach, 1984). Les soins ont de tout temps existé et appartiennent à tout un chacun dans les circonstances ordinaires de la vie. Ils représentent l'entraide des uns envers les autres pour assurer la survie. Pour cette raison, Collière (2001), infirmière et historienne, a vivement critiqué et réfuté

l'appellation « science du *caring* » (*caring science*) que s'approprient certaines théoriciennes des sciences infirmières. Elle se réfère plutôt à une « science des soins »¹⁵. Selon l'anthropologue Saillant (2010), si les infirmières ont souvent eu tendance à laisser « dans l'ombre le fait que les soins, par leur caractère multidimensionnel et pluriel, s'expriment dans divers lieux et sphères de la société » (p. 129), c'est parce qu'elles sont, comme profession, en quête d'une reconnaissance et d'une identité propre. Eriksson (2002) a identifié trois voies possibles pour le futur développement d'une science du *caring* humaniste : son développement autonome (i.e., sans rattachement à une profession spécifique), un plus grand déploiement du prendre soin dans la science médicale, ainsi qu'un plus grand déploiement de l'interdisciplinarité. Elle rejoint en partie Hesbeen (1999) qui soutient que l'intention de prendre soin nécessite, pour sa mise en œuvre, une approche soignante qui ne peut se réaliser pleinement et efficacement que dans un contexte pluriprofessionnel et par l'intermédiaire d'une démarche soignante interdisciplinaire.

Pour mieux saisir le contexte professionnel dans lequel le terme *caring* est surtout utilisé et théorisé, ainsi que les implications concrètes que cela peut avoir sur la pratique du prendre soin et son développement, rappelons brièvement le travail remarquable réalisé par plusieurs théoriciennes en science infirmière, de Nightingale à Boykin et Schoenhofer. Guidées par les concepts centraux de cette discipline (personne, santé, environnement et soin), celles-ci ont défini, chacune à leur façon, la spécificité ou la raison d'être de leur profession. Au cours des 30 dernières années, plusieurs énoncés ont été proposés pour définir le centre d'intérêt de cette discipline, guider le développement de nouvelles connaissances spécifiques à ce domaine d'expertise, et ainsi développer la science infirmière. Plusieurs théoriciennes américaines sont les pionnières du développement du *caring*, présenté comme idéal de soin spécifique à la profession infirmière. Deux d'entre elles, Leininger (2007) et Watson (2008), affirment en effet que le *caring* est l'essence de la discipline infirmière. Watson (2008) aborde cette discipline comme la « science du *caring* ». Pour Newman *et al.* (1991), les sciences infirmières sont l'étude du *caring* dans l'expérience humaine de la santé (traduction libre, p. 3). Pour ces théoriciennes, le *caring* représente le mandat social de l'infirmière par lequel elle y développe son savoir. Considérant que le *caring* est au cœur des soins infirmiers et qu'il représente son essence, les infirmières doivent dès lors faire un effort conscient afin de préserver cette approche humaniste et

relationnelle du soin dans leur pratique clinique (Cara et O'Reilly, 2008 ; Watson, 2002). Tout en optant pour l'approche *caring* qui précise leur champ d'expertise, elles doivent également collaborer avec les autres professionnels de la santé.

Cette collaboration et cette complémentarité dans le soin sont essentielles à la démarche soignante. Pourtant, si l'on se réfère aux théoriciennes telles Boykin et Schoenhofer (2001) et Watson (2008), la démarche de soins qu'elles préconisent se cantonne en grande partie à leur théorie ou à leur modèle, ce qui tend à limiter l'agir de l'infirmière soignante à prodiguer le soin selon une perspective unique : celle de la théorie choisie. Cette façon de procéder limite la recherche de sens (pourtant essentielle au PSS), car il est difficile de faire des liens sans l'apport des données provenant de l'expertise des autres acteurs du système de soins, incluant la personne soignée. Selon Collière (2001), se référer à un seul modèle de soins ne peut conduire l'infirmière à la capacité personnelle de comprendre le soin, de découvrir le chemin avec la personne soignée, de s'aider de repères qui aident à penser par soi-même, car ces repères sont souvent refusés aux infirmières souvent sous l'emprise d'outils forgeant le « prêt-à-penser ».

Comme le souligne Furstenberg (2011), la démarche du prendre soin nécessite pour sa réussite de pouvoir « ajuster le mouvement qui porte vers l'autre ». Cet ajustement n'est possible que lorsqu'un véritable dialogue peut s'établir entre acteurs soignants, permettant l'analyse, l'identification et le décryptage des éléments de chaque situation de santé considérée, en vue d'élaborer avec la personne soignée un projet de soin. S'il est important dans cette démarche de reconnaître et de préserver les spécificités de chaque discipline, des écoles ou des courants de pensée qui les traversent, ainsi que leur exclusivité épistémologique, la diversité des traditions, des cultures, etc.¹⁶ (Anshen, dans la préface de Mayeroff, 1971), il est tout aussi important que ces différences ne soient pas des entraves à l'émergence du prendre soin. L'interrelation et l'unité du tout devraient prévaloir.

En pratique, cependant, il n'est pas rare que les spécialisations ou spécialités revendiqués par les professionnels de santé ainsi que l'opposition entre professions (e.g., médicales et infirmières) alimentent une pensée disjonctive qui entrave l'émergence du prendre soin et l'amélioration des résultats de santé (Frenck *et al.*, 2010 ; Hesbeen, 1999 ; Honoré, 1998 ; Illich, 2003). Frenk *et al.* (2010) ont souligné les effets négatifs attribuables au « tribalisme » des

professions, i.e., la tendance des diverses professions à s'isoler voire à agir en compétition les unes avec les autres. Hesbeen (1999) a souligné que la pensée disjonctive fait courir le risque d'approches fragmentées ou incomplètes, qui contribuent à l'enfermement des professionnels dans leurs domaines respectifs, et rendent difficile voire impossible l'intention existentielle soutenue dans les textes des théories du *caring* infirmier. Selon Honoré (1998), cette situation ne peut qu'aboutir à un blocage dans la situation actuelle de la santé où prévaut la lutte contre la maladie, ainsi qu'à un éclatement des professions. Nous mettons ces constats en relation avec ceux qui indiquent les résultats de santé qui ne sont pas toujours à la hauteur des attentes et des investissements financiers consentis dans plusieurs pays post-industriels, le Canada et les États-Unis notamment (Conseil canadien de la santé, 2013 ; Donelan *et al.*, 1999 ; Evans *et al.*, 1996 ; Tandon *et al.*, 2000).

Le prendre soin ou PSS s'accommode mal d'une pensée disjonctive parce qu'il s'appuie sur la pensée complexe, une façon de penser et d'agir qui s'efforce de prendre en compte la complexité de la personne et du monde qui l'entoure. Ainsi, la personne devrait être considéré en tant que personne complète et unique, et non comme objet de soins. Le traitement et la guérison (*cure*) et le soin et prendre soin (*care*) ne devraient pas être dissociés. Un PSS abouti, i.e., contribuant au plein déploiement de la santé, demande l'alliance d'une variété d'activités, de soins relationnels et techniques, de savoirs et savoir-faire provenant de l'ensemble des acteurs. Dans la réalité, la cohabitation des acteurs et des diverses dimensions du prendre soin est loin d'être aisée. Selon Svandra (2011), plusieurs dimensions du soin (la technique, la relation bienveillance et la justice) se rencontrent au cœur du prendre soin et s'y s'affrontent souvent. À la lumière des écrits recensés, il nous semble que l'on assiste à une dislocation du prendre soin, une disjonction préoccupante entre ses composantes ou dimensions principales (e.g., techniques/relationnelles, professionnelles/aprofessionnelles), certaines étant survalorisées au détriment des autres, alors que toutes sont indispensables et insubstituables entre elles.

4.2 Principales visées du PSS et implications sur les pratiques

Comment dépasser ce blocage et lever ce frein à l'émergence du prendre soin dans une perspective de santé ? Il semble que la question des rapports entre les différents regards sur la pratique soignante doive être posée et aussi qu'il faille envisager des façons de faciliter la mise

en synergie des différents acteurs et dimensions du prendre soin. Nous croyons que pour y parvenir, il est important de développer ou de raviver une approche de prendre soin (nous la nommons PSS) qui ne soit pas étroitement associée à un champ disciplinaire ou professionnel en particulier : une approche « neutre », transversale, aprofessionnelle que tout un chacun peut s'approprier ou se réapproprier, et qui contribuerait à rallier tous les acteurs de la santé (aprofessionnels et professionnels), à rééquilibrer les rapports entre eux ainsi que leurs contributions au PSS.

Cette proposition est une synthèse des constats et écrits recensés dans cet article. Elle se veut un élément de réponse pour inverser certaines tendances mises en évidence dans les sections précédentes, concernant le prendre soin de la santé et son évolution : fragmentation et cloisonnement des disciplines/professions relatives à la santé, monopole de certains savoirs et savoir-faire au détriment des autres, médicalisation exagérée, prédominance d'une idéologie gestionnaire, déficit de soins relationnels, entre autres. Elle se veut aussi un élément de réponse au besoin de retrouver le sens du prendre soin (sens aprofessionnel et transdisciplinaire), de mieux en révéler les effets et la valeur. Cela implique de considérer l'apport de tous au prendre soin et d'apprendre ce qu'en disent les protagonistes dont la créativité et les savoirs sont souvent négligés ou sous-valorisés. Pour générer et mettre à profit des connaissances diverses et appropriées, le PSS implique aussi de passer à des logiques de transversalité et de dynamique interactive entre les acteurs de la santé. À cet effet, l'importance de la démarche herméneutique et des méthodologies de recherche qualitatives a été soulignée dans plusieurs écrits recensés (Benaroyo, 2005 ; Eriksson, 2002 ; Rohrbach, 1999) puisqu'elles permettent entre autres l'expression et la « remontée » du savoir des usagers des soins. Pour l'étude du PSS, elles peuvent contribuer à lever certains obstacles qui cloisonnent souvent la connaissance relative aux soins, au prendre soin et à la santé.

Le PSS est aussi un élément de réponse aux défis de la complexité, souvent associée à la vulnérabilité et à une perte de sens. Cette complexité est présente dans les situations de santé, notamment la prise en soin d'une maladie chronique ou sa prévention. Plus il y a de vulnérabilité et de perte de sens, plus le prendre soin et les démarches d'accompagnement sont nécessaires pour inverser cette logique, inclure de nouvelles références qui s'appuient sur des savoirs fondamentaux (savoirs acquis des populations et accessibles au plus

grand nombre), et créer les interrelations nécessaires pour que fonctionne le collectif, l'agir-ensemble.

La visée du PSS est en grande partie interrelationnelle (au sens de « mettre en relation », dans un rapport égalitaire) et unificatrice. À travers le PSS, il s'agit en quelque sorte d'établir un « terrain neutre » sur lequel le développement du prendre soin pourrait se poursuivre, par-delà les spécificités disciplinaires et professionnelles et avec la participation du plus grand nombre. Cette neutralité et la polyvalence qu'elle autorise nous semble être un ressort important pour rejoindre et rallier tous les acteurs de la santé, pour répondre à trois grands enjeux : permettre à chacun la légitimité de contribuer à une démarche soignante et de se l'approprier, favoriser les relations humaines qui donnent vie et enrichissent les soins, favoriser la mise en relation fonctionnelle des différents éléments du prendre soin. Tout cela, en somme, en vue de soutenir la synergie d'action dans le PSS. Le PSS diffère donc du *caring* de la science infirmière, sans l'exclure : ce dernier fait partie du PSS mais le PSS n'est pas défini ou limité par les frontières d'une discipline ou d'une profession. Le PSS implique de supprimer les frontières entre les types d'activités car il est important de penser le soin et l'accompagnement comme facteurs endogènes de l'activité quelle qu'elle soit. Comme concept élargi de la santé, le PSS présente certaines originalités, notamment au niveau de l'unité d'analyse et du mode d'action. L'unité d'analyse sous-jacente au PSS est inclusive de tous les acteurs de la santé, comprend les niveaux individuel et collectif de la santé, ainsi que l'action à laquelle invite le verbe d'action « prendre soin » qui relie les acteurs entre eux, l'attention ou activité de soin, et la santé. Le mode d'action est transversal car le PSS interpelle simultanément l'ensemble des acteurs et touche diverses activités ou modalités de prendre soin. Le PSS recherche l'amélioration de la santé dans la diversité et l'interrelation.

Bien que nous l'ayons pensé en premier lieu dans le contexte des maladies chroniques, le PSS ouvre d'autres perspectives. Retrouver le plein sens du prendre soin, réaffirmer la contribution légitime de tous un chacun dans son élaboration, son enrichissement, c'est aussi considérer, comme l'écrit le sociologue Guérin (2013), que « la pratique du prendre soin est une façon de faire (re)vivre la démocratie ». Raviver le prendre soin, lui donner une juste place dans une démarche soignante élargie (accessible et invitant la participation du plus grand nombre) peut aussi constituer une démarche d'innovation sociale permettant de rechercher l'amélioration de la

santé à travers l'amélioration des relations qui sous-tendent le prendre soin.

Pour transmettre la visée du PSS, la définition de prendre soin (*caring*) proposée par Mayeroff (1971), que nous avons donnée au début de la section 4.1, nous paraît pertinente, étant à la fois explicite, accessible et non restreinte à un champ d'activité professionnelle en particulier. Cette définition affirme que la primauté du prendre soin est aider l'autre à croître grâce à une relation de mutualité. Il s'agit en d'autres mots « d'être avec » ou d'être en communion avec l'autre, « d'être là pour elle », dans une relation de profond respect qui transforme l'une et l'autre des personnes en présence. Mayeroff (1971) précise : « *Au sens large, « être avec » caractérise le processus même du prendre soin : en prenant soin d'une autre personne, nous sommes avec elle dans son monde, ce qui n'est pas la même chose que simplement la connaître de l'extérieur* » (p. 32, traduction libre). La définition de prendre soin proposée par Hesbeen (1999), également indiquée au début de la section 4.1, situe plus explicitement le prendre soin dans une perspective de santé, à la différence de la définition précédente qui ne mentionne pas explicitement la santé ou le bien-être, mais seulement le développement de la personne. Une définition du PSS devra possiblement faire référence à la santé, sans nécessairement en donner une définition a priori ou bien en utilisant une définition qui reste ouverte, comme nous l'avons fait dans la section 4.1.

La finalité principale du PSS est bien de contribuer à l'amélioration de la santé, celle-ci étant comprise au sens large, incluant le développement de l'ensemble des potentialités humaines. Le PSS comporte donc aussi une visée de « possibilisation » ou « repossibilisation »¹⁷ de la personne soignée : il est lié à une construction ou reconstruction de sens qui l'aide à se projeter dans l'avenir, à élargir le champ des possibles, et participe à la construction ou au rétablissement de son identité personnelle. Cette visée est particulièrement importante chez les enfants et les adolescents car ils sont en pleine construction identitaire et le diagnostic d'une maladie chronique telle le diabète influence ce processus. Les jeunes sont aussi à un stade d'apprentissage des aptitudes à la vie quotidienne. Cet apprentissage rejoint le prendre soin tel que nous l'abordons et ajoute à la pertinence d'approches basées sur le PSS auprès des jeunes en particulier, sans toutefois être limité à cette catégorie d'âge. L'apprentissage qui sous-tend le PSS est basé sur l'intégration

d'expériences et d'idées nouvelles, partant de la personne, et pas seulement sur le simple apport d'informations et de techniques élaborées par d'autres, ce qui est malheureusement fréquent et inopérant (Collière, 2001). Comme le souligne Collière, cet apport ne peut servir ses fins que s'il s'insère sur des savoirs d'expérience et s'il renforce les savoirs fondamentaux concernant la santé qui sont ceux des personnes faisant l'expérience de la santé.

Pour les raisons que nous venons d'évoquer, le PSS offre des possibilités intéressantes pour améliorer l'accompagnement des jeunes diabétiques et de leur famille ainsi que les pratiques y contribuant. Il semble également porteur de possibilités pour développer l'agir préventif par rapport aux maladies chroniques en général (pas seulement le diabète et ses complications) et pour favoriser l'éducation à la santé. Ce sont là quelques hypothèses qui demandent à être confirmées et quelques-unes des perspectives de recherche sur le PSS.

5. Conclusion

Prendre soin de la santé apparaît comme un élément fondamental de la santé pour tous. Pourtant, le déploiement du PSS, avec les caractéristiques que nous avons explicitées, est loin d'être pratique courante. Souvent, le PSS est confondu avec des savoirs spécialisés ou professionnels ainsi qu'avec des performances techniques et scientifiques généralement mises de l'avant. Or, ces savoirs et cette performance ne constituent pas en soi une compétence soignante, au sens précisé dans ce texte partant de ce que signifie « prendre soin ». De plus, ils contribuent peu à l'élaboration des savoirs et compétences de tous les acteurs de la santé en matière de PSS, et vice versa. Plusieurs constats présentés dans ce texte le rappellent : prendre soin de la santé ou de sa santé demeure un défi considérable dans les sociétés modernes, en dépit de l'arsenal technologique disponible. Un chemin important reste à parcourir afin de développer une aptitude globale à prendre soin de la santé, en s'appuyant sur la diversité des savoirs et des perspectives et leur l'enrichissement mutuel. Ce chemin pourrait correspondre en partie au développement du PSS : approche inclusive et transdisciplinaire de la pratique soignante qui prend appui sur le prendre soin dans son sens large, non limité à une théorie ou à une science. Cette approche pourrait constituer l'une des pierres angulaires du renforcement des systèmes de santé. Elle gagnerait par conséquent à être davantage connue, explicitée et valorisée. De plus amples recherches pourraient y être consacrées.

Bibliographie

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC) (2011). *Le diabète au Canada : perspective de santé publique sur les faits et chiffres*. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Alligood, M.R. et Tomey, A.M. (dir.) (2010). *Nursing theorists and their work, 7th edition*. Maryland Heights : Mosby Elsevier.
- Association canadienne du diabète (ACD) (2009). *Un tsunami économique*. Le coût du diabète au Canada. Ottawa : ACD.
- Aschemeier, B., Lange, K., Kordonouri, O. et Danne, T. (2008). Paediatric obesity and type 2 diabetes : strategies for prevention and treatment. *Practical Diabetes International*. 25:9.368-375.
- Ball, J., et Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie* (2e éd.). Adaptation française : Ostiguy, K., Richer, K. et Taillefer, I. Saint-Laurent (Québec) : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Barr, V.J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D. et Salivaras, S. (2003). The expanded chronic care model: an integration of concepts and strategies from population and the chronic care model. *Hospital Quarterly*. 7:1.73-82.
- Benaroyo, L. (2005). Responsabilité éthique au quotidien. La narration au cœur du soin. *Éthique et Santé*. 2.76-81.
- Bernardini, J. (2006). Ethical issues of compliance/adherence in the treatment of hypertension. *Advances in Chronic Kidney Disease*. 11:2.222-227.
- Berry, D., Urban, A. et Grey, M. (2006). Management of type 2 diabetes in youth. Part 2. *Journal of Paediatric Health Care*. 20:2.88-97.
- Block, L., Habicht, R., Wu, A.W., Desai, S.V., Wang, K., Silva, K.N., Niessen, T., Oliver, N. et Feldman, L. (2013). In the wake of the 2003 and 2011 duty hours regulations, how do internal medicine interns spend their time ? *Journal of General Internal Medicine*. 28:8.1042-1047.
- Bodenheimer, T., Wagner, E.H. et Grumbach, K. (2002). Innovations in primary care. Improving primary care for patients with chronic illness. *Journal of the American Medical Association*. 288:14.1775-1779.

- Boykin, A. et Schoenhofer, S.O. (2001). *Nursing as caring : a model for transforming practice*. Sudbury : Jones & Bartlett Publishers.
- Brugère, F. (2011). *L'éthique du « care »*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Buber, M. (1969). *Je et Tu*. Paris : Éditions Aubier.
- Cara, C. et O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*. 95.37-45.
- Cazale, L., Laprise, P. et Nanhou, V. (2009). Maladies chroniques au Québec et au Canada : évolution récente et comparaison régionales. Institut de la statistique du Québec. *Santé et bien-être*. 17.1-8.
- Chen, P.W. (2013 May). For new doctors, 8 minutes per patient. *New York Times*, NYTimes.com.
- Cody, W.K. (2000). Paradigm shift or paradigm drifts ? A meditation on commitment and transcendence. *Nursing Science Quarterly*. 13:2.93-102.
- (2003). Paternalism in nursing and healthcare : central issues and their relation to theory. *Nursing Science Quarterly*. 16:4.288-286.
- Collière, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie*. Paris : InterÉditions.
- (2001). *Soigner... Le premier art de la vie*. 2^e édition. Paris : Masson.
- Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (2002). *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Conference Board of Canada (2004). *Understanding health care cost drivers and escalators*. Ottawa : Aeric Inc.
- Conseil canadien de la santé (2007). *Importance du renouvellement des soins de santé : À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques. Rapport sur les résultats de santé*. Toronto : Conseil canadien de la santé.
- (2010). *Aider les patients à gérer leur santé : les Canadiens atteints de maladies chroniques obtiennent-ils le soutien nécessaire ?* Toronto : Conseil canadien de la santé.

- (2012). *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques. Point de mire sur les soins de santé primaires*. Toronto : Conseil canadien de la santé.
- (2013) *Quelle voie mène à la qualité ? Principales perspectives sur l'amélioration de la qualité des systèmes de soins de santé au Canada*. Toronto : Conseil canadien de la santé.
- Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (2011). *Recommandations à la ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick. Vers un système de santé public provincial planifié, intégré et axé sur les citoyens*. Fredericton, Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick.
- Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Touati, N. et Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*. 8:2.38-52.
- Coster, S. et Norman, I. (2009). Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice : a review. *International Journal of Nursing Studies*. 46:4.508-528.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level : a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. 45:11.1682-1689.
- De Gaulejac, V. (2005). *La société malade de la gestion. Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social*. Paris : Seuil.
- Diabète Québec et Association canadienne du diabète (ACD) (2011). *Diabète : Le Canada à l'heure de la remise en question. Tracer une nouvelle voie*. Récupéré à www.diabete.qc.ca/html/activite/rapport_2011.html
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., Hsu, R., Katbamna, S., Olsen, R., Smith, L., Riley, R. et Sutton, A.J. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*. 6.35.
- Donelan, K., Blendon, R., Schoen, C., Davis, K. et Binn, K. (1999). The cost of health system change : public discontent in five nations. *Health Affairs*. 18:3.206-216.
- Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*. 15:1.61-65.

- Evans, R.G., Barer, M.L. et Marmor, T.R. (dir.) (1996). *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Frederik, J.A., Dyer, A., Hall, T. et Lawson, M.L. (2011). Self-management and fear of hypoglycemia in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*. 15:4.129-139.
- Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z.A., Cohen, J., Crisp, N., Evans, T., Fineberg, H., Garcia, P., Ke, Y., Kelley, P., Kistnasamy, B., Meleis, A., Naylor, D., Pablos-Mendez, A., Reddy, S., Scrimshaw, S., Sepulveda, J., Serwadda, D. et Zurayk, H. (2010). Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet*. 376:4.1923-1958.
- Friedman, M. (2008). Buber and dialogical therapy. Healing through meeting. *The Humanistic Psychologist*. 36.298-315.
- Furstenberg, C. (2011). La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. *Recherche en soins infirmiers*. 107.76-82.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B.R. et Søvik, O. (2004). The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care*. 27:6.1313-1317.
- Guérin, S. (2013). Une démocratie de l'accompagnement. *Alternatives Économiques*. Récupéré à <http://alternatives-economiques.fr/blogs/guerin/>.
- Harvey, G., Magny, J.-C., Kieffer, D., Lévesque, Y., Taillefer, A. et Fournier, D. (2009). *Pour une approche intégrée en santé. Vers un nouveau paradigme*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Haynes, R.B., Taylor, D.W. et Sackett, D.L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Hesbeen, W. (1999). Le caring est-il prendre soin ? *Perspective soignante*. 4.1-19.
- Hockenberry, M.J., et Wilson, D. Édition française : Dupuis, F., Massé, L. et Tourigny, J. (2012). *Soins infirmiers. Pédiatrie*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Honoré, B. (1998). Penser la santé aujourd'hui. In *Actes du Congrès international Le management au service de la santé - une condition pour promouvoir la santé*, Bruxelles. 34-39.

- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A.E., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M.I., van der Meer, J.W., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C. et Smid, H. (2011) How should we define health? *British Medical Journal*. 343.d4163.
- Illich, Y. (2003 [1975]). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Œuvres complètes, volume 1. Paris : Fayard.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2011). *Les données au cœur du changement. Rapport annuel 2010-2011 de l'ICIS*. Ottawa : ICIS.
- Jacobson, A.M., Hauser, S.T., Lavori, P., Willett, J.B., Cole, C.F. et Wolfsdorf, J.I. (1994). Family environment and glycemic control: a four-year prospective study of children and adolescents with insulin-dependant mellitus. *Psychosomatic Medicine*. 56:5.401-409.
- Jedeloo, S., van Staa, A., Latour, J.M. et van Exel, J.A. (2010). Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: a Q-methodological investigation. *International Journal of Nursing Studies*. 47:5.593-603.
- Johnston Lloyd, L.L., Ammary, N.J., Epstein, L.G., Johnson, R. et Rhee, K. (2006). A transdisciplinary approach to improve health literacy and reduce disparities. *Health Promotion Practice*. 7:3.331-335.
- Karlsson, A., Arman, M. et Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes : a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*. 45:4.562-570.
- Kickbusch, I. (1989). Self-care in health promotion. *Social Science & Medicine*. 29:2.125-130.
- Klein, A. (2007). Éducation et santé : approches philosophiques. *Congrès international d'Actualité de la recherche en éducation et en formation*, Strasbourg. 1-11.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D.S. et Bonar, L.K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM : rates and risk factors. *Diabetes Care*. 20:1.36-44.

- Leininger, M.M. (2007). Theoretical questions and concerns : responses from the theory of culture care diversity and universality perspectives. *Nursing Science Quarterly*. 20:1.9-13.
- Levin, L.S., Katz et Holst, E. (1976). *Self-care : lay initiatives in health*. New York : Prodist.
- Lewis, S.M., Dirksen, S.R., Heitkemper, M.M., Bucher, L. et Camera, I.M. (2011). *Soins infirmiers : médecine-chirurgie*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Loiselle, M.-C. et Michaud, C. (2008). Autogestion de la santé et humanisme en sciences infirmières. *Revue de l'Université de Moncton*. 39:1-2.41-67.
- Lorig, K.R. et Holman, H.R. (2003). Self-management education : history, definition, outcomes and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. 26:1.1-7.
- Matyka, K. et Richards, J. (2009). Managing children with type 1 diabetes in collaboration with primary care. *Diabetes and Primary Care*. 11:2.117-120.
- Mayeroff, M. (1971). *On caring*. New York : Harper & Row.
- (2011). On caring. *International Journal for Human Caring*. 15:2.47-52.
- Meetoo, D. (2004). Clinical skills : empowering people with diabetes to minimize complications. *British Journal of Nursing*. 13:11.644-651.
- Ministère de la santé du Nouveau-Brunswick (2011). *Stratégie globale sur le diabète pour les Néo-Brunswickois et Néo-Brunswickoises 2011-2015*. Fredericton : Gouvernement du Nouveau-Brunswick.
- Molinier, P. (2006). Le care : ambivalences et indécentes. *Sciences Humaines*. 177.36-39.
- Morrison, K.M., Chanoine, J.P. (2007). Clinical evaluation of obese children and adolescents. *Canadian Medical Association Journal*. 187:8.45-49.
- Mulvaney, S.A. (2009). Améliorer la gestion autonome du diabète chez les jeunes atteints de diabète - l'importance du sentiment d'efficacité personnelle. *Diabetes Voice*. 54.24-27.
- Mulvaney, S.A., Schlundt, D.G., Mudasiru, E., Fleming, M., Vander Woude, A.M., Russell, W.E., Elasy, T.A. et Rothman, R. (2006).

- Parent perceptions of caring for adolescents with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 29:5.993-997.
- Murphy, N., et Canales, M. (2001). A critical analysis of compliance. *Nursing Inquiry*. 8:3.173-181.
- Nadot, M. (2005). Au commencement était le “prendre soin”. *Soins*. 700.37-40.
- (2012). Recherche fondamentale en science infirmière. La recherche historique sur les fondements d’une discipline. *Recherche en soins infirmiers*. 109.57-68.
- Newman, M.A. (1994). Health as expanding consciousness, 2nd edition. New York : National League for Nursing Press.
- (2008). Transforming presence : the difference that nursing makes. Philadelphia : F.A. Davis.
- Newman, M.A., Sime, A.M. et Corcoran-Perry, S.A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*. 14:1.1-6.
- Newman, M.A., Smith, M.C., Pharris, M.D. et Jones, D. (2008). The focus of the discipline revisited. *Advances in Nursing Science*. 31:1.E16-E27.
- Nicolescu, B. (1996). *La transdisciplinarité. Manifeste*. Éditions du Rocher, Monaco.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1946). Préambule à la Constitution de l’OMS. *Actes officiels de l’OMS*. 2.100.
- (2002). *Vers l’unité pour la santé : défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*. Genève : OMS.
- (2011). Le coût du diabète. Genève : OMS. Récupéré de www.who.int/mediacentre/factsheets/fs236/fr
- (2013). Maladies chroniques. Genève : OMS. Récupéré de www.who.int/topics/chronic_diseases/fr
- Parse, R.R. (1998). *The human becoming school of thought : A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Paterson, B.L., Russel, C. et Thorne, S. (2001). Critical analysis of daily self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*. 35:3.335-341.

- Payle, J. et Keeley, P. (1998). Non-compliance and professional power. *Journal of Advanced Nursing*. 27:2.304-311.
- Pelicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A. et Aujoulat, I. (2013). Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes : bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations*. doi: 10.1111/hex.12041. 1-9.
- Pelicand, J., Maes, M., Charlier, D. et Aujoulat, I. (2012). Adolescence et diabète de type 1 : « prendre soin de soi » et équilibre glycémique. *Archives de pédiatrie*. 19.585-592.
- Pepin, J., Kérouac, S. et Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. 3^e édition. Montréal : Chenelière Éducation.
- Pereira, M.G., Berg-Cross, L., Almeida, P. et Machado, J.C. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*. 15:3.187-193.
- Perlemuter, L., Sélam, J.-L. et Collin de l'Hortet, G. (2003). *Diabète et maladies métaboliques*. Paris : Masson.
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement*. Montréal : Chenelière Éducation.
- (2012). Le suivi systématique des clientèles : pour des soins centrés sur la personne. *Prendre soin - Soins infirmiers*. Récupéré de www.prendresoin.org/?p=1715
- Roach, M.S. (1984). *Caring, the human mode of being : implications for nursing. Perspectives in caring. Monograph 1*. Toronto : University of Toronto Press.
- Rogers, C.R. (1986). A client-centered/person-centered approach to therapy. In Kutash, I.L. et Wolf, A. (dir.). *Psychotherapist casebook : theory and technique in the practice of modern times*. San Francisco, CA : Jossey-Bass. 197-208.
- Rogers, A., Kennedy, A., Nelson, E. et Robinson, A. (2005). Uncovering the limits of patient-centeredness : implementing a self-management trial for chronic illness. *Qualitative Health Research*. 15:2.224-239.
- Rohrbach, C. (1999). Soigner, c'est l'expérience de se comprendre soi-même par le détour de l'autre. *Recherche en soins infirmiers*. 56.81-87.

- Saillant, F. (2001). Transformations des systèmes de santé et responsabilité des femmes. In Hours, B. (dir.). *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*. Paris : Karthala. 221-247.
- (2010). Penser l'humanisme et l'humanisation des soins. In Vonarx, N., Bujold, L. et Hamelin-Brabant, L. (dir.). *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins. A la rencontre des expériences de santé, du prendre soin et des savoirs savants*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Schilling, L.S., Grey, M. et Knafl, K.A. (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents : an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 37:1.87-99.
- Schilling, L.S., Knafl, K.A. et Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. 21:6.412-424.
- Schlotzhauer, M. et Farnham, R. (1997). Newman's theory and insulin dependant diabetes mellitus in adolescence. *Journal of School Nursing*. 13:3.20-23.
- Segall, A. et Goldstein, J., 1989. Exploring correlates of self-provided health care behaviour. *Social Science and Medicine*. 29:2.153-161.
- Spencer, J. et Cooper, H. (2011). A multidisciplinary paediatric diabetes health care team : perspectives on adolescent care. *Practical Diabetes International*. 28:5.212-215.
- Statistique Canada (2010). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Stiglitz, J. (2002). *La grande désillusion*. Paris : Fayard.
- Svandra, P. (2011). Le soin sous tension. *Recherche en soins infirmiers*. 107.23-37.
- Tahrani, A.A., Bailey, C.J., Del Prato, S. et Barnett, A.H. (2011). Management of type 2 diabetes : new and future developments in treatment. *The Lancet*. 378:9786.182-197.
- Tandon, A., Murray, C.J.L., Lauer, J. et Evans, D.B. (2000). Measuring overall health system performance for 191 countries. In *Global programme on evidence for health policy discussion paper N°30*. Geneva : World Health Organization.

- Thorne, S. et Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *Image, The Journal of Nursing Scholarship*. 30:2.173-178.
- Wagner, E.H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M. et Austin, B. (1999). A survey of leading chronic disease management programs : are they consistent with the literature ? *Managed Care Quarterly*. 7:3.56-66.
- Wallace, A.S., Carlson, J.R., Malone, R.M., Joyner, J. et Dewalt, D.A. (2010). The influence of literacy on patient-reported experiences of diabetes self-management support. *Nursing Research*. 59:5.356-363.
- Ward, B.W. et Schiller, J.S. (2013). Prevalence of multiple chronic conditions among US adults : estimates from the National Health Interview Survey, 2010. *Preventing Chronic Disease*. 10:25.1-15.
- Watson, J. (2002). Intentionality and caring-healing consciousness: a practice of transpersonal nursing. *Holistic Nursing Practice*. 16:4.12-19.
- (2008). *Nursing : the philosophy and science of caring. Revised edition*. Boulder : University of Colorado Press.
- Wilkinson, A. et Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses : a literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 46:8.1143-1147.
- Williams, C. (1999). Gender, adolescence and the management of diabetes. *Journal of Advanced Nursing*. 30:5.1160-1166.
- Wilson, P.M., Kendall, S. et Brooks, F. (2006). Nurses' responses to expert patients : the rhetoric and reality of self-management in long-term conditions : a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*. 43:7.803-818.
- Yaron, K. (1993). Martin Buber (1878-1965). *Prospects : Quarterly Review of Comparative Education*. 23:1.135-146.

¹ Les maladies chroniques (e.g., cancer, diabète, affections respiratoires chroniques, affections neurologiques, cardiopathies, arthrite) sont des affections de longue durée qui évoluent lentement en règle générale. Elles sont la première cause de mortalité dans le monde et responsables d'environ 63 % des décès (OMS, 2013).

² Nous utilisons une définition globale du terme « personne », définition qui comprend l'individu, la famille (ou entourage familial et social) et la communauté (Newman, 1994 ; Pepin *et al.*, 2010). Cette personne peut recevoir le soin ou le prodiguer ; elle peut être un professionnel de la santé ou non.

-
- ³ Le genre masculin est utilisé au sens neutre. Il désigne les femmes autant que les hommes, sauf pour le terme infirmière que nous féminisons parce que les femmes sont majoritaires dans cette profession.
- ⁴ Dans ce texte, le terme « soins de santé » désigne les soins de promotion de la santé, les soins préventifs, curatifs, palliatifs, de réhabilitation et de soutien aux individus, familles et groupes.
- ⁵ Nous appelons « professionnels » ou « non professionnels de la santé », les personnes qui n'ont pas reçu une formation spécifique en santé, mais qui dans leur quotidien réalisent des tâches liées à la santé, la leur ou celle d'autrui, en général sans recevoir de salaire pour cela. Le qualificatif « professionnel » peut être synonyme de « populaire », sans connotation négative. Les termes « usagers » ou « bénéficiaires » sont aussi utilisés dans la littérature.
- ⁶ La transdisciplinarité telle que définie par Nicolescu (1996) concerne ce qui est à la fois entre et à travers les disciplines et au-delà de toute discipline. Elle fait appel à des perspectives spécifiques intégrées et à des connaissances menant à une interprétation complexe et plus englobante de la réalité. La transdisciplinarité se nourrit donc de la recherche disciplinaire qui est à son tour éclairée de façon nouvelle et féconde par la connaissance transdisciplinaire. Dans ce sens, les recherches disciplinaires et transdisciplinaires sont complémentaires, le processus d'intégration et de dépassement des disciplines visant la compréhension de la complexité, dont l'un des impératifs est l'unité de la connaissance (Nicolescu, 1996).
- ⁷ Le diabète se manifeste aussi, mais moins fréquemment, sous la forme de diabète gestationnel qui ne dure que le temps d'une grossesse. Selon l'Association canadienne du diabète (ACD, 2009), le diabète gestationnel atteint environ 4 % de la population féminine générale. Il disparaît habituellement après l'accouchement, mais les femmes qui ont eu un diabète gestationnel courent un plus grand risque de DT2 à long terme.
- ⁸ Dans la perspective des systèmes de soins de santé et de leur évolution technique et économique, « intégré » fait référence à un mode d'organisation des services qui serait moins fragmenté qu'il ne l'est présentement (Contandriopoulos *et al.*, 2001 ; Harvey *et al.*, 2009). Souvent, ce qui est appelé « système de soins de santé » est plutôt un regroupement de services et de programmes ayant de faibles liens entre eux. Cela correspond à la somme des parties et ne constitue donc pas un véritable système (Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick, 2011). L'intégration des soins est la façon par laquelle les sociétés développées, partout dans le monde, espèrent maîtriser les tensions et contradictions qui sont à l'origine des dysfonctionnements de leur système de santé, entre autres la fragmentation des soins, l'utilisation inadéquate des compétences, l'accès inéquitable à certains services (Contandriopoulos *et al.*, 2001).
- ⁹ Dans une perspective de santé, « prendre soin de soi », aussi appelé *autosoin* (*self-care*), signifie prendre soi-même des décisions et poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état de santé. La personne devient ainsi son propre agent de santé et un partenaire avec les professionnels de la santé lors de cet accompagnement (Institut canadien d'information sur la santé, 2011). Selon Mulvaney (2009) et Wallace *et al.* (2010), l'autosoin est un facteur primordial pour obtenir de meilleurs résultats de santé chez les personnes vivant avec un diabète diagnostiqué.
- ¹⁰ Dans la perspective d'observance au traitement, le professionnel de la santé est considéré comme étant l'expert disposant du savoir nécessaire à l'expérience de santé. Le savoir est considéré et évalué à l'extérieur de la personne soignée (Paterson *et al.*, 2001). On s'attend que le comportement de celle-ci (en termes de prise de médicaments, de suivi de régimes ou de changements de style de vie) concorde avec l'avis médical (Haynes *et al.*, 1979 ; Murphy et Canales, 2001).
- ¹¹ Dans la perspective d'autogestion de la maladie, le professionnel de la santé s'intéresse essentiellement à des thèmes comme l'alimentation, l'exercice, l'auto-mesure des symptômes (glycémie, prise de la tension artérielle) et la médication. Ils apprennent à la personne soignée à développer des stratégies pour mieux gérer ou contrôler sa maladie (Bodenheimer *et al.*, 2002 ; Rogers *et al.*, 2005).

-
- ¹² Définition courante de la santé, selon l'OMS (1946) : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition n'a pas été modifiée depuis 1946.
- ¹³ Dans leur ouvrage *La pensée infirmière*, Pepin *et al.* (2010) donnent la définition suivante du *caring* : « terme anglais qui représente un idéal de soin à la fois humaniste et scientifique, et qui exprime des valeurs de compassion, de respect de l'être humain dans son essence » (p. 181). En science infirmière, « les théoriciennes de l'école du *caring* croient que les infirmières peuvent améliorer la qualité de soins si elles reconnaissent le potentiel de soin de tout être humain (Boykin et Schoenhofer, 2001) et si elles intègrent des connaissances liées à des dimensions telles la spiritualité (Watson, 1979/2008) et la culture (Leininger, 2007) » (Pepin *et al.*, 2010, p. 69).
- ¹⁴ Éthique : ou, selon Brugère (2011), « réactualisation d'une vieille question grecque : comment peut-on vivre mieux ? » : il s'agit de la tâche de déterminer la vie la plus digne d'être vécue (bien-être, bonheur) sans qu'aucune prescription précise ne soit disponible. Se comporter de façon éthique, c'est choisir la conduite appropriée à tenir dans un contexte particulier. L'éthique n'est jamais une affaire totalement rationnelle. Avec la sollicitude et le soin, elle s'investit dans la sphère des besoins des autres et la nécessité de la réponse appropriée, de l'attention aux autres, du maintien des relations contre toute condamnation hâtive des conduites ou toute attitude d'indifférence (Brugère, 2011, p. 36-37). Selon Brugère, la théorie du *care* (et, selon nous, celle du prendre soin ou PSS) s'inscrit dans ce contexte de redéfinition des rapports entre l'éthique et la morale.
- ¹⁵ Notons qu'en anglais, la forme plurielle de *caring* (*carings*) a été employée par Mayeroff (2011, p. 50) reconnaissant la diversité et l'universalité des activités désignées par ce terme.
- ¹⁶ Entendons ici que les spécificités de chaque discipline et leur exclusivité épistémologique ne devraient pas s'effacer ou disparaître devant la nécessité de collaboration et d'interdisciplinarité dans le prendre soin.
- ¹⁷ Au sens développé par Benaroyo (2005) et en reprenant les mots utilisés par cet auteur. Cela correspond à ce que Mayeroff (1971, 2011) appelle « re-création de la personne » et qui constitue selon lui le fondement de l'apprentissage dans la perspective du prendre soin (*caring*).