



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

INFIRMIERS GÉNÉRAUX

Date du Jury : 30 et 31 octobre 2000

**PROMOUVOIR L'ÉDUCATION DU
PATIENT: UN DES ROLES DE
L'INFIRMIER GENERAL**

Yves LEJARD

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
1ÈRE PARTIE	3
LE CADRE THEORIQUE	3
1 LE CONTEXTE D'EMERGENCE DE L'EDUCATION DU PATIENT	4
1.1 LES ORIGINES DE L'EDUCATION DU PATIENT.....	4
1.1.1 LE DEVELOPPEMENT DES MALADIES CHRONIQUES.....	5
1.1.2 DANS UN ENVIRONNEMENT SOCIO-ECONOMIQUE NOUVEAU	6
1.2 L'EDUCATION DU PATIENT AUJOURD'HUI	9
1.2.1 UNE MISSION HOSPITALIERE	9
1.2.2 DES RESULTATS CONTRASTES	11
2 L'EDUCATION DU PATIENT A LA GESTION DE SA MALADIE CHRONIQUE..	16
2.1 L'EDUCATION DU PATIENT, UN CONCEPT ENCORE PEU MAITRISE PAR LES	
PROFESSIONNELS DE SANTE	16
2.1.1 L'EDUCATION DU PATIENT, UN ASPECT DE L'EDUCATION POUR LA SANTE	
.....	17
2.1.2 L'EDUCATION DU PATIENT, PROPOSITION DE DEFINITION.....	18
2.2 LA FORMATION DU PATIENT A LA GESTION DE SA MALADIE CHRONIQUE	20
2.2.1 LA METHODOLOGIE DE FORMATION	20
2.2.2 SES CONSEQUENCES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE.....	23
3 LA COOPERATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE A LA FORMATION	
DES PATIENTS	26
3.1 L'ORGANISATION DU TRAVAIL DE SOIN	27
3.1.1 UNE DIVISION DU TRAVAIL.....	27
3.1.2 UNE ARTICULATION NEGOCIEE DU TRAVAIL DE TRAJECTOIRE	28
3.2 LES CONDITIONS DE LA COOPERATION.....	29
3.2.1 RECONNAITRE LES FONCTIONS SPECIFIQUES ET PARTAGEES DE CHACUN	
.....	30
3.2.2 METTRE EN COOPERATION LES ACTEURS : UN DES ROLES DE L'INFIRMIER	
GENERAL	33
2ÈME PARTIE.....	35

LA RECHERCHE ET LES PROPOSITIONS D' ACTIONS	35
4 LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE	36
4.1 LES SERVICES CLINIQUES RETENUS	37
4.2 LES PROFESSIONNELS DE SANTE RENCONTRES EN ENTRETEN	38
5 L' ANALYSE DES DONNEES RECUEILLIES	42
5.1 L' EDUCATION DU PATIENT DANS LE SERVICE A	42
5.1.1 UNE COOPERATION LIMITEE	42
5.1.2 LE NIVEAU DE QUALITE DE LA DEMARCHE EDUCATIVE	44
5.2 L' EDUCATION DU PATIENT DANS LE SERVICE B	48
5.2.1 DES SIGNES DE COOPERATION	48
5.2.2 LA QUALITE DE LA DEMARCHE DE FORMATION DES PATIENTS	50
5.3 L' EDUCATION DU PATIENT DANS LE SERVICE C	52
5.3.1 UNE COOPERATION INSTITUTE	52
5.3.2 EVALUATION DE LA QUALITE DE LA FORMATION DES PATIENTS	53
5.4 ANALYSE COMPAREE DES RESULTATS ET CONFRONTATION AUX HYPOTHESES	55
5.4.1 DISCUSSION SUR LA VERIFICATION DE LA PREMIERE HYPOTHESE	55
5.4.2 IMPACT DE LA POLITIQUE DE L' INFIRMIERE GENERALE	59
6 CONTRIBUTION DE L' INFIRMIER GENERAL A LA PROMOTION DE L' EDUCATION DU PATIENT	63
6.1 LES GRANDS ENJEUX ET PRINCIPALES ATTENTES	63
6.1.1 LES GRANDS ENJEUX DE L' HOPITAL	63
6.1.2 LES PRINCIPALES ATTENTES DES PROFESSIONNELS DE SANTE	64
6.2 UN ROLE DE DIRIGEANT DES SOINS PARAMEDICAUX	66
6.2.1 UNE DIRECTION DES SOINS PARAMEDICAUX	68
6.2.2 FINALISER ET ORGANISER	69
6.2.3 ANIMER ET PILOTER L' INTRODUCTION DE DEMARCHES EDUCATIVES	71
CONCLUSION	74
BIBLIOGRAPHIE	75
ANNEXES	78

*Je remercie toutes les personnes
qui par leur accueil ou leur soutien
ont facilité ce travail*

INTRODUCTION

Dans le cadre de notre activité professionnelle, nous avons eu l'occasion de rencontrer des infirmières qui nous ont fait part de leurs difficultés à réaliser des actions éducatives auprès des patients. Certaines en attribuaient la cause à leur manque de disponibilité en raison de la charge de travail, d'autres expliquaient cette situation par un déficit de compétence en matière éducative. Au cours des entretiens étaient aussi évoquées des difficultés de coopération entre partenaires du soin : médecins, diététiciens, kinésithérapeutes... Tout se passait comme si l'éducation était une démarche individuelle qui n'appelait aucune coordination et évaluation entre soignants, à la différence des décisions de soins de l'ordre de la thérapeutique médicamenteuse par exemple.

Cette situation nous interroge en regard d'une des missions assignées à l'hôpital, la prévention, et du rôle attendu des soignants dans ce domaine. Ainsi dans le cadre du projet de soin, l'infirmier général se doit de concevoir et mettre en œuvre une politique de soins qui intègre les objectifs de santé publique en rendant effective l'action éducative des personnels infirmiers. Afin d'être en mesure de répondre à cette mission après notre formation, nous souhaitons par cette démarche de recherche analyser comment l'action éducative est réalisée à l'hôpital et tenter de découvrir des facteurs favorisant sa mise en œuvre. Pour orienter notre travail, nous affirmerons provisoirement qu'une éducation du patient de qualité est conditionnée par la coopération des professionnels de santé et que l'infirmier général, de par ses fonctions et sa position dans l'organisation hospitalière, est en situation de créer des conditions favorables au développement de ce processus.

Nous limiterons notre étude à l'éducation des patients affectés par une maladie chronique en raison d'une part de l'augmentation constante de la prévalence de ces pathologies et d'autre part des enjeux de santé publique qu'elles posent (qualité de vie des personnes et coût des soins).

Nous nous attacherons donc dans cette recherche à découvrir et analyser comment les professionnels de santé coopèrent et s'organisent pour réaliser une action éducative auprès des patients adultes atteints de maladies chroniques afin de mettre en lumière les facteurs qui favorisent la mise en œuvre d'une éducation de qualité, notion que nous expliciterons au préalable à partir des concepts d'éducation, de formation empruntés aux sciences de l'éducation d'une part, et de coopération, de logiques d'acteurs issus du champ de la sociologie des relations humaines et des organisations d'autre part. Mais auparavant nous allons d'abord présenter le contexte d'émergence de l'éducation du patient et apprécier aujourd'hui, en nous aidant des principaux spécialistes de ce domaine, son niveau de développement.

1ÈRE PARTIE

LE CADRE THEORIQUE

1 LE CONTEXTE D'EMERGENCE DE L'EDUCATION DU PATIENT

L'évolution des connaissances médicales, la prévalence des maladies chroniques et les changements socioculturels de ces quarante dernières années dans un contexte économique devenant plus contraignant ont produit l'émergence de l'obligation de développer une politique d'éducation du patient à la gestion de sa maladie.

1.1 LES ORIGINES DE L'EDUCATION DU PATIENT

Si les maladies sont indissociables de la condition humaine, l'éducation du patient n'a pas pour autant toujours existé. Certes Hippocrate prodiguait déjà des conseils en matière d'hygiène de vie dans le cadre du dialogue singulier avec le malade, Saint Vincent de Paul enseignait aux Filles de la Charité quelques principes d'hygiène pour instruire les pauvres ; mais pendant deux millénaires le corps social se préoccupa beaucoup plus de juguler par l'isolement les épidémies successives que de prodiguer de véritables soins aux personnes, ainsi se créèrent lazarets, léproseries et autres maladreries à l'écart des cités. Quant aux malades jugés non contagieux et dont l'agonie se prolongeait, ils ne recevaient qu'un seul conseil des médecins de l'époque : prier pour le salut de leur âme. La maladie était alors assimilée à une punition divine et se traduisait souvent par l'exclusion sociale.

Cette association de la maladie, dans la représentation collective, à la mort à la fois sociale et existentielle va se poursuivre jusqu'aux dernières grandes épidémies. Ce n'est qu'au XIX^{ème} siècle que commença véritablement à se développer un nouveau statut du malade à partir d'un fléau qui tout en conservant certaines caractéristiques des épidémies d'autrefois plaça la personne affectée au centre des préoccupations, la tuberculose. Contagieuse comme les grandes épidémies, favorisée par la misère mais aussi dans l'imaginaire collectif par l'immoralité, elle ne représentait cependant pas un danger total pour la société ; toutefois le sanatorium continua de traduire la nécessité d'une mise à distance. Mais l'apparition d'une certaine chronicité dans la maladie a favorisé la production de nouveaux rapports entre le malade, sa maladie et les professionnels de santé. Pour Philippe Adam et Claudine Herzlich, la tuberculose «apparaît comme intermédiaire entre les épidémies d'autrefois et la maladie d'aujourd'hui. Dans les sanas, les pensionnaires

apprenaient à surveiller attentivement leur état de santé et étaient pour cela en rapport constant avec les médecins (...).¹ Par l'entrée du patient dans une relative chronicité de sa situation, jusqu'à la découverte dans les années 1950 des médicaments antituberculeux, les notions d'éducation et d'échange sur la maladie semblent prendre place dans l'organisation des rapports entre la personne malade et les professionnels de santé.

Comme nous allons le décrire, le développement des maladies chroniques dans un contexte scientifique et social nouveau va contribuer à rendre encore plus pertinente cette idée d'éducation de la personne à la gestion de sa maladie, donc de sa vie.

1.1.1 LE DEVELOPPEMENT DES MALADIES CHRONIQUES

L'amélioration constante des conditions de vie dans les pays industriels, la succession des découvertes scientifiques et des applications en matière de thérapeutique médicale ont progressivement modifié l'état de santé des populations des pays communément qualifiés de développés. Dans ce contexte de rupture avec une longue période d'impuissance et de résignation, les maladies infectieuses sont enfin maîtrisées par les antibiotiques (industrialisation de la pénicilline en 1941) et les premières greffes d'organes contribuent à construire une représentation de toute-puissance de la médecine (1967 : 1^{ère} greffe d'un cœur humain par Christian Barnard). D'autres recherches et traitements vont permettre de maintenir en vie des patients ou de mieux gérer des situations de crise. Parmi les médicaments les plus connus, nous citerons l'insuline et les antiépileptiques.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance et de meilleures capacités thérapeutiques, la prévalence des maladies chroniques ou d'évolution assez longue ne fait que se renforcer. Celles-ci regroupent un ensemble de pathologies très diverses de part leur gravité, leur durée, l'astreinte thérapeutique, les complications invalidantes et l'âge des personnes concernées. En regard de notre objet d'étude, nous nous intéresserons plus particulièrement aux maladies chroniques de l'adulte en excluant cependant le champ de la psychiatrie qui mériterait à lui seul une étude en raison du contexte spécifique produit par la nature des affections traitées. Pour les définir, nous retiendrons l'acception qu'en donnent Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal² et considérerons la maladie chronique comme le plus souvent non guérissable, d'évolution incertaine et silencieuse en dehors des crises mais dépendante d'un traitement et d'une discipline de vie. A titre d'illustration, nous citerons sans

¹ ADAM Philippe, HERZLICH Claudine - Sociologie de la maladie et de la médecine - Paris - Editions Nathan - Collection sociologie 128 – 1994- p.19

² LACROIX Anne, ASSAL Jean-Pierre - L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelle approche de la maladie chronique - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient – 1998-p.62

souci d'exhaustivité les personnes en dialyse rénale, diabétiques, asthmatiques, épileptiques, parkinsoniennes, hypertendues, souffrantes de colopathie, de bronchite chronique ou de polyarthrite.

Le développement des maladies chroniques va donc conduire les professionnels de santé à devoir sortir du schéma opératoire traditionnel, symptôme-diagnostic-traitement-guérison (ou mort), pour y intégrer une plus grande incertitude d'évolution où le patient deviendra par l'éducation et son expérience un des acteurs, voir le principal, de la gestion de la chronicité de la maladie.³

1.1.2 DANS UN ENVIRONNEMENT SOCIO-ECONOMIQUE NOUVEAU

Le XIXème siècle, période d'essor scientifique, technique et industriel, a donc connu le développement des maladies contagieuses comme la tuberculose, déjà citée, ou la syphilis. L'urbanisation, les conditions de vie précaires des populations ouvrières vont conduire des médecins à préconiser des mesures qui constitueront les premières politiques de santé publique. Des lois seront votées en matière de qualité de l'environnement urbain (gestion des déchets, des eaux usées) ou de santé des populations (Assistance Médicale Gratuite en 1893, Accidents du Travail en 1898). Ce courant hygiéniste, renforcé par les découvertes de Pasteur ou de Koch, va promouvoir sur la fin du siècle la nécessité d'éduquer les familles à l'hygiène et aux soins d'entretien de la vie.

La période de l'entre-deux guerres verra se développer cette tendance avec la poursuite d'une politique de lutte contre les maladies et de promotion de la santé : création des dispensaires antituberculeux, des infirmières visiteuses. Sur un plan international, les constats et réflexions des associations d'infirmières confirment cette volonté d'évolution, ainsi la National League of Nursing déclarait en 1918 : «La formation habituelle (des infirmières) (...) se limite à l'étude des maladies, négligeant les facteurs préventifs et éducatifs, éléments essentiels de la santé publique (...) et du rôle social de l'hôpital».⁴

Mais ce seront au cours des années soixante que les facteurs contributifs à l'émergence de la notion d'éducation du patient vont véritablement apparaître dans les domaines sociaux, économiques et professionnels pour conduire à des réponses politiques

3 BASZANGER Isabelle, «les maladies chroniques et leur ordre négocié», revue française de sociologie, 1986, XXVII-1, pp. 3-27

⁴Cité par D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi - Apprendre à éduquer le patient - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient – 1995-p.34

et juridiques dans ce contexte, que nous avons évoqué, de développement significatif des maladies chroniques.

DES EVOLUTIONS SOCIALES

La décennie 1960 sera marquée par un courant de remise en cause des relations traditionnelles d'autorité et par une aspiration à plus d'indépendance et d'autodétermination des acteurs. Ceci va entraîner une progression des demandes d'information et de participation des patients aux décisions afférentes à leur maladie. D'un malade qui accepte dans la plupart des cas sans discussion le traitement prescrit, il aura tendance à devenir une personne souhaitant mieux comprendre sa maladie et participer à sa gestion.

Avec le développement des maladies chroniques, son implication deviendra d'autant plus nécessaire et la notion d'autonomie, donc de prise en charge de son affection, rejoindra cette aspiration sociale de participation et de plus grande gestion de sa santé. La constitution progressive d'associations de malades et de familles participeront à renforcer cette évolution dans les pays anglo-saxons et dans une moindre mesure en France où il faudra attendre 1981 pour que se constitue la Fédération Nationale des Usagers de la Santé qui réunit les diverses associations existantes centrées chacune sur une maladie particulière. La lutte contre le SIDA, maladie infectieuse qui comporte des caractéristiques de la maladie chronique, mettra d'ailleurs en lumière la place du patient ou de son entourage tant dans la gestion de la maladie que dans l'action pour la recherche médicamenteuse (signalons aussi actuellement le rôle joué par les associations de lutte contre les myopathies).

UNE CONTRAINTE ECONOMIQUE

L'augmentation régulière du coût des dépenses de santé, consécutive aux développements scientifiques, technologiques et à la demande de soins va favoriser l'émergence d'un questionnement sur la pertinence d'éduquer les patients afin d'une part qu'ils quittent plus rapidement l'hôpital (les pratiques médicales le permettent désormais et les malades le souhaitent souvent) et d'autre part qu'ils gèrent de façon plus responsable leurs maladies. Les pays à système de financement privé ont été les premiers à favoriser cette éducation du patient à l'auto-soin, en particulier aux Etats-Unis mais aussi par exemple en Israël où depuis 1980 les hôpitaux sont tenus d'organiser l'éducation des patients avant leur sortie. En Europe, citons l'exemple de la Belgique où depuis quelques décennies des politiques d'éducation du patient se sont développées dans certains hôpitaux sous l'impulsion de Alain Deccache, un des pionniers de la réflexion dans ce domaine.

UNE APPROCHE PLUS GLOBALE DE LA SANTE

Les professionnels de santé s'inscriront eux aussi dans les évolutions sociales des années soixante et peu à peu se développera une approche plus globale de la santé où la maladie n'exclura pas l'état d'être en santé, en référence à la définition volontariste de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1946 :

«La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité».

Parmi les travaux les plus connus conduits dans cette perspective holistique, citons ceux de J.A. Bury qui développe l'intérêt d'une pratique médicale centrée sur la personne soignée dans ses dimensions psychologiques, sociales et culturelles.⁵ Nous retrouvons cette conception de l'exercice de l'art médical dans le courant de pensée de la médecine psychosomatique et en psychiatrie par exemple. L'intérêt de cette démarche est de situer la personne malade comme acteur dans le processus de gestion de sa santé et en particulier en matière d'éducation.

Cette approche globale et l'implication du patient dans la prise en charge de la maladie restent cependant encore assez inégalement intégrées par la profession médicale probablement, pour une bonne part, par défaut de formation initiale et continue. Néanmoins, Françoise Acker⁶ note qu'en 1975 le Syndicat de la Médecine Générale s'était déjà inscrit dans une volonté d'appréhender le patient de façon globale. Il est aussi reconnu que les infirmières ont partagé cette vision de la santé depuis les années soixante en Amérique du Nord puis en Europe où furent adoptés les modèles de soins développés par des leaders anglo-saxons du savoir infirmier. En France, la réforme de 1972 du programme des études d'infirmières marquera le début d'une évolution constante de la place accordée à l'éducation pour la santé dans l'enseignement des étudiants infirmiers.

⁵ BURY Jacques A. – Education pour la santé - Bruxelles - Editions De Boeck-Wesmael S.A. - Collection savoir et santé - 1988

⁶ ACKER Françoise, «la fonction de l'infirmière, l'imaginaire nécessaire», sciences sociales et santé, volume IX, n°2, juin 1991, p.136

1.2 L'EDUCATION DU PATIENT AUJOURD'HUI

Si elle fait partie des missions assignées aux professionnels de santé, sa réalité hospitalière n'est cependant pas encore observable dans de nombreuses situations de soins même si certains professionnels revendiquent cette fonction. Face à une difficulté pressentie de coopération des acteurs, l'infirmier général a un rôle à jouer pour contribuer à créer les conditions d'une éducation du patient de qualité.

1.2.1 UNE MISSION HOSPITALIERE

UNE EVOLUTION DES POLITIQUES PUBLIQUES

Le préambule de la Constitution de 1958 affirme le droit à la santé pour tous et la loi portant réforme hospitalière du 31 décembre 1970 cite parmi les missions du service public, la prévention. Cependant, le système de santé français s'est surtout développé jusqu'à aujourd'hui autour de sa fonction curative.

Le contexte économique de ces dernières décennies et l'augmentation continue des dépenses de santé ont toutefois incité le Législateur à réaffirmer le rôle éducatif de l'hôpital. Ainsi la loi portant réforme hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991, dans ses articles L 711-1 et L 711-4, désigne les établissements publics de santé comme participant «à des actions de santé publique et notamment à toutes actions médico-sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention» et dispensant «aux patients des soins préventifs, curatifs ou palliatifs (...)».

Depuis 1996, les conférences régionales et nationales de santé tentent d'impulser, en associant les professionnels, les représentants des usagers et les décideurs, une politique de santé publique plus opérationnelle à partir d'actions prioritaires. Nous avons noté que lors de la dernière conférence nationale de santé des 21, 22 et 23 mars 2000, le développement de l'éducation thérapeutique du patient figurait parmi les quatre principales recommandations en matière de proposition de priorités pour l'élaboration d'une politique de santé publique.

Dans les contrats d'objectifs et de moyens, à la suite de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, il est demandé aux hôpitaux de prévoir des actions pour développer la prévention et l'éducation du patient (référence est faite dans l'article L 710-16.1 à la «mise en œuvre des orientations adoptées par la conférence régionale de santé(...)»). Le manuel d'accréditation des établissements de

santé possède au niveau de sa référence n° 5, «les besoins spécifiques du patient sont identifiés et pris en charge», deux indicateurs qui mentionnent l'éducation du patient.⁷

DES PROFESSIONNELS DE SANTE HOSPITALIERS SOUMIS A L'OBLIGATION D'EDUCATION ET DE PREVENTION

Les médecins ont un devoir d'information envers les patients, d'une part pour recueillir leur consentement sur les actes et traitements pratiqués à partir d'une «information loyale, claire et appropriée (...) tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension (...)»⁸ et d'autre part pour s'assurer de la bonne observation des prescriptions : «Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution».⁹

Cette information est de sa responsabilité et elle sous-entend dans certaines situations la mise en œuvre d'une action d'éducation, même si le mot n'est jamais employé dans le code de déontologie médicale (excepté dans le domaine de l'éducation sanitaire hors du champ de la situation de soin). Ainsi B. Hoerni et M. Bénézech estiment que «Dans un nombre croissant de cas, l'information des personnes malades prend de telles proportions qu'on peut parler d'une véritable éducation (...)».¹⁰

Le code de la santé publique prévoit cette obligation d'information à son article L. 710-2 : «dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles».

Le décret n° 81-539 du 12 mai 1981 qui régit l'exercice professionnel de la profession d'infirmière fait mention à l'article L. 473 de sa participation à des actions en matière de prévention et d'éducation à la santé. Sur le plan des soins infirmiers, le décret n° 93-345 du 15 mars 1993 précise dans son article 1^{er} qu'ils sont de «de nature technique, relationnelle et éducative». Dans le cadre des soins dont l'infirmière a l'initiative, ceux-ci comprennent une dimension éducative en direction du patient et de son entourage (article 3 du même décret) en matière par exemple d'hygiène, d'équilibre alimentaire, de surveillance

⁷ Indicateur 5d : «le patient bénéficie des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement»

Indicateur 5e : «le patient bénéficie des actions d'éducation pour la santé correspondant à ses besoins»

⁸ Article 35 du code de déontologie médicale

⁹ Article 34 du code de déontologie médicale

¹⁰ HOERNI B., BENEZECH M. - L'information en médecine - Paris - Editions Masson – 1993- p.101

des effets des médicaments, d'alimentation entérale ou de dialyse rénale. L'article 9 habilite l'infirmière à participer à des actions «de prévention et d'éducation en matière d'hygiène et de santé individuelle et collective (...)».

Les diététiciennes ont parmi leurs missions une fonction éducative auprès des patients. Elles sont notamment chargées de délivrer des conseils éducatifs en matière de conduite alimentaire et d'hygiène de vie. A partir généralement d'une enquête alimentaire, d'informations sur les habitudes de vie de la personne et de la prescription médicale, elles expliquent au patient le mode d'alimentation le plus approprié à sa situation de soin et de vie. Elle enseigne ainsi des règles d'équilibre ou d'interdiction alimentaire et forme à la préparation concrète de menus.

Quant aux infirmiers généraux, ils ont pour mission de coordonner «l'organisation et la mise en œuvre des soins infirmiers(...)».¹¹ A ce titre ils doivent veiller à ce que les soins dispensés intègrent notamment la dimension éducative, conformément au décret de compétences des infirmières. Pour cela ils assurent un rôle d'animation, d'encadrement et de gestion du service de soins infirmiers. Ils contribuent à «la définition d'une politique d'amélioration de la qualité des soins, au développement de la recherche dans le domaine des soins infirmiers et à l'évaluation de ces soins».¹²

1.2.2 DES RESULTATS CONTRASTES

Si l'éducation du patient est une pratique intégrée dans les politiques de soins outre atlantique où par exemple aux Etats-Unis plus de 60% des hôpitaux possédaient en 1981 un coordonnateur veillant à la réalisation de démarches éducatives par les professionnels de santé,¹³ la situation en France est très contrastée et l'existence de pratiques éducatives repose sur le volontarisme de professionnels de santé aussi bien infirmiers que médecins. J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre¹⁴ rapportent que sur 400 services d'hospitalisation de diabétologie ou de médecine interne à orientation endocrinienne, 37% étaient dotés en 1992 d'une organisation de l'éducation. Notons que cette enquête portait sur une pathologie où l'éducation du patient a été depuis longtemps développée et qu'il faut rester prudent sur ce que peut effectivement recouvrir la notion d'organisation de l'éducation.

¹¹ Article 2 du décret n° 94-904 du 18 octobre 1994 portant statut particulier des infirmiers généraux de la fonction publique hospitalière

¹² Ibid.

¹³ DECCACHE Alain, LAVENDHOMME E. – Information et éducation du patient - Bruxelles - Editions De Boeck-Wesmael S.A. - Collection savoir et santé – 1989 – p.30

¹⁴ D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi - Apprendre à éduquer le patient - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient – 1995 –p.42

Le rapport Peigné en 1991¹⁵ souligne la difficulté de l'entreprise et constate que l'éducation est très souvent absente des axes de réflexion des établissements. Quand celle-ci existe, elle est la plupart du temps affaire d'individualités. Un autre rapport réalisé par le laboratoire de gestion hospitalière de l'Ecole Nationale de Santé Publique en 1994¹⁶ confirme que la dimension éducative est peu intégrée à la culture hospitalière. Une étude réalisée en 1995 par le Bureau Infirmier du Ministère des Affaires Sociales¹⁷ souligne le faible développement de l'action éducative des infirmières hospitalières.

Cependant, les recherches bibliographiques entreprises dans le cadre de notre travail nous ont permis de constater qu'au cours de ses cinq dernières années des professionnels ont régulièrement publié des articles retraçant leur expérience dans le domaine de l'éducation du patient. En général il s'agit de la mise en place par des équipes de projets éducatifs auprès de personnes hospitalisées atteintes d'une maladie chronique (dans la plupart des cas d'un diabète, d'asthme, d'une maladie cardiaque ou de problèmes digestifs). Signalons aussi des initiatives plus globales comme au centre hospitalier de Dreux où a été en particulier créé une unité de prévention et d'éducation.¹⁸ Le développement des consultations infirmières en éducation est aussi à remarquer mais nous avons constaté qu'elles ne se rencontraient presque exclusivement que dans les centres hospitaliers régionaux et recouvraient les champs traditionnels de l'éducation déjà cités. Le développement de cette pratique est aussi confirmé à travers le besoin de faire partager ses expériences, ainsi depuis trois ans sont organisées des rencontres hospitalières sur l'éducation pour la santé et le thème présenté cette année à Montpellier portait sur l'éducation du patient.¹⁹

Des diplômes universitaires sont délivrés comme à Bobigny ou à Lille et ont pour objet de faire acquérir en particulier des compétences en pédagogie et en psychosociologie de la maladie chronique.

Pour Alain Deccache,²⁰ l'éducation du patient est entrain de passer d'une phase d'initiation et d'expérience, qui aura duré près de vingt ans, à une étape de développement

¹⁵ PALICOT Jean-Claude, «éducation pour la santé...éducation du patient», cahiers du GRESPE, 1994, n°2, pp. 55-62

¹⁶ LABORATOIRE DE GESTION HOSPITALIERE, le rôle éducatif de l'hôpital, ENSP, 1994

¹⁷ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DE LA VILLE, DIRECTION DES HOPITAUX/SOUS DIRECTION DE LA FONCTION PUBLIQUE HOSPITALIERE/BUREAU INFIRMIER, réflexion sur les soins relationnels et les soins éducatifs, février 1995, p.3

¹⁸ AUJOLAT Isabelle, BOIS Hélène, GUYOT Jacqueline, MORET Leila, NEVES Chantal, «une enquête sur les pratiques au centre hospitalier de Dreux», la santé de l'homme, novembre-décembre 1999, n°344, pp.12-14

¹⁹ Journées d'éducation du patient des 16 et 17 mars 2000 à Montpellier : «approfondir la réflexion sur la place que doit occuper et peut occuper l'éducation du patient au sein de nos hôpitaux»

²⁰ DECCACHE Alain, "quelles pratiques et compétences en éducation du patient?", la santé de l'homme, numéro spécial 341, mai-juin 1999, pp.12-14

et d'intégration dans les pratiques professionnelles. Nous souhaiterions partager le point de vue d'un des promoteurs européens de l'éducation thérapeutique à l'hôpital. Mais la lenteur de développement de cette pratique nous conduit à penser que même avec la diffusion d'une méthodologie maintenant testée et éprouvée, dans un contexte hospitalier où l'éducation et la qualité sont encouragées (contrats d'objectifs et de moyens, accréditation), la situation risque de ne s'améliorer qu'assez lentement faute d'avoir élucidé toutes les causes de résistance à son développement.

Une de ces premières causes se situe dans le rôle que se donnent les professionnels de santé en privilégiant surtout le traitement de la maladie et de ses complications.²¹ La formation initiale des médecins a été longtemps exclusivement centrée sur la maladie dans une conception organiste ; ce n'est que depuis quelques années que les nouveaux programmes de formation commencent à intégrer des notions de santé et de prise en charge plus globale du patient à partir d'apports en sciences humaines. Aujourd'hui, les pratiques hospitalières restent cependant encore beaucoup ancrées dans une logique de spécialisation organique. Les infirmières, qui ont pourtant bénéficié d'une formation fondée sur une approche de l'homme dans ses dimensions tant biologiques que psychologiques et sociales, adoptent bien souvent la logique dominante du service dans le cadre de la division du travail nécessaire à la conduite de l'action diagnostique et thérapeutique, tout en regrettant malgré tout de ne pouvoir développer des soins beaucoup plus éducatifs.

Les politiques passées en matière d'éducation et de prévention n'ont pas été suffisamment incitatives ou coercitives pour que la préoccupation éducative entre à l'hôpital. Sur un plan budgétaire par exemple, l'activité de prévention n'est pas très valorisée par le PMSI.²² Certes la mise en œuvre récente des contrats d'objectifs et de moyens devrait infléchir cette situation et obliger les établissements à penser leur mission de prévention, d'autant plus qu'elle sera évaluée dans le cadre de l'accréditation.

Quand la fonction d'éducation du patient est abordée avec des professionnels de santé, il est souvent évoqué le manque de temps pour la réaliser. Claudine Braissant considère que le rôle éducatif «est souvent considéré comme une fonction infirmière secondaire, à développer «quand on a le temps», mise en pratique de manière surtout informelle par des infirmières spontanément douées pour transmettre leurs connaissances et intéressées à rendre les malades indépendants».²³ Ainsi, l'enquête conduite par le laboratoire

²¹ SANDRIN BERTHON Brigitte (entretien avec), "vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins", la santé de l'homme, numéro spécial 341, mai-juin 1999, pp.6-7

²² Programme de Médicalisation du Système d'Information

²³ BRAISSANT Claudine – Soigner, c'est aussi informer et enseigner - Paris –Edition Centurion - Collection infirmières d'aujourd'hui – 1990, pp.16-17

de gestion hospitalière de l'Ecole Nationale de la Santé Publique²⁴ souligne que les médecins et les infirmières générales considèrent que l'insuffisance de moyens en personnel est une entrave à la mise en œuvre d'actions éducatives. Mais ces auteurs, sans prendre partie sur la question des moyens concluent qu'il y a une nécessité à clarifier le champ de l'éducation du patient qui reste encore un concept flou pour les acteurs de santé.

Dans notre exercice professionnel nous avons pu entendre des infirmières se plaindre d'une absence de coordination dans les pratiques éducatives des professionnels de santé auprès des patients. Ainsi elles ne pouvaient assurer qu'à la fin de son séjour, une personne avait reçu et compris les conseils éducatifs nécessaires à la prise en charge de sa maladie, à l'observance de son traitement, faute d'une évaluation organisée des acquis mais aussi par ignorance de ce que chacun avait enseigné au patient. Certaines s'interrogeaient même sur la cohérence des informations données par les différents intervenants, médecins, infirmières ou diététiciens. Nous avons aussi rencontré des infirmières qui considéraient que l'éducation du patient était de leur seule responsabilité, qu'elles s'en chargeaient au cours des soins avec plus ou moins de disponibilité et qu'elles ne voyaient pas l'intérêt d'en parler avec le médecin. La fonction éducative était de leur «rôle propre» et elles n'entendaient pas la partager. Cette attitude défensive peut conduire à des enseignements discutables sur le plan de la validité des contenus. L'éducation, pour prétendre à la qualité, c'est à dire répondre aux besoins du patient, doit s'organiser autour de lui, à partir de données et méthodes validées et non être un enjeu de pouvoir et d'identité professionnelle entre acteurs de santé. Nous considérons qu'aucun d'eux n'est seul concerné par la réponse à ces besoins éducatifs et que l'éducation des patients nécessite la mise en action d'une logique de coopération au sein des services et au niveau des établissements de santé.

A l'évocation de ces différentes causes probables de la difficulté à voir se développer rapidement l'éducation du patient, nous constatons que certaines relèvent de décisions réglementaires nouvelles, comme l'incitation plus forte au développement de la politique éducative à l'hôpital ou la formation initiale et continue des médecins. Par contre, pour ce qui est de la politique de soins et des projets de service, de la formation continue des infirmières et de l'intégration de la mission éducative dans le projet d'établissement, l'infirmier général est bien un des acteurs potentiels de changement. Il se doit, en lien avec la commission du service de soins infirmiers et les professionnels, de **concevoir et mettre en œuvre une politique de soins qui intègre les objectifs de Santé Publique en rendant effective l'action éducative des soignants**. Pour cela, il a à élaborer un projet de soins qui prenne en compte, en cohérence avec le projet d'établissement, la réalisation de démarches

²⁴ LABORATOIRE DE GESTION HOSPITALIERE, le rôle éducatif de l'hôpital, ENSP, 1994

d'éducation du patient dans un cadre organisé et réfléchi tant au niveau institutionnel qu'au sein des services. Ainsi, «les fonctions de l'Infirmière et de l'Infirmier Général retrouvent tout leur sens par la mise en œuvre de soins de prévention, en amont et en aval des soins curatifs».²⁵

C'est pourquoi, il a à se positionner comme acteur de changement pour faciliter la coopération et la réflexion des différents professionnels concernés car «un des enjeux de l'hôpital est de coordonner les professionnels pour atteindre cet objectif premier qui est de soigner le malade (...)».²⁶

Ce questionnement sur l'action éducative est aussi à situer sur un plan prospectif eu égard à l'évolution des modes de prise en charge et d'hospitalisation qui conduisent à raccourcir sensiblement des durées de séjour.

Convaincu à la fois de notre responsabilité dans l'impulsion de démarches éducatives et que celles-ci sont favorisées par la capacité des acteurs à travailler en coopération, **nous nous attacherons dans cette recherche à découvrir et analyser comment les professionnels de santé coopèrent et s'organisent pour réaliser une action éducative auprès des patients adultes atteints de maladies chroniques. Ceci dans le but de mettre en lumière les facteurs qui favorisent la mise en œuvre d'une action éducative de qualité**, notion que nous allons expliciter dans le chapitre suivant à partir d'une part des concepts d'éducation, de formation et d'autre part de coopération et de logiques d'acteurs.

PROPOSITION D'HYPOTHESES

Pour guider notre recherche auprès des professionnels de santé, nous nous aiderons des deux hypothèses suivantes :

**La qualité de la démarche de formation du patient à la gestion de sa maladie chronique est favorisée par le développement de pratiques de coopération entre les professionnels de santé,
cette coopération est d'autant plus effective lorsque l'infirmier général développe une politique qui favorise la communication entre les professionnels de santé.**

²⁵ ASSOCIATION NATIONALE DES INFIRMIERES GENERALES, la fonction d'infirmier(e) général(e), septembre 1992, p.4

²⁶ SCHWEYER François-Xavier, l'infirmière qui devient «Directeur», in La compétence en question (sous la direction de P. MERLE) – Rennes - Presses Universitaires de Rennes – 1993, p.137

2 L'EDUCATION DU PATIENT A LA GESTION DE SA MALADIE CHRONIQUE

Le développement des maladies chroniques doit donc conduire les professionnels de santé à faire œuvre d'éducation dans les services d'hospitalisation. Notre expérience professionnelle, les diverses lectures réalisées jusqu'à présent et les rencontres que nous avons faites dans le cadre d'une pré-enquête nous invitent à penser qu'il existe une volonté assez partagée par les acteurs de réaliser leur rôle d'éducateur. Cependant, des difficultés existent en matière de coopération dans leurs actions respectives et le résultat éducatif chez le patient est souvent peu satisfaisant et non évalué. Nous avons constaté qu'en matière de structuration de la démarche éducative, les professionnels agissaient par tâtonnement et manquaient de compétences dans le domaine de la relation pédagogique et des technologies d'apprentissage. Aussi, nous avons souhaité dans le cadre de cette recherche vérifier qu'une meilleure coopération favorisée par l'action de l'infirmier général autour d'une démarche éducative structurée est capable de produire des résultats de qualité.

Mais pour être en capacité d'interroger notre terrain de recherche à partir d'un référentiel pertinent nous devons expliciter en quoi consiste une démarche éducative structurée puis ce que nous entendons par coopération entre les professionnels de santé.

2.1 L'EDUCATION DU PATIENT, UN CONCEPT ENCORE PEU MAITRISE PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Bien souvent quand on parle d'éducation du patient, il est fait référence à l'éducation à la santé, voire à la prévention. Si l'éducation du patient se situe bien dans ce champ conceptuel, elle ne le recouvre qu'en partie et une erreur d'appréciation sur ses limites peut conduire à considérer ce type d'action éducative comme très étendu et de ce fait être en terme d'objectif très ambitieux, donc difficilement réalisable par une équipe soignante dans le contexte spatio-temporel des soins hospitaliers.

Aussi, nous nous proposons tout d'abord de situer l'éducation du patient dans le champ de l'éducation à la santé et de la prévention puis d'en préciser son contenu.

2.1.1 L'EDUCATION DU PATIENT, UN ASPECT DE L'EDUCATION POUR LA SANTE

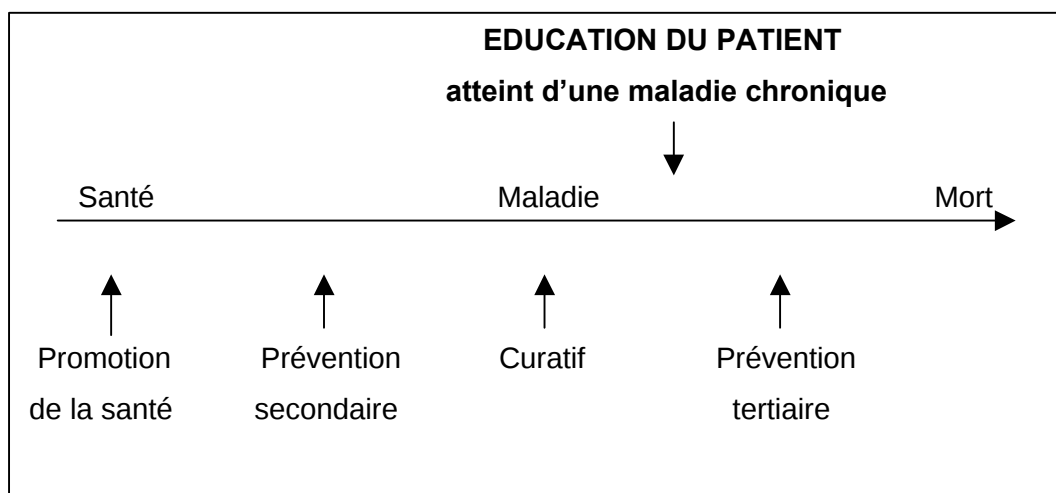
Selon la classification élaborée dans la déclaration d'Alma-Ata en 1976 sur «les soins de santé pour tous en l'an 2000», l'éducation pour la santé recouvre à la fois la promotion de la santé chez les individus (ou prévention primaire) en évitant les comportements à risques, la prévention de la maladie dans les groupes particulièrement exposés afin d'éviter ou retarder l'apparition d'une maladie (ou prévention secondaire), la prévention tertiaire enfin qui vise à la mise en place de stratégies pour retarder l'apparition et la gravité de complications liées à la maladie.

Cette discipline se nourrit des sciences médicales, psychosociales et anthropologiques, de l'économie, du droit, de l'éthique, de la philosophie, des sciences de l'éducation et s'inscrit dans une approche globale de la personne.

L'éducation du patient atteint d'une maladie chronique se situe donc au niveau de la prévention tertiaire puisqu'elle vise à mettre en place des stratégies de retardement des complications d'une maladie et est bien une forme d'éducation pour la santé dirigée vers la gestion de la maladie.

Pour clarifier nos propos, l'éducation du patient peut se situer schématiquement dans le cadre de l'éducation pour la santé de la façon suivante :²⁷

Schéma n°1 : Actions de prévention sur le continuum de vie et place de l'éducation du patient atteint d'une maladie chronique



²⁷ Croquis réalisé d'après le schéma de D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi - Apprendre à éduquer le patient - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient – 1995, p.16

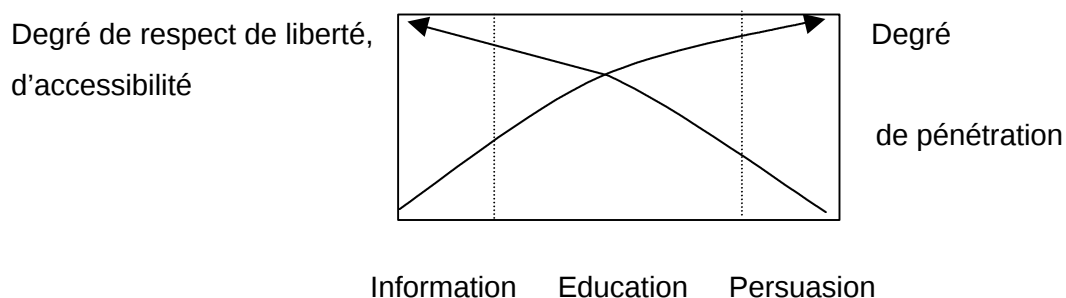
2.1.2 L'EDUCATION DU PATIENT, PROPOSITION DE DEFINITION

Comme l'éducation pour la santé, l'éducation du patient a pour ambition de modifier des attitudes et des comportements, de délivrer des connaissances et des savoir-faire. Mais ces objectifs sont centrés sur une meilleure appréhension de la maladie, de ses symptômes et effets, de son traitement et de son application, de sa surveillance, sur l'acceptation de cette maladie et de ses conséquences. Elle vise aussi à aider la personne à rester insérée dans sa vie sociale ou professionnelle.

La finalité de l'éducation du patient est de rendre capable la personne d'effectuer des choix de vie en toute connaissance des conséquences de ses actes. Elle se situe ainsi au carrefour de l'information et de la persuasion : Il faut en effet se garder de ne vouloir donner que des instructions au patient car si elles ne sont pas comprises, acceptées ou négociées, elles ne seront que faiblement suivies d'effets. Ainsi actuellement, plus de 50% des traitements médicamenteux ne sont pas suivis correctement. L'éducation questionne sur le respect de la liberté de l'autre et de notre légitimité à vouloir qu'il accepte les normes fixées par des professionnels. Il convient donc que la démarche éducative tente de rester dans un juste équilibre entre donner de l'information et pratiquer l'injonction.

Alain Deccache²⁸ schématise ce positionnement éthique de la façon suivante :

Schéma n°2 : L'équilibre de l'action éducative



²⁸ DECCACHE Alain, LAVENDHOMME E. – Information et éducation du patient - Bruxelles - Editions De Boeck-Wesmael S.A. - Collection savoir et santé – 1989, p.41

Cet équilibre à respecter est d'ailleurs exprimé dans le code de déontologie médicale puisque le médecin doit recueillir le consentement éclairé du patient après avoir réalisé «une information loyale, claire et appropriée(...)»²⁹ et «s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution».³⁰

Le guide de terminologie du service infirmier définit les soins éducatifs comme des «interventions qui consistent à offrir à une personne ou à un groupe, des informations, conseils ou assistances pour lui permettre de comprendre ce qui peut maintenir, restaurer, promouvoir sa santé et de modifier ses comportements». Nous remarquons l'idée avancée de «compréhension» qui sous-entend le respect de la liberté de choix de la personne.

Cette action éducative dans le contexte la maladie chronique visera souvent à faire acquérir des capacités relativement complexes comme l'ajustement journalier d'un traitement et nécessitera donc un transfert planifié de compétences. Aussi, nous retiendrons comme définition, celle donnée par A. Deccache³¹ car elle s'inscrit dans une logique très pédagogique de progression : **«L'éducation du patient est donc un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales».**

D'autres praticiens de l'éducation du patient préfèrent utiliser le terme de formation thérapeutique du patient. Ainsi, A. Lacroix et J.P. Assal estiment que le concept d'éducation est trop global car il introduit l'idée d'acquisition de normes culturelles et morales qui ne sont pas sur le plan éthique conciliables avec la vocation médicale.³² Le concept de formation contient aussi l'idée de processus, c'est à dire d'une succession d'activités d'apprentissages organisées dans le temps en vue de permettre à des personnes d'acquérir des compétences

²⁹ Article 35 du code de déontologie médicale

³⁰ Article 34 du code de déontologie médicale

³¹ DECCACHE Alain, LAVENDHOMME E. – Information et éducation du patient - Bruxelles - Editions De Boeck-Wesmael S.A. - Collection savoir et santé – 1989, p.45

³² Ces auteurs font référence au pédagogue C. Hadji en le citant : «La première prétention de l'éducateur est bien, comme l'écrit pertinemment Descartes, de gouverner celui qu'il éduque. Gouverner, c'est conduire, guider, influencer...c'est intervenir dans le développement d'autrui pour le rendre conforme à certaines normes». LACROIX Anne, ASSAL Jean-Pierre - L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelle approche de la maladie chronique - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient – 1998, p.87

dans un domaine particulier. Il s'agit bien en matière de gestion de la maladie chronique de permettre aux patients de maîtriser le cours habituel d'une maladie en terme de surveillance de paramètres (glycémie, volume respiratoire) ou de réalisations adaptées de thérapeutiques (décision, technique d'injection ou d'inhalation) par exemple. La formation comprend bien des activités de sensibilisation et d'information et vise aussi à faire opérer des changements d'attitudes et de comportements. Il nous arrivera malgré tout d'employer le terme d'éducation pour formation, non seulement par commodité de langage mais aussi parce qu'il est le plus usité actuellement auprès des professionnels de santé. Néanmoins, nous pensons que parler d'éducation du patient est bien abusif, l'éducation à la santé peut-elle se réaliser en cinq jours?³³

Cette formation, nous allons le décrire, présente un certain défi car elle s'adresse à un public très hétérogène de par son âge, ses capacités, ses expériences. Il s'agit beaucoup plus d'andragogie, c'est à dire d'accompagnement d'un adulte, que de pédagogie et présuppose du point de vue philosophique de considérer l'homme comme capable d'apprendre jusqu'au terme de sa vie.

2.2 LA FORMATION DU PATIENT A LA GESTION DE SA MALADIE CHRONIQUE

Cette formation vise à permettre une modification du savoir, savoir-faire et savoir-être du patient dans le contexte de la maladie chronique ; pour cela elle nécessite de respecter un certain nombre d'étapes et de techniques. Mais ce processus ne produira des modifications d'attitudes et de comportements chez l'apprenant que s'il recueille son adhésion et sa compréhension et si les professionnels, formés à cette démarche, coopèrent pour articuler leurs interventions auprès du patient.

2.2.1 LA METHODOLOGIE DE FORMATION

On parle de formation du patient lorsque celui-ci est confronté à un besoin de s'adapter à une situation nouvelle, début de la maladie chronique ou utilisation d'un matériel de surveillance nouveau par exemple, qu'il n'est pas en capacité de gérer sur les plans cognitifs, sensori-moteurs et psychoaffectifs.³⁴ Pour déterminer son besoin d'apprentissage il faut tout d'abord poser un **diagnostic éducatif**. Ainsi, pour cette personne à qui l'on vient de

³³ Nous avons en fait hérité du terme d'éducation de la littérature anglo-saxonne où il est abondamment employé

³⁴ Domaines d'objectifs définis par B. Bloom dans sa taxonomie

diagnostiquer une insuffisance rénale nécessitant une mise en dialyse, il s'agira de discerner si elle est capable de recevoir à terme une formation à l'utilisation de la dialyse à domicile et si elle le souhaite ou si l'entourage doit bénéficier de cet apprentissage. Ceci en évaluant ses potentialités de compréhension et ses habiletés pratiques notamment. Tel autre patient doit-il revoir ses connaissances en matière d'équilibration de son régime alimentaire en fonction de ses activités sociales? Cette phase analytique est déterminante et présuppose l'utilisation de guides ou grilles d'entretien d'évaluation des pré-acquis et des capacités mobilisables en lien avec le besoin éducatif présumé. La connaissance de certaines caractéristiques de la personne sont donc déterminantes (profession, contexte de vie, projets...) et montre bien l'intérêt d'une approche globale de la situation éducative.

Après avoir communiqué à la personne son problème d'apprentissage, il s'agit de définir des **objectifs d'enseignement**. La détermination de ce que le patient doit être capable de faire, de savoir et de gérer à la fin de la formation en fonction de ses besoins mais aussi de ses demandes. Ces objectifs seront posés en tenant compte des potentialités de la personne ; ceux-ci doivent être en effet réalistes pour que le patient puisse les atteindre. Certains d'entre eux seront d'ailleurs communs à toutes les personnes souffrant d'une même affection, comme la capacité à reconnaître les signes d'hypoglycémie chez un patient diabétique (ce sont des objectifs de sécurité). D'autres seront spécifiques et en lien avec les habitudes de vie de l'apprenant ou du niveau d'objectif posé (par exemple, gestion de l'alimentation chez une personne en dialyse et qui pratique de la randonnée en moyenne montagne). Mais ces objectifs, pour être valides seront à élaborer en équipe car chaque professionnel a son domaine de compétence (technique de surveillance par l'infirmière par exemple) et à présenter au patient pour qu'il les accepte, même au prix d'une négociation. En effet il est nécessaire, en formation d'adulte en particulier, que l'apprenant soit motivé pour que l'apprentissage soit effectif. Un **contrat d'apprentissage** peut être ainsi négocié entre les professionnels de santé et la personne en formation.

En fonction des objectifs retenus, **des contenus d'apprentissages** seront définis. Ceux-ci sont en général déjà élaborés quand il s'agit d'objectifs généraux puisqu'ils appartiennent à la plupart des situations rencontrées, par contre certains devront être construits plus spécifiquement pour les besoins d'une personne. Dans tous les cas ils seront connus de l'ensemble des intervenants auprès du patient.

Les méthodes pédagogiques choisies sont en relation avec le type d'acquisition à obtenir. Des objectifs du domaine sensori-moteur, comme l'apprentissage d'une technique d'alimentation entérale chez un patient requiert des phases de démonstration et de

simulation par étapes jusqu'à la mise en situation réelle. Par contre, l'enseignement de la compréhension du mécanisme de l'épuration rénale nécessite l'organisation d'un exposé et de discussions pour renforcer le transfert de connaissances. La capacité à gérer une situation d'adaptation du traitement implique, en plus des connaissances, d'être capable de s'adapter à l'imprévu et de répondre avec sang-froid au problème posé ; il s'agira alors pour apprendre à maîtriser ses affects de réaliser des jeux de rôle, voire de provoquer ensuite la situation dans un contexte sécurisé. Ces activités seront à programmer pendant la durée de séjour du patient en fonction du principe de progression dans l'apprentissage, ce qui suppose une planification des interventions des différents professionnels (diététicien, infirmière ou médecin). Celles-ci pourront aussi se dérouler en groupes de patients selon les objectifs de formation. Le fait de s'adresser à des adultes ayant des expériences différentes, des préjugés, certains savoirs et des représentations diverses, oblige les formateurs à varier les stratégies d'enseignement. Les tables rondes, les partages d'expériences, les études de cas avec résolution de problèmes permettent de répondre aux attentes concrètes des patients. Les méthodes actives où l'apprenant est impliqué dans un exercice sont à rechercher (par exemple, confection de menus à partir de consignes). Les entretiens individuels permettent aussi de lever des inquiétudes que la personne estime plus personnelle. Les lieux dans lesquels se dérouleront les formations ont bien sûr une importance dans la mesure où ils faciliteront par leur calme, leur confort, la disponibilité des apprenants.

Cette formation à la gestion de la maladie chronique doit produire des résultats concrets et il n'existe pas deux personnes qui apprennent de la même manière, au même rythme (constatations validées par la psychologie cognitive). Certains retiennent mieux un enseignement quand il est schématisé ou écrit, d'autres préfèrent écouter (on dit qu'ils sont plus auditifs). Ceci rend d'autant plus nécessaire **l'évaluation pédagogique régulière des acquis** afin de corriger éventuellement des insuffisances avant la sortie du service. Elle est à réaliser par la personne elle-même et par l'équipe à partir de grilles d'évaluation pour ce qui est des connaissances, de mise en situation en matière de techniques (contrôle de glycémie, injection...) et à la suite d'un entretien pour analyser avec la personne sa capacité globale à vivre sa maladie. Une évaluation médicale la complétera afin de déterminer si la situation pathologique est maîtrisée à partir de paramètres biologiques et d'un examen clinique notamment. Il reste bien évidemment à définir le niveau acceptable des performances à atteindre pour chaque personne et à prévoir une nouvelle évaluation dans les semaines à venir soit dans le cadre d'une consultation hospitalière ou par le biais des professionnels de santé extrahospitaliers à condition de leur communiquer les outils d'évaluation qui permettront de réaliser une comparaison. Des renforcements peuvent être parfois

nécessaires et conduisent à une nouvelle hospitalisation. Le changement dans le domaine des comportements est assez difficile et si le patient est capable d'appliquer son traitement médicamenteux par exemple, il peut connaître des difficultés à suivre des règles d'ordre diététique. L'évaluation des processus de formation par ses concepteurs mais aussi dans le cadre de démarches externes comme l'accréditation est nécessaire pour donner au patient les chances les plus élevées de se former et de se transformer, finalité de toute formation.

2.2.2 SES CONSEQUENCES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Nous avons souhaité le faire comprendre sans toutefois avoir la volonté d'entrer trop dans le détail, l'acte de formation n'est pas un engagement anodin et nécessite de s'assurer que les professionnels de santé possèdent un minimum de compétences et d'intérêt pour les questions éducatives. Ils ont certes une expérience d'encadrement d'étudiants et pour les infirmières la méthode utilisée n'est pas étrangère à la démarche de soins qu'elles pratiquent dans leur exercice professionnel. Ces acquis ne sont cependant pas suffisants pour être à même de répondre à toutes les situations d'apprentissages qui ne sont pas toujours simples (refus d'acceptation de la maladie, différences culturelles). J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre³⁵ estiment que les infirmières par exemple se situent plus dans une éducation intuitive et non structurée et utilisent peu de supports écrits. Le groupe de réflexion sur les soins relationnels et éducatifs conduit par le Bureau Infirmier du Ministère des Affaires Sociales constate que «les soins d'entretien de la vie et de confort et les soins techniques sont transcrits dans le dossier de soins. A l'inverse les soins relationnels et éducatifs sont peu ou pas présents».³⁶ Il en attribue les raisons aux difficultés à formaliser ces soins par manque de formation.

Une deuxième conséquence de la mise en œuvre d'une réelle formation de la personne à la gestion de sa maladie chronique est l'instauration d'un nouveau mode de relation entre le patient et le professionnel, qui suppose une renégociation du pouvoir de chacun et son acceptation. Si par le passé dans un contexte de prévalence de la maladie aiguë et de légitimité importante de l'institution médicale, le médecin, notamment par son pouvoir de guérison (souvenons-nous de l'époque de la découverte des antibiotiques), conduisait le malade à accepter avec une certaine passivité les décisions thérapeutiques, l'émergence de la gestion des maladies chroniques à une époque où le corps social pose un regard plus critique sur les institutions, les savoirs et toute relation d'autorité, va produire de

³⁵ D'IVERNIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi - Apprendre à éduquer le patient - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient – 1995, p.35

³⁶ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DE LA VILLE, DIRECTION DES HOPITAUX/SOUS DIRECTION DE LA FONCTION PUBLIQUE HOSPITALIERE/BUREAU INFIRMIER, réflexion sur les soins relationnels et les soins éducatifs, février 1995, p.3

nouveaux modes de relations dans le cadre de la gestion de la maladie. Eliot Freidson, membre de l'école interactionniste de Chicago, reprenant les travaux de Thomas Scasz et Mark Hollander sur les modèles de relation thérapeutique, va mettre en évidence notamment dans le cadre de la maladie chronique un conflit de divergence de perspectives et d'intérêts entre le professionnel et le malade. Le médecin «entend définir lui-même le contenu et les formes du service qu'il lui rendra. Le malade, en revanche, perçoit sa maladie en fonction des exigences de sa vie quotidienne et en accord avec le contexte culturel qui est le sien».³⁷ Mais il va tout de même observer que dans ces situations de gestion des maladies chroniques chez l'adulte non stigmatisé (c'est à dire hors du champ des maladies mentales ou de l'alcoolisme par exemple), l'initiative de l'interaction est «bien près d'être partagée entre les deux».³⁸ La relation se fera sur un mode de **participation mutuelle**, où chacun a besoin de l'autre et en tire finalement satisfaction. Un compromis s'effectuera à partir de ces deux systèmes sociaux, le professionnel et le profane et les objectifs de soins, notamment éducatifs, seront négociés avec le patient dans la fourchette de ce qui peut-être acceptable par le médecin (négociation sur la périodicité de surveillance d'un paramètre biologique par exemple) afin d'éviter les principaux accidents liés à la maladie tout en permettant à la personne de mener une vie qui ait du sens. Ce partage du pouvoir, même s'il est rarement égalitaire, va être renforcé par la transmission au patient de connaissances et d'un savoir-faire qui seront nécessaires à la bonne gestion de la maladie.

Mais les objectifs éducatifs ne seront jamais fixés de manière définitive car le malade conserve dans ce mode de relation plus égalitaire la possibilité de les renégocier, faisant ainsi modifier le projet de soin établi par le médecin et l'équipe. Pour Anselm Strauss,³⁹ le patient participe à la division du travail hospitalier et à son ordre négocié qui n'est jamais définitif. Avec la maladie chronique, la personne malade acquiert donc une position centrale dans la gestion de la trajectoire de la maladie. Elle devient auto-soignante ou encore un **profane-soignant**.⁴⁰

³⁷ ADAM Philippe, HERZLICH Claudine - Sociologie de la maladie et de la médecine - Paris - Editions Nathan - Collection sociologie 128 – 1994, p.84

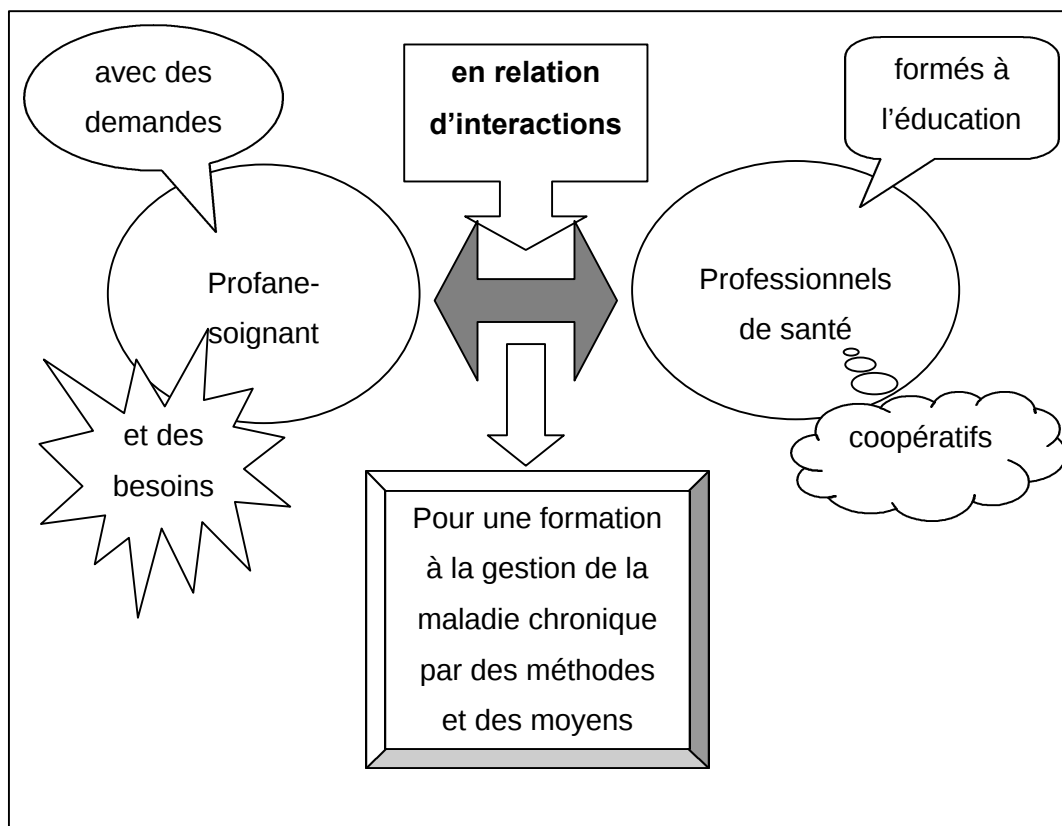
³⁸ FREIDSON Eliot – La profession médicale – Paris – Editions Payot – 1984, p.314

³⁹ STRAUSS Anselm - La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme - Paris - Editions L'Harmattan – 1992, p.145

⁴⁰ Nous emploierons malgré tout généralement au cours de ce travail le terme de patient, usuellement utilisé à l'hôpital, même s'il peut paraître antinomique de la notion d'acteur

La situation de formation du patient à la gestion de sa maladie chronique dans le cadre d'une hospitalisation peut se schématiser ainsi :

Schéma n°3 : La formation à la gestion de la maladie chronique dans un contexte hospitalier



3 LA COOPERATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE A LA FORMATION DES PATIENTS

Après avoir présenté les deux principales conséquences d'une démarche éducative structurée, la nécessaire formation des professionnels et le rôle central du patient dans ce projet, nous allons expliquer en quoi la coopération des professionnels, leur articulation, est une condition déterminante pour la réalisation d'un plan de formation de la personne à la gestion de sa maladie chronique.

Comme il existe une négociation et une coopération du patient à la conduite d'un schéma de trajectoire, la gestion de la maladie chronique, notamment dans son aspect éducatif, nécessite une coopération la plus optimale possible des différents professionnels de santé pour que les tâches de chacun soient bien coordonnées et conformes à l'objectif recherché et négocié avec le malade. Ce travail d'articulation est en effet primordial «pour que les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli».⁴¹

Mais la coopération des professionnels de santé ne va pas de soi dans le cadre de la division du travail hospitalier. Si chaque acteur de part sa formation développe une action éducative plus ou moins approfondie au patient, il n'inscrit pas nécessairement son travail dans un processus optimal de coopération. Pourtant l'efficacité de cette démarche éducative est conditionnée, nous l'avons expliquée, par l'existence de contenus cohérents et programmés dans le temps, par des méthodes pédagogiques élaborées. Claudine Braissant, après avoir rappelé que la personne soignée est en relation aujourd'hui avec un nombre croissant de professionnels de santé, estime qu'«il est de première importance qu'il y ait communication, collaboration et entente sur l'information donnée ; faute de quoi, cet enseignement risque fort de perdre de sa crédibilité et d'augmenter en confusion».⁴²

Cette nécessaire coopération existe tout de même sous des formes plus ou moins élaborées selon les contextes de travail, mais au prix d'efforts de régulation des dysfonctionnements par les acteurs eux-mêmes pour permettre le fonctionnement des

⁴¹STRAUSS Anselm - La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme - Paris - Editions L'Harmattan – 1992, p.191

⁴² BRAISSANT Claudine – Soigner, c'est aussi informer et enseigner - Paris –Edition Centurion - Collection infirmières d'aujourd'hui – 1990, pp.40-41

services cliniques. Il nous a été par exemple rapporté au cours de nos entretiens exploratoires qu'un patient a dû recevoir une information explicative par téléphone de la part du médecin sur la façon d'adapter son traitement après sa sortie car les tâches n'étaient pas définies et qu'aucune évaluation n'était réalisée au moment de la sortie. Aussi, nous allons tenter de comprendre ci-après comment les interdépendances obligées entre les différents professionnels de santé sont susceptibles de se transformer en véritables interactions pour favoriser la coopération autour du patient et en quoi l'infirmière générale peut contribuer à créer des conditions facilitantes au développement de ces situations propices à une meilleure formation des personnes soignées à la gestion de leur maladie chronique.

Pour cela, nous commencerons par décrire comment les acteurs s'organisent dans le cadre de la division médicale du travail puis nous étudierons les conditions qui favorisent soit le cloisonnement, soit la coopération des professionnels.

3.1 L'ORGANISATION DU TRAVAIL DE SOIN

3.1.1 UNE DIVISION DU TRAVAIL

Le sociologue interactionniste Everett Hughes considère que le travail de soin dans les services cliniques hospitaliers est organisé sous la forme d'une division morale du travail. Il décrit une hiérarchisation des fonctions qui prend en compte la distinction entre des activités réservées aux véritables **professionnels**,⁴³ les médecins, et des tâches attribuées à des personnels chargés d'exécuter les prescriptions et de prendre soin, les **profanes**.⁴⁴

Le professionnel effectue les tâches les plus nobles socialement, l'examen clinique, le diagnostic et la prescription ; son autorité repose sur un savoir ésotérique (Hughes parle de «travail respectable» et de «savoir coupable») car non facilement divulgué hormis aux étudiants en médecine, ses futurs pairs, et de façon très partielle aux étudiantes infirmières. Il tire son prestige de sa compétence à nommer la maladie, à la guérir ou contenir son évolution (pour ce qui concerne les maladies chroniques). Il a enfin le pouvoir de déléguer ce que Hughes nomme «le sale boulot», au sens de moins valorisant, au profane.

⁴³ Pour Hughes, cité par DUBAR Claude – La socialisation –Paris – Editions Armand Collin – 1998, p.143, le professionnel est celui qui occupe une fonction sacrée transférée légitimement par la société en raison de ses aspects secrets en lien avec la cohésion de la communauté (maladie, naissance, mort)

⁴⁴ Nous continuerons cependant généralement d'employer par souci de clarté au cours de ce travail le terme de «professionnels de santé» lorsque nous évoquerons de façon simultanée les personnels médicaux et paramédicaux

Le profane est ainsi chargé des tâches d'exécution liées aux décisions médicales (examens, surveillances, traitement) et aux besoins d'aide ou de suppléance du patient dans ses activités de la vie quotidienne. Les infirmières assurent ces tâches et ont la possibilité d'ailleurs d'en déléguer une partie, les moins nobles socialement car requérant théoriquement moins de savoir et étant en général plus pénibles, aux aides-soignantes : toilette des patients, aide au repas.

Eliot Freidson⁴⁵ parle lui de division médicale du travail réglée par la profession dominante, médicale, qui contrôle tout le travail autour de la guérison. Anselm Strauss, en partant de l'étude du travail médical sur la trajectoire de la maladie, sans remettre en cause la notion de division du travail met en valeur l'existence de plusieurs types de travail qui devront nécessiter une articulation entre eux dans un contexte de négociation.

3.1.2 UNE ARTICULATION NEGOCIEE DU TRAVAIL DE TRAJECTOIRE

Pour Anselm Strauss le terme de **trajectoire** englobe à la fois l'évolution physiologique de la maladie du patient, l'organisation du travail consécutive à sa gestion mais aussi les répercussions de cette situation sur les acteurs. Il considère que le malade fait partie des personnes qui participent à ce travail en relevant par exemple les effets négatifs d'un traitement (signalement de nausées, de vertiges) ou en collaborant à ses soins (respect d'une position d'alitement, surveillance d'une perfusion).

La mise en œuvre d'une trajectoire, assurée par un ensemble d'acteurs, peut comporter dans certaines situations comme les maladies chroniques des types de travail multiples, conduits par des acteurs différents. Ainsi, «un travail de confort» surtout assuré par l'aide-soignante a lieu auprès d'une personne longuement alitée et entourée d'appareils de surveillance. Cette dernière contrainte conduit l'infirmière à faire «un travail de sécurité clinique» pour vérifier à la fois la bonne marche des machines et les paramètres recherchés (tension artérielle, pulsations). «Un travail sur les sentiments» peut exister si la situation est difficile sur le plan affectif et est alors du ressort de l'infirmière ou d'un psychologue.

Chaque intervenant dans la gestion de la trajectoire va poursuivre, surtout dans les situations complexes, sa propre logique liée à l'appréciation qu'il se fait de la bonne trajectoire à respecter. L'infirmière peut ainsi demander à espacer les surveillances par des appareils électroniques pour «libérer» le malade de ces «attaches» techniques, l'aide-soignante va de même souhaiter que la personne soit levée rapidement et le médecin tenir à

⁴⁵ FREIDSON Eliot – La profession médicale – Paris – Editions Payot – 1984, p.58

la collecte fréquente des paramètres. La décision de faire évoluer la prise en charge dans telle direction pour éviter que ne s'installe une remise en cause globale du projet initial de trajectoire (fortes protestations de l'équipe, réaction du malade qui perçoit les divergences) nécessite selon Anselm Strauss **un travail supplémentaire d'articulation**.

Ainsi le médecin donne le plan d'ensemble ou schéma directeur de trajectoire, la surveillante dirige son exécution, l'infirmière effectue les tâches requises. Mais ce schéma prévisionnel de trajectoire va, dans certains cas difficiles où les décisions thérapeutiques ne sont pas comprises et admises par les soignants profanes ou le malade, devoir être l'objet de marchandage et de **négociation** pour se maintenir dans une direction assez proche de ce qui était envisagée. En effet s'il existe à l'hôpital ce que Anselm Strauss nomme «un contrat de base de l'institution», c'est à dire ce sur quoi tout le monde est d'accord (rendre le malade en meilleure forme), dans les situations particulières comme la gestion de la fin de vie ou de la prise en charge de certaines phases de trajectoire de la maladie chronique (régime alimentaire plus restrictif chez une personne dialysée), une négociation doit avoir lieu pour faire accepter la décision médicale par le malade ou par l'infirmière.

La coopération des différents acteurs ne va donc pas de soi, l'objectif à atteindre en matière de direction de trajectoire n'est jamais prédéterminé et peut se renégocier à tout moment car l'accord trouvé par les acteurs impliqués dans une situation n'est jamais définitif. Cependant, si la négociation d'un nouvel ordre peut être considérée comme le mode de régulation des relations sociales, elle ne peut intervenir de façon trop fréquente au prix de générer des coûts affectifs et en temps importants et dommageables pour les équipes et la gestion des trajectoires des malades. En matière d'éducation du patient en particulier, il apparaît nécessaire que le projet de formation du patient soit accepté par le patient et l'ensemble de l'équipe afin d'éviter d'être remis en question et modifié au cours de l'apprentissage, ce qui conduirait à une perte de sens et un sentiment d'incohérence du point de vue de la personne soignée notamment.

Pour favoriser cette coopération autour d'un projet de trajectoire, qui intègre la formation du patient, nous allons identifier maintenant les facteurs qui freinent ou contribuent à une collaboration autour d'une situation de travail.

3.2 LES CONDITIONS DE LA COOPERATION

L'hôpital est devenu avec le développement des technologies et de la spécialisation médicale un lieu où travaillent des intervenants de plus en plus nombreux autour du patient. Dans les services cliniques, la rotation des équipes par postes de travail, l'intervention des

kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, médecins psychiatres par exemple rendent nécessaire un travail d'articulation autour du projet thérapeutique. Mais celui-ci n'est pas facilité par la logique propre à chaque acteur professionnel ou profane et cette multiplication des métiers peut conduire à des cloisonnements qui rendent la coopération minimum alors que cette variété de compétences devrait enrichir le travail de gestion de la trajectoire du patient.

Cette situation de faible coopération produit dans certains domaines des effets dommageables pour le patient. En matière d'éducation, la délivrance d'informations concernant les conduites alimentaires par exemple, de nature même légèrement différente, peut provoquer de l'incrédulité et peu d'efficacité chez la personne formée. Les activités nécessairement partagées par plusieurs professionnels de santé sont donc pleinement concernées par ces risques liés au cloisonnement des acteurs et la formation du patient à la gestion de sa maladie chronique, nous l'avons décrit précédemment, possède bien cette caractéristique pluridisciplinaire. Françoise Gonet,⁴⁶ qui appartient au courant de la sociologie des organisations attribue au cloisonnement deux origines et propose trois facteurs qui peuvent contribuer à mettre les acteurs en coopération. Nous les présentons ci-après afin de mieux comprendre à partir de quoi l'infirmier général pourra agir pour à faciliter les conditions d'une coopération des professionnels de santé autour de projets éducatifs.

3.2.1 RECONNAITRE LES FONCTIONS SPECIFIQUES ET PARTAGEES DE CHACUN

La multiplication des métiers à l'hôpital rend chaque acteur dépendant de l'autre : le médecin de l'infirmière pour la collecte d'informations sur le malade par exemple, la diététicienne attend du médecin la prescription du régime, le médecin dépend d'un confrère pour un avis médical spécialisé. Une coordination s'impose de plus en plus pour que les soins prévus soient réalisés mais chaque métier s'organise dans ses prestations en mettant en avant ses contraintes propres, toujours pertinentes au regard de la qualification qu'il a de la situation dans sa propre rationalité. Ainsi le médecin radiologue ne comprend pas que l'on ne puisse pas avancer l'examen d'un malade car il dispose d'une plage de rendez-vous de libre, alors que le patient est en entretien avec la diététicienne. Le médecin du service est étonné que les aides-soignantes soient mécontentes quand il fait admettre des patients en début d'après-midi afin de commencer rapidement un bilan alors qu'elles sont attachées à la qualité de l'accueil et que ces patients doivent attendre la préparation de leur chambre. La rencontre des logiques propres et légitimes pour chaque acteur peut produire des tensions et

⁴⁶ GONNET Françoise, «les relations de travail : entre la complexité et l'insécurité», Autrement, septembre 1989, n°109, pp.128-147

des conflits. Alors les professionnels, entretenant des relations distantes ou tendues, ne coopèrent qu'à un niveau minimum.

La professionnalisation des métiers de l'hôpital, qui ont besoin d'être reconnus parmi la diversité, contribue aussi à ce cloisonnement. Leur reconnaissance passe par l'affirmation d'une fonction propre qui permet de se constituer une identité professionnelle. Chaque métier a ainsi ses attributions et est régit comme chez les infirmières par un décret de compétences ; même si ces dernières partagent des activités avec les aides-soignantes (ce qui est communément appelé le rôle propre) elles en restent responsables. Toutefois, certains domaines d'activité comme l'éducation des patients deviennent un enjeu dans cette quête de reconnaissance. Cette fonction est souvent considérée comme appartenant quasi exclusivement aux infirmières. Elle est ainsi mise en avant dans le discours infirmier sans que l'on puisse toujours vérifier une mise en application organisée de cette compétence revendiquée. Quand c'est le cas, chacun a tendance à sauvegarder le contenu de l'enseignement délivré et contribue ainsi à renforcer par auto-production ce phénomène de cloisonnement.

La deuxième cause de faible coopération décrite par Françoise Gonnet est l'insécurité liée à la confrontation avec la maladie et la mort. Cette situation peut être productrice de tensions et conflits, les infirmières regrettant que des médecins ne s'intéressent plus au malade en fin de vie ou ne comprenant pas pourquoi on continue un traitement difficile à supporter par le patient. La logique de recherche des uns se confronte au besoin d'accompagner la personne dans ses derniers moments de vie et un désaccord s'installe dans l'équipe de soin, peu propice à la coopération sur d'autres situations (nous retrouvons la notion de conflit de trajectoire abordée par Anselm Strauss).

Aussi pour que la coopération indispensable à l'action de soin soit effective dans un service clinique il faut, dans ce contexte d'acteurs aux logiques, centres d'intérêts et contraintes différentes, que les professionnels de santé travaillent dans un meilleur climat de sécurité psychologique. Cela passe par une meilleure reconnaissance de chacun à partir du travail produit. La maîtrise des compétences, des identités professionnelles solides mais élargies et un système de communication et d'information peuvent contribuer à favoriser de véritables interactions dans une dépendance acceptée car construite sur la complémentarité.

Les services se spécialisent, les techniques de soins évoluent et conduisent les professionnels de santé à devoir se former continuellement. A chaque mouvement de mécontentement des infirmières par exemple, la question du besoin de formation apparaît dans les revendications. La compétence est un élément constitutif de l'identité

professionnelle et participe au processus engagé de professionnalisation (un second élément en est la qualification à travers les diplômes et la rémunération).⁴⁷ La maîtrise de gestes sophistiqués, de techniques d'entretien comme la relation d'aide sécurisent les soignants dans leur relation avec le patient (et le patient lui-même) et contribuent à leur reconnaissance professionnelle. Conduire un entretien pour poser un diagnostic éducatif nécessite une formation qui n'est peut-être pas acquise par toutes les infirmières et cela favorise probablement leur non-implication effective dans les processus de formation des malades.

Ce mouvement de professionnalisation a aussi conduit, nous l'avons abordé, à délimiter, cloisonner les attributions, les tâches autorisées à chaque corps de métier conformément à la division médicale du travail. Cette segmentation de la prise en charge des soins par de multiples professionnels de santé rend non seulement plus difficile la coordination des acteurs mais conduit à créer de l'insécurité dans ses propres attributions continuellement menacées par un autre professionnel ou un métier d'apparition plus récente à l'hôpital (développement des psychologues, des ergothérapeutes). Françoise Gonnet⁴⁸ propose pour dépasser cette problématique de réfléchir à partir d'une identité professionnelle élargie à la fonction. Ainsi, on pourrait parler de fonction soignante, hôtelière, technique... La fonction regrouperait plusieurs métiers où chacun aurait son domaine de spécificité tout en partageant sur certaines activités des attributions communes à l'ensemble des métiers considérés. L'infirmière pourrait dans le cadre de sa spécificité être reconnue dans les activités de soins techniques, sa responsabilité des soins infirmiers et sa coordination de l'exécution du plan de soin du patient, l'aide-soignante serait responsable du service des repas et de l'entretien de l'environnement immédiat du patient. Toutes deux se retrouveraient dans une identité soignante partagée autour d'autres activités comme les soins d'hygiène. Au-delà de l'exemple, c'est le principe sous-tendu qui nous paraît pertinent car il garantit à la fois une spécificité forte autour d'une activité clairement définie que l'acteur est seul à détenir et crée un espace élargi de coopération à partir d'une mission commune. Les soins d'hygiène en sont une bonne illustration mais ce principe peut très bien s'appliquer à la formation du patient où chaque acteur posséderait une spécificité (expliquer la maladie, apprendre à conduire son traitement, faire comprendre et accepter le régime alimentaire) dans un domaine commun où certaines tâches pourraient être assurées par chacun des

⁴⁷ De nombreux chercheurs sur les métiers de la santé s'accordent à dire que les infirmières sont engagées dans un processus de professionnalisation et qu'aujourd'hui elles peuvent être qualifiées de semi-profession.

⁴⁸ GONNET Françoise, «les relations de travail : entre la complexité et l'insécurité», Autrement, septembre 1989, n°109, p.142

professionnels en fonction des organisations de service et des contraintes ponctuelles (manque de temps, suractivité, absence momentanée). La coopération permet ainsi aux acteurs de sortir de leur champ habituel de compétence spécifique sans mettre en danger un autre professionnel, qui conserve lui aussi sa spécificité, et le malade qui continue de recevoir des soins de qualité. De plus cela permet à l'organisation de gagner en souplesse sur ses réponses de soin dans un contexte de moyens limités.

3.2.2 METTRE EN COOPERATION LES ACTEURS : UN DES ROLES DE L'INFIRMIER GENERAL

Le troisième élément favorisant la mise en coopération est l'existence d'un système d'information et de communication efficient entre les acteurs impliqués dans la situation de formation. Un fonctionnement cloisonné où chaque professionnel de santé délivre ses actions éducatives sans se soucier de la nature des informations et du moment de leur transmission au patient par les autres professionnels de santé conduit à des conséquences néfastes comme le risque de réception par le malade d'informations pouvant être contradictoires dans un temps peu approprié du séjour (la journée aura été peut-être dense en enseignement).

Le partage d'une démarche éducative tant dans ses contenus que dans sa progression non seulement sera plus bénéfique pour le patient mais renforcera le rôle de chaque professionnel de santé en lui apportant du sens et donc des raisons de se motiver. De plus il contribuera à le faire reconnaître dans ses spécificités, complémentarités et lui permettra de réajuster ses actions. Les interdépendances imposées par l'action collective se transformeront ainsi et à cette condition en de réelles interactions.

L'existence d'une réflexion en équipe pluridisciplinaire sur la méthodologie de formation, les fonctions spécifiques et communes, les contenus et l'évaluation du processus sont donc un gage déterminant de réussite de la démarche d'apprentissage du patient à la gestion de sa maladie chronique. L'utilisation au quotidien d'un support écrit d'analyse et de guide d'action, de réajustement et de transmission comme de dossier de soin du patient est alors indispensable pour concrétiser la démarche propre à chaque personne formée.

Mais les conduites de cloisonnement consécutives aux manifestations des logiques propres à chaque acteur ne sont pas favorables à l'implication dans les dispositifs rapidement cités. Face aux situations de différenciation où chacun se retranche dans le rôle qu'il s'est construit, Françoise Gonnet estime que le cadre infirmier est souvent celui qui se situe au carrefour de ces multiples logiques et qu'il peut avoir cette capacité d'intégration par

sa fonction de médiation entre les infirmières, les médecins, les diététiciennes... et les patients. Son positionnement de garant de la qualité des soins délivrés au malade, favorisé par la formation plus fréquente aujourd'hui en institut supérieur de formation de cadres de santé, sa maîtrise d'informations sur le séjour du patient et la reconnaissance par les professionnels de santé de ses compétences sont en effet des conditions qui devraient être favorables à la création d'une mise en coopération autour d'un projet de service. Pourtant il est constaté que cette dynamique a du mal à être fréquemment observée aujourd'hui en raison de la plus grande complexité des situations dues en bonne partie à l'aggravation des logiques de spécialisation médicale notamment et à l'augmentation du travail demandé au personnel d'encadrement en matière de gestion de l'organisation des soins (rendez-vous d'examens, préparation de la sortie des patients) et du personnel (gestion du planning de travail dans un contexte de rareté de moyens). Françoise Gonnet se demande même s'il ne faudrait pas «repenser complètement la fonction de surveillante en liaison avec l'évolution de ce problème de fond».⁴⁹ Notons qu'un groupe de réflexion sur la fonction d'encadrement s'est mis en place à la Direction des Hôpitaux face aux difficultés croissantes constatées dans son exercice.

Dans ce contexte, l'infirmier général a un rôle à jouer pour aider les cadres infirmiers et les professionnels de santé à mieux travailler en coopération. De par ses fonctions il est aussi situé au carrefour des différentes logiques, paramédicales, médicales et administratives ; il est un «marginal sécant», c'est à dire comme l'explique Michel Crozier un agent de changement et d'innovation. François-Xavier Schweyer, à propos d'une étude sur les profils et fonctions des infirmières générales, estime que «l'infirmière générale a pour fonction de coordonner, d'être médiateur entre les acteurs paramédicaux, médicaux et administratifs».⁵⁰ A l'heure où les logiques différentes des acteurs conduisent à des dynamiques de différenciation, l'infirmier général a pour responsabilité de contribuer à créer de l'intégration autour de projets communs qui replacent le patient au centre des préoccupations. La qualité de l'éducation du patient peut donc être grandement améliorée par la nature du rôle que jouera le directeur du service de soins infirmiers auprès de l'encadrement infirmier et des chefs de service.

⁴⁹ GONNET Françoise, «les relations de travail : entre la complexité et l'insécurité», Autrement, septembre 1989, n°109, p.146

⁵⁰ SCHWEYER François-Xavier – l'infirmière qui devient «Directeur» in MERLE P. (sous la direction de) – La compétence en question – Rennes – Presses Universitaires de Rennes – 1993, p.137

2^{ÈME} PARTIE

LA RECHERCHE ET LES PROPOSITIONS D'ACTIONS

4 LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE

Après avoir défini ce que nous entendions par formation du patient à la gestion de sa maladie chronique, mis en évidence la nécessaire coopération des acteurs professionnels à la construction d'un processus pédagogique structuré et situé le rôle facilitant que pouvait jouer l'encadrement infirmier et l'infirmier général, nous devons vérifier par une observation sur les lieux d'exercice potentiel de cette fonction éducative si notre élaboration théorique inscrite en très grande partie à la fois dans les champs de la sociologie interactionniste, de la sociologie des organisations et des sciences de l'éducation, se justifie.

Pour cela, nous avons construit un terrain d'enquête en relation avec la nature des maladies concernées par notre objet d'étude et choisi une méthode principale de collecte de données, l'entretien de recherche, que nous justifierons au cours de notre présentation.

Souhaitant découvrir et analyser comment les professionnels de santé coopèrent pour organiser la formation auprès des patients adultes atteints de maladies chroniques afin de mettre en lumière les facteurs qui favorisent sa mise en œuvre, nous aurions pu construire un échantillon à visée représentative des services médicaux et établissements accueillant des personnes atteintes de maladies chroniques. Si cette méthode possède l'avantage de prétendre à présenter une image se voulant fidèle aux réalités de développement des démarches éducatives, la nécessité d'utiliser comme outil d'enquête un questionnaire aurait été inducteur d'insuffisances méthodologiques importantes. Outre la question du taux de retour des questionnaires pouvant rendre problématique la représentativité de l'échantillon et la validité de l'interprétation des données recueillies, le choix d'utiliser ce type d'outil nous aurait conduit à travailler à partir d'un matériau de réponses grandement standardisées à l'avance par nos questions puisque celles de nature ouverte sont toujours d'un nombre limité en raison du risque reconnu de découragement de la personne enquêtée et du danger consécutif et majeur de non-retour des questionnaires. Et en ce qui concerne l'appréciation de l'état de développement de l'éducation du patient nous avons appris par nos recherches bibliographiques que la situation était assez contrastée.

Ce type d'approche quantitative ne nous aurait de toute façon pas permis de disposer de données fiables en matière d'observation des comportements, des modes et zones de coopération car le questionnaire n'est pas un instrument de recherche qui permet de cerner

facilement les modes d'interaction entre des acteurs, si ce n'est peut-être au prix de plusieurs tests et d'un grand professionnalisme.

Nous avons donc préféré adopter une démarche d'ordre qualitative en nous limitant à trois services cliniques pour comprendre comment les acteurs coopèrent dans le domaine éducatif. Nous nous rallierons ici aux méthodologies d'observation développées par l'école de l'interactionnisme de Chicago et citerons ces propos de P.M. Mager : «Si on définit un monde social comme un réseau d'acteurs coopérant dans l'accomplissement d'activités spécifiques, le chercheur est tenu d'identifier qui agit avec qui, pour produire quoi, selon quel degré de régularité, et sur la base de quelles conventions (...)».⁵¹

4.1 LES SERVICES CLINIQUES RETENUS

A l'occasion des périodes de stage au cours de notre formation d'adaptation à l'emploi, nous avons recherché des services connus par les directions de services de soins infirmiers pour développer des pratiques éducatives dans le domaine des maladies chroniques de l'adulte.

Afin d'avoir plus de probabilité d'observer des modes de coopération d'intensité variable nous avons sélectionné lors de notre pré-enquête, à partir d'entretiens avec en particulier des cadres infirmiers supérieurs, des services aux spécialités médicales différentes et aux modes de coopération que nous pressentions comme divers.

Nous avons finalement retenu les trois services suivants :

- **Le service A** est une unité d'hospitalisation de semaine où sont réalisés des bilans endocriniens dont la plus grande partie concernent des personnes débutant un diabète. Un apprentissage des techniques d'injections, de surveillance y est pratiqué. Des conseils éducatifs en matière d'hygiène de vie sont prodigués (régime alimentaire, hygiène du corps). L'adressage de ce service provient quasi essentiellement du secteur sanitaire de l'établissement.
- **Le service B** qui prend en charge des personnes devant avoir recours à des séances de dialyse. Les patients ou les familles reçoivent pour un certain nombre (selon leurs capacités) une formation à l'utilisation des techniques de soins et sont astreints à un régime alimentaire contraignant. Le recrutement de ce service est surtout régional.

⁵¹ Rapportés par STRAUSS Anselm - La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme - Paris - Editions L'Harmattan – 1992, p.50

- **Le service C** où se pratiquent des greffes de rein qui conduisent les patients à notamment prendre un traitement immunosuppresseur au long cours et respecter un régime alimentaire (en particulier hyposodé). Ce service a un recrutement régional et international.

Les services B et C sont situés sur le même site d'un centre hospitalier régional à vocation universitaire.

Le service A fait partie d'un centre hospitalier situé dans la même région que l'établissement précédent. Cet établissement possède une capacité d'accueil d'environ 500 lits et places.

A l'occasion de la réalisation des entretiens, nous avons pu visiter les différents locaux des services et observer l'agencement des éventuelles pièces où se réalisent des séances d'éducation du patient. Malheureusement, il ne nous a pas été possible d'assister à des séquences de formation et nous n'avons pu que rassembler les documents réalisés pour les enseignements ou pour les patients.

4.2 LES PROFESSIONNELS DE SANTE RENCONTRES EN ENTRETIEN

Notre recherche ayant pour objectif de comprendre comment les acteurs de santé concernés par la formation du patient coopèrent dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une démarche éducative, de découvrir les éventuels facteurs et acteurs qui favorisent une coopération de qualité, nous devons rencontrer en entretien dans chaque service retenu les professionnels impliqués dans les soins ou leur organisation. Nous ne pouvions réaliser cette démarche avec l'ensemble des infirmières et médecins (sauf à conduire des entretiens de groupe), aussi nous avons dû définir un échantillon. Celui-ci ne s'est pas voulu scientifiquement représentatif et nous avons procédé à sa construction à partir du croisement de nos disponibilités et de leur volontariat. Afin de rencontrer au moins deux infirmières par service nous avons choisi de conduire ces entretiens avec la présence des deux personnes volontaires et disponibles le jour convenu. Nous ne souhaitons pas laisser penser que nous recherchions des témoignages divergents sur la façon de réaliser l'éducation des patients même si les pratiques pouvaient l'être. D'ailleurs quand ce fut le cas, les infirmières l'exprimèrent très simplement au cours de l'entretien. Nous sommes cependant conscient du biais possible introduit par notre mode de sélection des personnes interviewées. En effet, si les choses sont simples quand il n'y a qu'un professionnel représentant le métier dans le service (cadre infirmier, diététicienne ; mais nous n'avons

qu'un discours sur les pratiques), lorsque nous avons souhaité rencontrer un médecin ou des infirmières, l'aide de la surveillante a probablement dans certains cas influé sur le choix des personnes (celui-ci est intéressé par l'éducation et en parlera favorablement...). Mais le croisement des contenus des entretiens permet de corriger certaines descriptions trop convenues sur les pratiques.

Les professionnels de santé concernés par la formation du patient peuvent être sur le plan des qualifications assez nombreux. Pour notre recherche, nous nous sommes limités aux principaux intervenants dont nous avons décrit les rôles attendus dans notre première partie. Nous n'avons ainsi pas intégré à notre étude les aides-soignantes, qui travaillent sous la responsabilité des infirmières et peuvent participer à certains renforcements éducatifs (régime alimentaire, hygiène corporelle), les kinésithérapeutes (entretien musculaire chez les personnes diabétiques) ou les psychologues (gestion des stades de déni, révolte...). Mais nous considérons qu'ils font partie de l'équipe soignante et sont soumis eux aussi à cette nécessaire coopération dans l'élaboration et la réalisation de la démarche de formation du patient.

Les professionnels de santé retenus pour notre étude ont été les médecins, les infirmières, les diététiciennes et les cadres infirmiers. Afin de mesurer l'éventuelle influence de l'action et du positionnement du directeur du service de soins infirmiers, nous avons rencontré les infirmières générales des deux hôpitaux concernés par notre enquête.

Nous analyserons donc les témoignages de dix-sept personnes recueillis au cours de quatorze entretiens et présentons ci-dessous la répartition des quinze professionnels interviewés dans les services cliniques.

Tableau n°1 : Répartition des entretiens

	Service A	Service B	Service C	Total
Cadres infirmiers	1	1	1	3
Diététiciennes	1	1	1	3
Infirmières	2	2	2	6
Médecins	1	1	1	3
Total	5	5	5	15

Les entretiens se sont déroulés à partir d'une prise de rendez-vous et ont tous eu lieu dans une pièce fermée (soit un bureau, soit une salle de réunion). Les interviewés étaient prévenus du thème général de l'étude, l'éducation du patient, de la durée de l'entretien et du statut de l'interviewer, infirmier général en formation.

Nous avons choisi de conduire ces entretiens sur un mode semi-directif afin de cerner la pratique éducative développée par chaque acteur et de détecter ses modes de coopération avec les autres professionnels. Nous avons ainsi souhaité obtenir un discours sur les pratiques pour constituer, à partir de plusieurs entretiens auprès de professionnels de santé du même service, un scénario plausible conforté par les documents d'éducation consultés.

Nous nous sommes aidés de questions ouvertes à partir desquelles nous avons si besoin relancé l'interviewé pour obtenir plus d'informations (le guide d'entretien a donné lieu à un test au cours de la pré-enquête auprès de deux infirmières et d'un cadre).

Voici les principales questions que nous avons systématiquement posées à moins que le thème en soit directement abordé par la personne :

- Comment réalisez-vous l'éducation du patient dans votre service?
- Comment coordonnez-vous vos actions avec les autres professionnels?
- Comment les personnes formées se comportent-elles au cours de l'apprentissage et par la suite?
- Comment s'est mise en place une pratique éducative dans le service?
- Comment avez vous acquis des compétences pédagogiques pour participer à une démarche éducative?
- Qu'attendez-vous de l'infirmière générale dans le domaine de l'action éducative des patients?

Les deux entretiens que nous avons réalisés auprès des infirmières générales ont donné lieu à des questions se rapportant à la fois à la place qu'elles accordent à l'éducation dans les missions du service de soins infirmiers et à leur rôle d'impulsion de démarches éducatives. Aussi, nous nous sommes centrés sur les questions suivantes :

- Quelle place est accordée à la fonction éducative dans les services médicaux?
- Pouvez-vous me parler de démarches dont vous avez connaissance en matière d'éducation thérapeutique du patient?
- Les cadres infirmiers vous font-ils part de difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de projets éducatifs?
- Le projet du service de soins infirmiers aborde-t-il la question de l'éducation du patient?

- Etes-vous déjà intervenues auprès de professionnels pour favoriser un travail interdisciplinaire sur ce thème?
- Comment situez-vous votre rôle en matière de communication entre les différents professionnels de santé?
- Recevez-vous des remarques d'infirmières libérales ou de médecins de ville sur les résultats pour le patient des actions d'éducation conduites par les équipes soignantes?
- Comment concevez-vous votre rôle dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient?

Le temps moyen d'un entretien a été d'une heure (plus ou moins quinze minutes environ) et nous avons essayé en début d'entretien de mettre en confiance l'interviewé par une question générale introductive sur le service. Seules les entretiens réalisés auprès des infirmières ont été enregistrés car nous avons pensé que les conditions de relevé manuscrit des propos seraient plus difficiles. Pour les autres nous avons tenté d'être le plus exhaustif possible et tous les entretiens ont été retranscrits le soir même ou le lendemain afin d'éviter de perdre trop d'information.

5 L'ANALYSE DES DONNEES RECUEILLIES

Nous exploiterons le contenu des entretiens menés auprès des professionnels de santé à l'aide de grilles d'analyses construites à partir du cadre théorique élaboré dans notre première partie. Ainsi nous allons examiner ci-après pour chaque service concerné par notre enquête les niveaux de coopération des acteurs et la qualité de la démarche de formation des patients à la gestion de leur maladie chronique. Nous discuterons dans un second temps de l'éventuelle validité de nos hypothèses de départ en regard du lien entre qualité de la formation des patients, niveau de coopération des acteurs et du rôle joué par l'infirmier général dans la mise en communication des professionnels de santé.

5.1 L'EDUCATION DU PATIENT DANS LE SERVICE A

5.1.1 UNE COOPERATION LIMITEE

Dans ce service l'ensemble des professionnels de santé est impliqué dans l'éducation du patient, le cadre infirmier le déclare et les entretiens conduits auprès des autres acteurs le confirment. Cependant, chacun joue un rôle éducatif sur des zones spécifiques et communes dont les contenus et contours sont mal définis. S'ils sont tous unis derrière ce que Anselm Strauss nomme un contrat de base, l'éducation du patient est fondamentale, les acteurs déplorent de ne pas suffisamment échanger sur leurs actions tout en revendiquant le bien-fondé de leurs conseils éducatifs respectifs. Une logique de cloisonnement domine et la coopération se développe souvent quand le patient se fait acteur de négociation. Néanmoins, un travail éducatif est produit et permet au patient d'être en mesure de commencer ou de poursuivre la gestion de sa maladie chronique, en l'occurrence dans la plupart des cas un diabète.

UN CONSTAT DE DIVISION DU TRAVAIL EDUCATIF

Si l'éducation est l'affaire de tous, la mise en œuvre du schéma de trajectoire incluant le processus de formation est conduit par le médecin du service. C'est lui qui annonce au patient sa maladie : «Je donne l'explication médicale de la maladie, ce que c'est, comment ça se manifeste, je confirme la situation. Je les invite à suivre les conseils éducatifs». Les

infirmières assurent les tâches d'information, d'explication et de formation, elles se chargent de l'évaluation des acquisitions. Quant à la diététicienne, elle intervient à la suite de la détermination d'un niveau de régime alimentaire par le médecin.

DES SIGNES DE CLOISONNEMENT

Les acteurs rencontrés ont le sentiment d'exécuter leurs activités propres dans une certaine «clandestinité» car les autres intervenants ne semblent pas au fait de ce qui a été dit au patient et éprouvent le besoin de s'en assurer : «Le médecin, le dernier jour, se préoccupe de savoir si j'ai donné la fiche de conseils diététiques», déclare la diététicienne. Les infirmières souhaiteraient que «ce soit beaucoup plus clair sur ce qui a été dit à la personne». Cette demande a été abordée de nombreuses fois au cours des entretiens et signe une conséquence de ce cloisonnement, le sentiment de ne pas être sûre que chacun délivre les mêmes conseils éducatifs ou que l'information auprès du patient soit redondante. Cela conduit à une perte de crédibilité de la démarche qui peut sembler pour la personne soit trop insistante en terme de demandes de renseignements, soit contradictoire dans les messages dispensés : «On leur pose souvent les mêmes questions : depuis combien de temps êtes-vous diabétiques?», «On n'est pas toujours d'accord sur ce qu'on dit au malade : pour le médecin c'est la glycémie qui est importante, je pense que le taux de cholestérol est aussi à surveiller».

Les objectifs éducatifs ne sont pas partagés par tous les acteurs et non systématiquement formalisés par écrits, ce qui peut expliquer les différences d'apports éducatifs : «Où ça pêche c'est sur l'objectif à poser, il est pas toujours connu de tous».

Au-delà du contenu de l'information délivrée, les résultats des actions éducatives ne peuvent être perçus de tous les professionnels de santé et le risque de démotivation par perte de sens est présent : «on ne sait pas ce que les patients deviennent, s'ils ont bien compris nos explications, on ne peut pas réajuster» (tristesse dans l'intonation de la voix et sur le plan non verbal), «Des personnes sont revues en consultation mais je ne suis pas au courant... (silence)».

Ce cloisonnement et ses conséquences, dont les acteurs ont conscience, ne conduisent pas pour autant à une attitude collective de changement, un interviewé me confiait : «Tout le monde veut garder ses prérogatives en matière d'éducation. Tout le monde veut la même chose pour la personne mais chacun possède la vérité, même si elle est la même on veut qu'elle soit différente». Il semble que chacun préserve jalousement le contenu de son apport qu'il pense spécifique, comme si le secret était source de pouvoir par la compétence. Ce besoin de posséder un rôle éducatif propre renvoie probablement à la recherche d'une affirmation identitaire telle que le définit Françoise Gonnet et conduit à une

auto-production du cloisonnement, ce qui peut expliquer que la situation se perpétue, même si tous les acteurs paraissent dans le discours souhaiter améliorer leurs modes de coopération : «Ce qui nous manque c'est des temps de synthèse pour que tout le monde soit d'accord», «On avait demandé une réunion une fois par semaine...on a commencé puis c'est tombé à l'eau... on n'a pas insisté plus que ça». Il semble bien que la question de l'identité professionnelle soit un élément explicatif du cloisonnement décrit par tous les acteurs car en fin d'entretien un des interviewés admet : «On a besoin de travailler sur qui fait quoi? On a une zone de compétence à partager, c'est source de problèmes».

LE PATIENT A L'ORIGINE DE COOPERATIONS

La personne hospitalisée dans le cadre du diagnostic d'un diabète traverse souvent plusieurs phases sur le plan psychologique, refus d'entendre le diagnostic annoncé par le médecin, révolte et sentiment d'injustice, abattement voir dépression puis acceptation de son état. C'est notamment dans la période de réaction à cette nouvelle situation de personne malade que le patient peut entrer en opposition avec les consignes médicales et chercher à négocier les règles déterminées par les soignants pour gérer la maladie. Ce contexte de négociation entre les professionnels et le malade profane, comme le définit Anselm Strauss, conduit les acteurs à coopérer pour déterminer avec le patient un accord sur l'observance des prescriptions ou des surveillances nécessaires à la gestion de la maladie : «Quand on a un problème avec un patient, on en parle avec le médecin avant le tour. Le médecin allège souvent le traitement ou la surveillance. Dans ce cas il le revoit un mois après pour refaire le point. Il y a des patients qui ne veulent pas surveiller leurs glycémies plusieurs fois par jour, alors le médecin négocie au moins une fois par jour».

Les modes de coopération relevés au cours des entretiens peuvent être qualifiés de minimum en dehors des situations plus complexes comme celles que nous venons de citer. La surveillante est en effet la plupart du temps le vecteur principal des informations nécessaires à l'ajustement des phases de l'action éducative : «Une évaluation est rapportée dans le dossier de soins et transmise oralement (par la surveillante) au médecin à partir du bilan des connaissances fait sur la feuille le soir de l'arrivée. Les ajustements ont lieu pendant les visites».

5.1.2 LE NIVEAU DE QUALITE DE LA DEMARCHE EDUCATIVE

Pour apprécier le niveau de qualité de la démarche éducative réalisée par l'équipe de ce service, nous avons construit une grille de critères qui concernent l'ensemble du processus de formation depuis les moyens mis en œuvre jusqu'aux résultats obtenus. Sur le

plan du contenu, ils sont issus de la définition que nous avons donnée de la démarche éducative ; pour ce qui concerne la construction méthodologique, nous nous sommes inspirés de la démarche d'accréditation et nous avons pu lire dans le Manuel d'accréditation des établissements de santé qu'un critère «doit dans la mesure du possible, pouvoir être mesurable, objectif et réalisable».⁵²

Nous avons retenu dix critères d'évaluation de la formation du patient en veillant à ce qu'ils prennent en compte de façon la plus équilibrée et exhaustive possible l'ensemble du dispositif d'éducation depuis l'information du patient jusqu'à l'évaluation de la démarche par les professionnels, procédure importante dans une approche qualité.

Avant d'aborder l'analyse du processus éducatif dans le service A, nous vous présentons les critères que nous utiliserons pour l'étude des trois services.

Tableau n° 2 : Grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative

Critères de qualité de la démarche éducative	Oui	En grande partie	Partiellement	Non
1-Le patient est informé de la démarche éducative qui sera mise en place				
2-Le diagnostic éducatif est connu de tous les professionnels de santé				
3-Un contrat d'apprentissage est passé avec le patient				
4-L'éducation du patient est planifiée pendant le séjour				
5-Des méthodes pédagogiques diversifiées sont utilisées au cours de l'apprentissage				
6-Des locaux sont réservés pour les séances d'éducation				
7-Les évaluations intermédiaires donnent lieu à un compte-rendu intégré au dossier du patient				
8-La grille d'évaluation finale est conservée dans le dossier du patient				
9-Les professionnels de santé non-hospitaliers en relation avec le patient ont connaissance des résultats de la formation reçue par le patient				
10-Le dispositif de formation du service est évalué régulièrement				

⁵² AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE, Manuel d'accréditation des établissements de santé, 1999, p.32

ANALYSE DE LA DEMARCHE EDUCATIVE

Si le patient est informé que l'équipe va lui apprendre à reconnaître les signes cliniques et les modalités de surveillance de sa maladie, il ignore la planification de la déclinaison de la démarche éducative : qu'apprendra-t-il demain? Qui lui enseignera? Ainsi la diététicienne fait remarquer que «On ne lui a pas toujours parlé (au malade) que je venais le rencontrer».

Un diagnostic éducatif est par contre posé mais limité au champ d'intervention de chaque professionnel de santé, ce qui fait que la diététicienne et l'infirmière posent leur propre diagnostic sans échange des informations et des conclusions. Deux plans d'actions parallèles sont élaborés avec tous les risques de redondances et de divergences de contenus. L'infirmière «cherche à comprendre comment la personne perçoit son diabète, ce qu'elle sait de sa maladie», la diététicienne «pose d'abord des questions globales puis (...) pose des questions sur l'alimentation, s'ils ont des activités physiques particulières, des grignotages, ce qu'ils mangent plus fréquemment, s'ils ont une consommation régulière de sucres lents». Inévitablement, des questions sur les habitudes de vie du patient par exemple sont abordées par les deux professionnels, ce qui n'est pas satisfaisant en terme de perte de temps et d'image donnée au malade.

La notion de contrat d'apprentissage n'a été abordée directement ou indirectement par aucun interviewé ce qui n'est pas surprenant car les descriptions faites par les acteurs du processus éducatif laissent en arrière plan la personne formée, elle est plus considérée comme objet d'apprentissage que comme sujet ou acteur. Elle n'est en effet évoquée que lorsqu'il y a un problème, une résistance à l'enseignement et c'est alors qu'intervient le médecin, garant de la mise en œuvre du schéma de trajectoire : «Quand on a un problème avec un patient on en parle avec le médecin avant le tour». Le fait que le médecin «les invite à suivre les conseils éducatifs» relève plus de l'injonction que du conseil. Certes le choix du patient sur le fond est limité (peut-il se soustraire à l'apprentissage d'un nouveau mode de vie?) mais sur les modalités de la formation, le fait de donner son accord conduit à un engagement qui aide à l'atteinte des objectifs pédagogiques ; encore faut-il connaître le programme éducatif.

L'analyse du discours des acteurs nous montre que l'éducation du patient est planifiée pendant le séjour (qui est le plus souvent au maximum de cinq jours, ce qui astreint à la programmation) : «Le lendemain matin c'est relayé par un approfondissement sur ce qui est défectueux pour qu'en cinq jours il y ait des notions très claires : diabète, hyperglycémie, pied diabétique, régime alimentaire», «On a mis en place une séance de kinésithérapie tous les jours une heure le soir». Il n'existe pas pour l'instant de document qui rassemble le contenu type d'une démarche éducative pour une maladie donnée.

Les méthodes pédagogiques utilisées pour les apprentissages sont relativement classiques : supports documentaires de laboratoires pharmaceutiques, feuilles explicatives de régime alimentaire, entraînement à l'auto-surveillance de la glycémie, aux injections ; il n'existe pas encore de séances de groupe pour partager ses expériences ou réaliser des simulations de situations : «Je sais qu'il existe des éléments factices (pour préparer un repas équilibré), mais nous travaillons plus sur du théorique» signale la diététicienne. Cependant l'équipe a l'intention de mettre en place à court terme des séances d'éducation collectives.

Les séquences d'éducation se déroulent dans la chambre du patient, qu'il peut partager avec un autre malade.

L'évaluation des acquis au cours de la formation est en cours de structuration dans le domaine des savoir-faire techniques et de l'auto-surveillance, une grille est actuellement testée avant sa généralisation.

Une évaluation finale par écrit est organisée avant que le médecin ne décide de la sortie du patient, elle porte sur quinze thèmes qui vont de la définition du diabète à la conduite à tenir en cas d'hyperglycémie. Cette feuille est conservée dans le dossier du patient. Il n'est pas rare que des personnes contactent le service après leur sortie : «Des gens nous rappellent, une fois tous les quinze jours, ils ne savent pas trop quoi faire par rapport à leurs résultats de glycémie».

Les professionnels de santé sont informés de ce que sait faire le patient à sa sortie par le médecin dans le courrier de sortie ou par les infirmières à l'aide d'une fiche de liaison quand le patient a besoin d'être aidé.

L'évaluation du dispositif de formation n'est pas réalisée dans son ensemble et les paramédicaux s'interrogent sur la qualité de leurs actions car «On n'a pas de retour de l'évaluation médicale quand les patients sont revus en consultation».

Au terme de cette analyse de la pratique éducative dans ce service, nous observons que la moitié des critères ne correspondent pas ou que partiellement au niveau de qualité défini préalablement.⁵³ Nous pouvons donc estimer que la démarche éducative est de qualité moyenne malgré la bonne volonté exprimée par l'ensemble des acteurs concernés. La faible coopération observée paraît bien être un des éléments explicatifs de cette situation.

⁵³ voir tableau n°3 en annexe 1 p.79

5.2 L'EDUCATION DU PATIENT DANS LE SERVICE B

5.2.1 DES SIGNES DE COOPERATION

Si tous les acteurs de santé déclarent réaliser l'information sur les deux modes de dialyse rénale, l'éducation proprement dite du patient est grandement conduite par les infirmières et la diététicienne pour l'aspect régime alimentaire. Cependant, les médecins interviennent pour renforcer les informations données par les infirmières soit en début de prise en charge, soit en cas de difficulté au cours de l'enseignement. Nous observons à nouveau dans le fonctionnement de cette équipe une répartition des rôles où le médecin est toujours à l'origine du projet de schéma de trajectoire du patient ; mais nous avons constaté que la personne formée est reconnue comme capable de prendre des décisions en matière de choix du type de dialyse. Il n'existe pas de concurrence éducative entre les professionnels, des signes de coopération acceptée se manifestent même si, nous l'aborderons, des symptômes de cloisonnement sont à relever.

UN PATIENT EN POSITION D'ACTEUR

Il est associé dès le début de la démarche au processus éducatif puisqu'une information est d'abord donnée par une infirmière avant son hospitalisation sur les deux techniques de dialyse rénale. Un temps de réflexion lui est laissé avant qu'il ne revoie en consultation un médecin et l'infirmière chargée de cette information. Il est alors «répondu aux questions (...) le patient est ainsi en mesure de prendre une décision». De même pour l'éducation proprement dite, elle «débuté quand le malade en a la force et quand il le veut».

Cette volonté d'associer la personne à la prise de décision la met en meilleure condition pour aborder le processus de formation car elle sera plus en position de sujet ayant choisi d'entreprendre une démarche d'apprentissage. Il lui arrivera tout de même de refuser de temps en temps de se conformer aux règles normatives découvertes pendant la formation. Cette remise en question du schéma de trajectoire envisagé par le médecin peut conduire à renégocier le respect du régime par exemple avec le patient : «Quelquefois ils arrivent avec une importante prise de poids et ça les fait rire, on a envie de les gronder (...) mais on leur explique à nouveau, on fait des compromis».

DES SIGNES DE CLOISONNEMENT IDENTIFIES

Ce sont les infirmières qui assurent pour une très large part l'action éducative. Les médecins ne la revendiquent pas tout en estimant que c'est un rôle primordial pour permettre au patient de se prendre en charge et de respecter des règles d'hygiène de vie. Ils interviennent volontiers au besoin pour «renforcer l'explication si c'est nécessaire, sur le régime surtout» mais sont plus préoccupés par la surveillance biologique et clinique du patient avant et après les dialyses. Dans le quotidien, l'éducation va tellement de soi qu'on peut en oublier son existence, son lieu de réalisation et ses moments. Ainsi, les séances de formation sont régulièrement perturbées par des rendez-vous d'examen : «on ne dit pas au service que ce n'est pas possible le matin, alors on perd du temps et ça arrive que la matinée soit perdue. Ce n'est pas le souci des internes et des médecins».

Les conséquences en matière de cohérence et de validité des contenus enseignés sont aussi discernables et traduisent une insuffisance de coopération pluridisciplinaire sur leur actualisation : «Il n'y a pas de supervision hiérarchique de notre travail. A l'occasion le médecin passe et met l'accent sur un point particulier. Quelquefois ça nous met en difficulté vis à vis du patient qui s'aperçoit que nous n'avons pas le même point de vue». Le cadre infirmier, tout en considérant que l'éducation est une fonction importante, s'implique peu dans le processus sur le plan de l'actualisation, de la mise en coopération des acteurs. Les infirmières se sentent un peu seules dans cette démarche : «Un groupe a travaillé sur la méthode à employer : infirmières et surveillante qui n'est venu qu'une fois ... (sourire)». Les supports d'éducation qui nous ont été remis confirment que les infirmières sont peu aidées dans leur démarche : feuilles manuscrites dont le contenu peut être modifié dans la marge, matériel de démonstration peu fidèle parfois à la réalité.

DES MODES DE COOPERATION INSTITUES

La gestion du plan de soin du patient est facilitée en matière de formation notamment par l'existence de rencontres régulières entre infirmières et médecins et la rédaction écrite de transmissions dans le dossier de soins infirmiers à partir de l'utilisation de la méthode dite des transmissions ciblées,⁵⁴ nouvellement implantée dans le service. A plusieurs reprises dans les entretiens, ces modes de coopération ont été abordés sur un ton de satisfaction : «Les infirmières ont une relève ciblée tous les lundis avec les médecins pour aborder les cas

⁵⁴ C'est une méthode de travail qui permet de transmettre à des professionnels de santé des informations concernant les personnes soignées de façon précise, claire et synthétique à partir de cibles qui attirent l'attention sur des problèmes de soin, un événement significatif, un diagnostic infirmier, une préoccupation du patient ou de sa famille.

les plus difficiles, ça aide à clarifier les choses et augmente la qualité, ça va mieux depuis qu'on fait des transmissions ciblées», «Quand nous avons une difficulté pour éduquer un patient nous en parlons en équipe au moment de la relève, l'infirmière qui a fait l'éducation demande conseil à ses collègues, éventuellement au médecin. Nous appelons aussi les infirmières référentes de l'association quand nous ne sommes pas certaines de ce que nous proposons au malade comme adaptation à une contrainte du domicile. Il faut quelquefois laisser de côté certains critères hospitaliers». La coopération s'élargit même aux professionnels de santé non hospitaliers afin de garantir une prise en charge éducative la plus cohérente possible.

Les relations de travail autour de l'éducation du patient ne nous ont pas paru conflictuelles dans ce service, même si les infirmières qui assurent une grande partie de l'éducation se considèrent quelque peu seules porteuses du projet de formation. Nous avons observé toutefois que des modes de coopération existaient dès le début de la prise en charge du patient et tout au long de l'hospitalisation : consultation médecin-infirmière, transmissions avec présence du médecin, contact avec des infirmières extra-hospitalières. Cette coopération pourrait toutefois se développer encore plus par exemple autour des contenus de formation.

5.2.2 LA QUALITE DE LA DEMARCHE DE FORMATION DES PATIENTS

Nous avons eu l'occasion de l'aborder à propos de la coopération entre les professionnels de santé, le patient est informé des techniques de dialyse qui lui sont proposées. Dans le cadre de ces entretiens de pré-dialyse, l'infirmière explique «qui s'occupe de l'éducation, le fonctionnement succinct du service, les questions d'ordre général sur l'hospitalisation». Il lui est présenté le déroulement de la démarche de formation sur la durée du séjour, ses principales phases : découverte du matériel et explication du fonctionnement, manipulation avec l'infirmière puis auto-réalisation sous contrôle. Le patient est ainsi mieux préparé à l'apprentissage, ce qui aide à lutter contre son anxiété bien compréhensible.

En matière de diagnostic éducatif, il est réalisé par chacun des professionnels de santé dans son domaine de compétence : «une enquête alimentaire est faite sur trois jours puis je revois le malade pour déterminer le régime», «avant de commencer l'éducation, il faut tester ce qu'il sait de la maladie, ce qu'il peut comprendre». Mais ici encore la communication des conclusions posées n'est pas organisée et chacun détermine son propre plan d'action. Le fait que le patient participe au choix de la technique de dialyse et qu'il soit informé du déroulement de l'éducation concourent à créer une relation contractuelle favorable à un rôle actif dans l'apprentissage et est un facteur de réussite. Ainsi, «l'éducation

du patient au branchement et tout ce que cela comporte débute quand le malade en a la force et quand il le veut».

La planification de la formation pendant le séjour est organisée à partir d'un «programme établi par écrit» et adapté à chaque patient en fonction de ses capacités. Les grandes phases de la progression sont clairement identifiées : «Le premier jour de l'éducation, il faut une mise en confiance, rassurer. Le but de la première semaine, c'est maîtriser le vocabulaire, le lavage de mains, la mise des gants stériles, la purge de la tubulure, c'est ébaucher le soin, voir plus. (...) Dès la fin de la deuxième semaine, le patient a fait en fictif et au minimum deux fois en vraie le branchement, le débranchement».

Les méthodes pédagogiques employées sont assez diversifiées ; un enseignement sur le vocabulaire par exemple se déroule classiquement sous une forme didactique, mais l'apprentissage des techniques de branchement donne lieu à des démonstrations puis manipulations par le patient ; il a la possibilité de renforcer ses acquisitions : «Du matériel est donné pour que le patient s'entraîne l'après-midi». De plus, l'apprentissage a pour objectif de mettre l'apprenant en situation la plus réelle possible : «Quand on aborde le soin dans sa globalité, le branchement par exemple, on essaie de créer les mêmes repères qu'au domicile : même disposition par rapport au lit, au lavabo, au plan de travail afin que le retour au domicile soit favorisé».

Un certain nombre de séances de formation se déroulent dans le bureau des internes faute de locaux disponibles, ce qui ne crée pas des conditions d'apprentissage idéales car il arrive que la séance soit interrompue par l'arrivée des internes.

Quant aux évaluations des acquisitions, elles sont réalisées à chaque fin de séances et sont notées sur une fiche afin que l'équipe poursuive le travail les jours suivants. Un bilan final est organisé mais la véritable évaluation a lieu lorsque les patients reviennent, quand c'est le cas, et les soignants admettent que le plus délicat est la modification des comportements alimentaires.

Le fait qu'un relais soignant s'impose souvent à la sortie du patient favorise la communication avec les professionnels de santé extra-hospitaliers, en particulier les infirmières : « Pour les dialyses péritonéales, le relais est assuré par les infirmières à domicile qui au besoin viennent se former».

Enfin, le dispositif de formation ne donne pas lieu de façon planifiée à une évaluation proprement dite. Quand il est noté un dysfonctionnement, une correction est apportée sur un domaine, mais tous les aspects du processus ne sont pas régulièrement soumis à un examen critique de l'ensemble des professionnels. La pauvreté des outils observés, la relative solitude des infirmières dans ce travail en sont des illustrations : «le document qu'on avait écrit a été modifié et il faudrait le refaire au propre, il y a des choses qu'on se dit et qui ne sont pas notées».

Dans ce service, la formation du patient est assurée à l'aide d'un dispositif d'apprentissage planifié dans le temps et par des méthodes pédagogiques assez diversifiées ; des résultats sont obtenus puisque les patients s'avèrent en capacité de se prendre en charge à leur sortie en fonction de leur autonomie et les professionnels de santé non-hospitaliers ont connaissance des protocoles de soins enseignés. Toutefois, la démarche gagnerait à être plus professionnelle en regard des modalités d'apprentissage (supports de formation, cadre d'enseignement) et de l'évaluation de cette démarche qui n'est pas soumise systématiquement à examen. Cependant nous avons appris, au cours d'un de nos entretiens que le cadre supérieur infirmier commençait à organiser des réunions de travail sur l'évaluation du dispositif de formation. Nous pouvons estimer, selon nos critères retenus, que la formation des patients à la gestion de leur maladie chronique est dans ce service de bonne qualité.⁵⁵

5.3 L'EDUCATION DU PATIENT DANS LE SERVICE C

5.3.1 UNE COOPERATION INSTITUTE

A la différence des deux situations précédentes, l'analyse du corpus d'entretiens conduits auprès des acteurs de ce service ne nous a pas révélé de différences d'appréciations sur la manière de pratiquer l'éducation des patients. Nous n'avons pas relevé de discordances dans les conceptions et les répartitions de rôles entre les professionnels de santé. Si ce sont «essentiellement les infirmières et la diététicienne qui font l'éducation», le cadre infirmier et les médecins ne s'en désintéressent pas et le document guide de la démarche éducative «a été construit avec le médecin et les infirmières». Le médecin n'intervient dans la démarche que pour renforcer l'information si le patient en éprouve le besoin. Il existe bien ici aussi une division du travail médical mais de par la clarté de la répartition des rôles et la reconnaissance des compétences des paramédicaux, nous n'avons pas observé d'attitudes de cloisonnement défensif. Au contraire, tout ce qui est transmis au patient est clairement explicité par écrit et remis à jour régulièrement en équipe «en fonction des nouveaux traitements et des connaissances». Cette pratique coopérative a été instituée il y a environ une dizaine d'années à la suite d'un constat de dysfonctionnement sur la compréhension par les patients de l'application des traitements inhérents à la situation de personne greffée : «Au début des greffes, les conseils éducatifs étaient oraux. Les patients nous rappelaient souvent, ils n'avaient pas tout assimilé. Il y avait des problèmes de surveillance de résultats d'exams. On n'était pas bien coordonné entre infirmières».

⁵⁵ voir tableau n°4 en annexe 2 p.80

Depuis que le document a été élaboré les questions des patients après l'hospitalisation sont exceptionnelles : «Nous avons aujourd'hui peu d'appels de patients après la sortie (...) c'est très rare, il y a longtemps que ça ne m'est pas arrivé» nous confiait le médecin.

Des ajustements sont malgré tout nécessaires au quotidien en fonction des capacités et volontés d'apprentissage des personnes, certaines maîtrisent peu ou pas du tout la langue française, d'autres sont en phase de dénie ou de révolte : «Il y en a qui ne font pas d'efforts pour retenir ce qu'on leur dit. Ils pensaient qu'avec la greffe ils n'auraient plus de médicaments à prendre ou de précautions à respecter. Ils sont tellement contraints par le régime et les séances de dialyse avant qu'ils pensaient que ça allait être la grande liberté avec la greffe. Alors ils sont un peu déçus et font semblant de ne pas voir, mais ils réalisent quand même au bout d'un moment». Aussi, il existe des outils et techniques pour assurer des réajustements du plan d'action éducatif et la liaison entre les professionnels de santé : «C'est inscrit sur le diagramme de soins⁵⁶ et s'il y a un problème, ça apparaît en cible dans les transmissions et on renouvelle l'enseignement».

Si un problème persiste, il est abordé avant la visite quotidienne auprès des patients avec le médecin qui donne des conseils à l'équipe ou s'entretient avec le malade. Au vue du contenu des entretiens et des quelques observations faites dans le service nous estimons que la coopération existe bien de façon effective entre les professionnels de santé dans ce service.

5.3.2 EVALUATION DE LA QUALITE DE LA FORMATION DES PATIENTS

Le patient est informé de la démarche éducative dès l'entretien de pré-greffe où «une cassette est présentée pour expliquer la greffe, les conséquences en matière de traitement immunosuppresseur, les surveillances nécessaires».

Après l'intervention chirurgicale, un diagnostic éducatif est posé par l'infirmière et la diététicienne et «ce qu'a besoin de savoir le malade est noté dans le dossier de soins, l'équipe s'y réfère, on en parle aux relèves, chacun sait ce qu'il a à faire quand il prend son poste».

Le futur opéré donne son accord en toute connaissance des impératifs éducatifs qui vont l'attendre après l'intervention puisque «avant la greffe, le patient sait qu'il aura un traitement continu à suivre, des règles de vie à respecter, c'est la condition de la greffe».

Le document établi en équipe permet de planifier l'éducation sur la durée du séjour : «Un module d'éducation est réalisé sur la durée de l'hospitalisation, huit jours, avec un livret comme support».

⁵⁶ Le diagramme de soins est le document qui visualise les actes de soins à réaliser, leur programmation dans la journée et leur réalisation effective

Les méthodes d'apprentissage utilisées sont assez variées, adaptées à l'enseignement et n'autorisent pas les insuffisances dans la qualité des résultats : «le malade reçoit un enseignement proche des élèves infirmières sur le plan pharmacologique», «Dès le premier jour du postopératoire, le traitement est noté sur le tableau blanc ; à chaque prise, l'infirmière nomme le traitement, le fait visualiser pour qu'il le reconnaisse (...)on fait parfois des tests d'oublis pour vérifier si le patient le réclame...(...) c'est un processus répétitif (...)à l'aide d'un document de recommandations, on parle des risques de rejet, des contraintes du traitement qui ne doit pas être interrompu». La diététicienne intervient aussi à des moments connus de l'équipe pour réaliser l'éducation au régime et elle s'appuie sur des supports écrits et remis au patient.

Cet enseignement a lieu exclusivement dans la chambre du patient qui est en général seul. Il n'est pas envisagé de séances de groupes sur l'hygiène de vie pour l'instant.

Des évaluations intermédiaires des acquis sont organisées : «Après deux-trois jours, il est organisé une évaluation à l'aide d'un questionnaire qui porte surtout sur le traitement médicamenteux. On vérifie aussi les données d'ordre diététique et d'hygiène générale de vie. On réajuste si besoin l'éducation».

Enfin, au terme du séjour, l'équipe s'assure «que le patient est capable de vivre avec ses nouvelles contraintes, qu'il a compris les consignes d'hygiène de vie par un dernier test écrit complété des observations des infirmières».

Le médecin traitant est informé des possibles insuffisances de respect des contraintes de son client : «Quand le patient sort, je signale à son médecin s'il existe un risque en matière d'observance de la thérapeutique».

Nous l'avons constaté et nous l'avons déjà évoqué, le dispositif de formation est évalué régulièrement, c'est une préoccupation du cadre infirmier et du médecin : «Le document est régulièrement modifié en fonction des nouveaux traitements et des connaissances, la façon de réaliser l'éducation est revue régulièrement avec les infirmières en tenant compte des difficultés que nous avons rencontrées avec des patients».

A l'examen du processus de formation, nous pouvons conclure qu'il est d'un très bon niveau de qualité⁵⁷ et nous avons réellement ressenti auprès de cette équipe une culture de l'éducation.

⁵⁷ voir le tableau n°5 en annexe 3 p.81

5.4 ANALYSE COMPAREE DES RESULTATS ET CONFRONTATION AUX HYPOTHESES

5.4.1 DISCUSSION SUR LA VERIFICATION DE LA PREMIERE HYPOTHESE

L'examen des pratiques éducatives dans les trois services à partir d'une grille d'analyse composée de critères de qualité nous conduit à mettre en évidence des niveaux variables de qualité dans les processus et les résultats.

Nous avons pu conclure pour le service A à une prestation de qualité moyenne, la moitié des critères ne répondent pas en effet à la norme souhaitée : information du patient insuffisante, dispositif de formation évalué que très partiellement...

Quant au service B, si le diagnostic éducatif n'est pas connu de tous les professionnels de santé et que le processus de formation n'est pas évalué dans sa globalité de manière régulière, il répond pour la majorité des critères aux normes définies à l'issue de la consultation de la littérature du domaine étudié.

L'analyse des pratiques éducatives de l'équipe du service C ne nous a par contre pas révélé d'insuffisances particulières et nous devons admettre la très bonne qualité de la démarche de formation du patient.

La recherche concomitante de la nature de la coopération entre les acteurs nous a montré des intensités et des modes de coopération variables. S'il existe de façon générale des pratiques de coopération, en fonction des services elles sont de fréquence inégale, plus ou moins obligées pour faire en sorte que le soin soit dispensé, avec des supports différents de communication.

La coopération entre les acteurs du service A ne s'instaure véritablement qu'en cas de négociation à opérer avec un patient. La majorité des acteurs a conscience qu'il serait souhaitable de mieux communiquer pour homogénéiser les pratiques mais il ne se dégage pas une réelle volonté de changer ce mode de fonctionnement où vraisemblablement chaque catégorie professionnelle en retire des bénéfices en terme de préservation de ses prérogatives éducatives nécessaires peut-être à la protection d'une identité professionnelle estimée comme menacée par l'intervention d'autres acteurs sur un même champ, l'éducation du patient. On observe ainsi que les documents écrits sont réduits à leur minimum, la feuille d'évaluation intermédiaire existe d'ailleurs depuis très peu de temps. Comme l'explique Françoise Gonnet, l'insécurité alimente la logique de cloisonnement et les coopérations sont

contraintes et faibles. Cependant le cadre infirmier assure les régulations nécessaires à la poursuite des tâches constitutives du projet de soin et de trajectoire du patient, mais cette fonction d'interface n'est pas assurée jusqu'à son terme pour permettre une mise en relation forte des acteurs autour de l'élaboration d'un projet éducatif partagé.

Le service B se distingue à la fois par l'existence de signes de cloisonnements assez clairement identifiables et de modes de coopération réussis. L'éducation est en très grande partie du domaine infirmier et ces professionnels ne souhaitent pas forcément partager cette activité avec les médecins notamment (« l'éducation, c'est aux infirmières à la faire, c'est notre rôle propre ; » affirma avec force une des infirmières interviewées) ; mais ceux-ci ne le revendiquent pas, probablement plus préoccupés par leur mission de recherche, ce qui fait qu'ils se situent en retrait. Pourtant, une relève commune infirmières-médecin a été instituée afin de partager les problèmes de soin et à évaluer la progression dans l'éducation du patient en particulier. Cette forme de coopération trouve son origine dans les difficultés fréquentes à former les patients à la dialyse et en particulier sur le plan de l'hygiène de vie. L'implantation des transmissions ciblées a favorisé la qualité du contenu de ces échanges. Le cadre infirmier estime que l'éducation est de la responsabilité surtout de l'infirmière et qu'il lui appartient d'en développer sa pratique mais elle ne s'implique pas elle-même fortement dans la conduite de la démarche d'amélioration. Le niveau de coopération dans cette équipe est certes plus développé que dans le précédent service mais connaît les limites du cloisonnement issu des logiques professionnelles différentes : de recherche pour les médecins, d'affirmation identitaire pour les infirmières.

Par contre, la très bonne qualité de la démarche éducative du service C est la résultante d'une pratique instituée de forte coopération entre les différents acteurs au-delà des nécessaires concertations à propos d'un réajustement imposé par des difficultés d'apprentissage rencontrées avec un patient. L'utilisation des transmissions ciblées les rend d'ailleurs peu fréquentes car tout problème est détecté rapidement avant qu'il ne soit important par le fait qu'une cible qui se répète est immédiatement suivie d'un réajustement de la formation par l'infirmière du poste suivant. Ce qui est à remarquer, c'est la gestion pluridisciplinaire de l'évaluation et de l'amélioration du dispositif de formation, écrit et soumis à un réexamen périodique. La compétence des infirmières est reconnue par les médecins et le cadre infirmier assure sa fonction de supervision de la qualité du processus de formation. Certes, dans ce service où sont pratiqués des greffes rénales, le succès de l'opération et la crédibilité du chirurgien sont étroitement dépendants de l'efficacité de la démarche d'éducation, cet aspect est probablement un élément d'explication déterminant de la cohésion de l'équipe autour de la recherche d'une éducation de qualité. Les logiques

médicales (éviter le rejet du greffon) et paramédicales (éduquer le patient) se rejoignant autour d'un objectif commun, assurer une formation de qualité.

L'analyse comparée des pratiques éducatives et de coopération de ces trois services nous conduisent à estimer que la première hypothèse de recherche que nous avons posée tend à se vérifier :

La qualité de la démarche de formation du patient à la gestion de sa maladie chronique est favorisée par le développement de pratiques de coopération entre les professionnels de santé.

Cependant, les entretiens et leur analyse nous ont permis de mettre en évidence d'autres variables probablement explicatives dans la création d'une situation de formation de plus ou moins forte qualité.

La logique médicale du service peut grandement influer sur l'effort de qualité exigé : La non-observance par le patient des enseignements prodigués peut remettre en question la qualité du travail médical en matière de greffe rénale dans un contexte de relative rareté des greffons. En cas d'insuffisance rénale, le non-respect scrupuleux du régime alimentaire peut être corrigé par la dialyse et les conséquences en sont assurées par le patient lui-même (fatigue supplémentaire, inconfort) . Pour ce qui est de la personne diabétique, l'application plus ou moins stricte des principes de base (surveillance régulière de la glycémie, équilibre des apports alimentaires ...) ne conduira qu'à moyen ou long terme à des complications prématurées et l'échelle d'évaluation temporelle n'est donc pas de même grandeur. La pratique médicale ne peut dans ce contexte aussi formellement être remise en cause. Cette variable «logique médicale» n'est donc pas à écarter, d'autant plus que nous avons vérifié que le médecin est le décideur du projet de trajectoire du patient même si les capacités réelles de négociation des paramédicaux et du malade dans l'atteinte de l'objectif de soin existent.

La nature de la maladie peut conduire à rendre plus difficile en soi l'efficacité de la démarche éducative. En effet, il nous paraît plus complexe de former des personnes à la gestion d'une insuffisance rénale ou d'un diabète. L'aspect instrumental est très prégnant dans les contenus d'éducation, stylo auto-injectable, appareil de surveillance de la glycémie, branchement à un rein artificiel. Le régime alimentaire à respecter peut s'avérer complexe à adapter aux modes de vie, la population concernée est composée de personnes qui peuvent être âgées et donc plus difficiles à former. Les personnes greffées ont déjà connu par contre une éducation dans le cadre d'une dialyse. Nous ne pouvons négliger le fait que cette variable puisse atténuer, voir réfuter notre conclusion mais l'observation faite des modes de

coopération et des niveaux de qualité des dispositifs de formation de chaque service nous laisse penser que cet aspect des types de maladies ne peut être en soi une variable explicative déterminante de non qualité de la démarche éducative.

L'examen des durées moyennes de séjour des patients montre que ceux-ci restent moins longtemps dans le service A.. Faut-il pour cela chercher un lien entre qualité de l'éducation et nombre de jours d'hospitalisation? Une infirmière de ce service nous a déclaré que lorsqu'une personne n'était pas suffisamment formée à la fin d'un séjour habituel, cinq jours, son hospitalisation était prolongée. Ceci montre que l'équipe, à partir de ses normes actuelles de qualité, peut corriger cette brièveté du temps de formation. L'argument de la durée du séjour, à priori crédible, ne résiste pas à l'examen car le service corrige un éventuel effet néfaste de cette contrainte pour un patient par une prolongation de son hospitalisation.

Le professionnalisme de l'équipe et les compétences managériales du cadre infirmier ont-elles une relation avec l'atteinte d'une démarche de formation de bonne qualité?

Nous avons recensé au cours des entretiens les formations en pédagogie suivies par les paramédicaux et nous observons que le nombre de personnes sensibilisées à ce domaine est croissant du service A au service C. Pour l'essentiel ce sont en fait des formations à l'encadrement des étudiants infirmiers, le lien n'est donc pas direct avec l'éducation des patients mais une approche des concepts pédagogiques y est abordée : « On nous a parlé du processus d'apprentissage, de la progression, du plus simple au plus compliqué. Des techniques de présentation : écrit, dessins, jeux. De l'encouragement, du droit à l'erreur ». Le fait que dans une équipe quelques infirmières possèdent des notions de pédagogie peut favoriser la construction d'un module d'éducation et influencer sur sa qualité, mais ceci ne peut suffire à engager une équipe entière à développer sa pratique éducative en coopérant suffisamment pour que la démarche soit véritablement pluridisciplinaire, seule garante d'un résultat de qualité.

L'existence de techniques de transmissions comme les transmissions ciblées et de supports tel que le diagramme de soins peut certainement faciliter l'identification des réajustements à opérer dans le plan d'action éducatif et permettre de s'assurer que les activités de formation prévues ont bien été réalisées.

Mais ces compétences, ces techniques et ces outils ne sont à notre avis pas une condition suffisante pour produire de la qualité. Il nous semble par contre déterminant de veiller à ce que ces moyens soient mobilisés et partagés dans leur contenu informatif par l'ensemble des acteurs car la qualité ne peut s'inscrire que dans un processus où interviennent souvent de nombreux partenaires (il suffit qu'un maillon de la chaîne soit faible pour que le résultat ne soit pas atteint). Le cadre infirmier peut être de par son rôle attendu par l'institution, ses compétences et sa position de « marginal-sécant », c'est à dire au carrefour de plusieurs logiques, l'initiateur de la nécessaire mise en coopération des

professionnels de santé. Nos entretiens dans les services A et B ont révélé un certain retrait de l'encadrement, non par désintérêt pour l'éducation, mais plus par conviction que ce devait être à l'équipe de prendre l'initiative dans ce domaine. Nous pensons déceler ici un malentendu sur le rôle du cadre qui doit être en mesure d'impulser des démarches d'amélioration des pratiques. Que le service C soit perçu comme dispensant une éducation de meilleure qualité peut par contre en bonne partie être attribuée au cadre infirmier du service. Nous admettrons ainsi que la capacité du cadre à mettre en coopération les acteurs est une des variables déterminantes de la qualité de l'éducation du patient, ce que Françoise Gonnet nomme le rôle intégrateur du cadre.

L'examen de ces différentes variables dans la démarche de formation nous conduit à admettre qu'un certain nombre d'entre elles (logique médicale, formation, outils) peuvent influencer sur la qualité du processus éducatif et le favoriser mais nous restons convaincu, conforté par notre recherche, que sans coopération forte des acteurs, la qualité, de nature fondamentalement transversale, ne peut être atteinte dans la formation du patient.

Par contre, nous avons relevé que le cadre pouvait être un acteur déterminant de cette mise en coopération. De par sa place au carrefour des logiques médicales, soignantes, du malade et des autres services, il est le plus en marge et paradoxalement en communication avec tous. Cette position privilégiée mais difficile n'est cependant pas toujours assumée comme elle le devrait et il est de la responsabilité de l'infirmier général de créer les conditions pour que l'encadrement assure ce rôle d'intégrateur des logiques parfois opposées, de fédérateur autour d'un projet afin de développer l'éducation du patient, une de nos missions.

Mais avant de proposer des actions, en tant qu'infirmier général, pour contribuer au développement d'une éducation de qualité, nous allons tenter d'appréhender sur les deux établissements de l'enquête si la politique mise en place par les directrices de services de soins infirmiers en matière d'information et de communication entre les professionnels a pu influencer sur la qualité des pratiques éducatives.

5.4.2 IMPACT DE LA POLITIQUE DE L'INFIRMIERE GENERALE

Dans l'établissement où se trouve le service A, nous avons cherché à déceler par un entretien avec l'infirmière générale s'il existait une politique de soins qui intègre explicitement l'éducation du patient, quelles étaient les méthodes de travail mises en place par la direction du service de soins infirmiers, quelle politique de management développait l'infirmière

générale et comment elle organisait ses relations avec les médecins et les personnels paramédicaux non-infirmiers.

Le projet de soin du service infirmier a été écrit lors du dernier projet d'établissement il y a quatre ans et aucune action à mettre en œuvre ne fait explicitement référence à l'éducation thérapeutique du patient. L'éducation est citée dans le préambule sur la conception des soins infirmiers et l'infirmière générale confirme que : «l'éducation apparaît dans notre conception des soins, mais il n'y a pas d'action particulière autour». Elle estime que lors du prochain projet, l'accent sur l'éducation sera certainement mis, en lien avec la demande faite aux établissements de développer la prévention et l'éducation du patient. Mais elle est convaincue qu'il ne faut pas pour autant en conclure que rien ne se fait : «L'éducation fait partie des soins infirmiers, les infirmières n'ont pas toujours le temps d'y prendre toute leur place pourtant ça leur tient à cœur et on peut dire qu'il y a une éducation de base du patient de faite».

Le dossier de soins infirmiers est en cours de modification et l'établissement se prépare à implanter un dossier informatisé du patient qui présentera trois volets : une partie administrative, le dossier médical et le dossier de soins infirmiers. L'infirmière générale reconnaît que les paramédicaux non-infirmiers et les médecins ne consultent pas souvent le dossier de soins infirmiers et qu'il y a beaucoup d'informations qui s'échangent oralement. Les transmissions ciblées commencent à être utilisées dans quelques services.

Sa considération des cadres est bonne et elle est fière d'avoir des responsables d'équipes formés en institut de cadres de santé : «Mes surveillantes sont toutes cadrées, c'est un gage de qualité». Nous n'avons pas néanmoins discerné d'attentes particulièrement précises à l'égard de l'encadrement dans ses missions. Il n'existe pas de définition de poste hormis pour des affectations spécifiques. En fait la question de l'éducation du patient ne semble pas une préoccupation de la direction du service de soins infirmiers et de l'encadrement supérieur infirmier. Quant aux cadres ils ne l'abordent jamais avec l'infirmière générale : «Je n'ai pas de demandes à ce propos, les surveillantes chefs ne m'en parlent pas, il me semble qu'elles ne vivent pas l'éducation comme un problème à faire partager par l'infirmière générale. Elles me parlent de problèmes de charge de travail, d'organisation avec les médecins ou de relations entre services».

Quant aux relations que l'infirmière générale entretient avec les paramédicaux non-infirmiers, elle les rencontre occasionnellement quand il y a un gros problème avec un service et reconnaît «qu'ils ont toujours des bonnes raisons pour ne pas faire ce que je propose (...) et qu'ils dépendent de la direction des ressources humaines, alors c'est pas simple...». Il lui arrive d'intervenir pour rétablir la communication entre médecins et équipes quand un désaccord se prolonge sur des questions d'organisation du travail par exemple (horaires de visites médicales, nouveaux formulaires à remplir de façon partagée) : «Je suis

toujours surprise par la difficulté qu'ont les soignants à communiquer entre eux, chacun est sur la défensive, comme si on voulait lui prendre quelque chose, bien souvent quand je suis invitée à une réunion dans un service, c'est soit parce que la situation est grave, soit que l'on veut me demander du personnel... et bien il faut un moment pour que les gens se parlent de façon constructive, étudient comment ils pourraient mieux faire telle chose en revoyant l'organisation».

Les services B et C étant dans le même établissement, cela n'a donné lieu qu'à un seul entretien avec l'infirmière générale. Au cours de l'interview, il nous a été remis le projet de soins des paramédicaux de l'établissement réalisé en 1998. L'éducation du patient est abordée à plusieurs reprises. Dans la partie sur la prise en charge globale, nous avons noté que les soins éducatifs doivent être programmés et réalisés en pluridisciplinarité. Il est fait appel à la créativité des professionnels pour «développer des supports documentaires ou des vidéos favorisant l'appropriation et l'évaluation de nouvelles connaissances». Sur le plan des objectifs à atteindre dans l'un des trois axes du projet, apparaît la promotion de l'information du patient, le développement d'outils permettant aux équipes soignantes de gérer les informations concernant le malade et l'amélioration de la coordination des actions entre les professionnels de santé. Parmi les moyens retenus, nous avons pu remarquer la volonté de modifier le dossier de soins pour que chaque professionnel se l'approprie mieux, l'encouragement au développement des transmissions ciblées et des diagrammes d'activité, l'organisation au sein de l'équipe pluridisciplinaire des temps d'information concernant le malade.

L'échéancier de mise en œuvre de ce volet du projet de soins est le suivant: La nouvelle version du dossier de soins est en cours de test avant généralisation, les transmissions ciblées sont en voie de généralisation sur l'établissement. Quant aux outils plus spécifiques développés en matière d'éducation du patient, ils sont très variables en fonction des spécialités : «c'est surtout dans les services où sont pris en charge des malades chroniques avec des traitements lourds».

Nous avons demandé à l'infirmière générale si le fait de construire un projet de soins des paramédicaux avait été difficile : «Il a été l'occasion de resserrer nos liens autour d'un projet commun, depuis les relations sont plus confiantes, on a appris à travailler ensemble et aujourd'hui ça ne pose de problème à personne que je sois responsable des diététiciennes ou des manipulateurs de radiologie». Le management de l'encadrement est basé sur une volonté de responsabilisation des cadres supérieurs et des surveillantes, des profils de postes sont construits pour une bonne partie des services et sont utilisés en cas de nouvelle affectation ou de malentendu avec le cadre ou le médecin du service (conflit d'attente de rôle par exemple). Nous avons pu lire et l'infirmière générale nous l'a confirmé que le cadre a une

fonction privilégiée de garante de la qualité des soins par notamment des fonctions d'animation, de cohésion, d'évaluation et d'aide dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins dispensés.

L'infirmière générale reconnaît rencontrer peu souvent les médecins en raison de la dimension de l'établissement mais elle se situe la plupart du temps en position de médiation : «J'écoute les uns et les autres, je retourne les voir ensuite, j'essaie d'avancer pas à pas, on arrive à progresser mais ça prend du temps».

La teneur de ces deux entretiens, la consultation de certains documents comme les projets de soins ou des comptes-rendus de réunions nous permettent d'affirmer qu'une politique qui prône la mise en place d'un système d'information et de communication centrée sur le patient et qui favorise la coopération des acteurs par l'existence d'outils partagés peut faciliter la réalisation effective d'une formation des patients de meilleure qualité. En effet, la politique conduite par l'infirmière générale de l'établissement des services B et C est plus propice à créer les conditions d'une véritable éducation du patient par l'existence de supports d'informations adaptés et une attente claire du rôle des cadres en matière de vecteur de communication entre les différents professionnels.

Nous avons posé en deuxième hypothèse que :

Cette coopération est d'autant plus effective lorsque l'infirmier général développe une politique qui favorise la communication entre les professionnels de santé.

Il nous apparaît, avec toute la limite d'une analyse qui porte uniquement sur deux situations, que le rôle joué par l'infirmier général dans le domaine de la promotion de l'éducation, la mise en œuvre d'outils d'information et de communication, l'organisation des professionnels paramédicaux et le management des cadres contribue à favoriser le développement d'une formation des patients à la gestion de leur maladie chronique. Toutefois, nous n'occultons pas que d'autres facteurs peuvent intervenir dans la création de cette situation comme la logique médicale du service ou les compétences propres du cadre. Mais ces variables qui peuvent influer sur la qualité de la formation, une recherche spécifique serait nécessaire pour le démontrer, ne sont pas toujours présentes et il est de la responsabilité de l'infirmière générale de créer, quelque soit le contexte, les conditions d'un soin éducatif de qualité.

6 CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GENERAL A LA PROMOTION DE L'EDUCATION DU PATIENT

Les enjeux auxquels est confronté l'hôpital aujourd'hui commande à l'infirmier général, directeur du service de soins infirmiers et membre de l'équipe de direction, de réexaminer le positionnement de ses fonctions de dirigeant et d'expert en gestion des soins, à partir de la nature des soins à prodiguer, de ses compétences à les organiser, de ses capacités à animer son service et de son obligation d'évaluation de la qualité du service rendu. Pour cela et dans le cadre de son rôle assigné, il se doit d'identifier les principaux enjeux hospitaliers et de prendre en compte les attentes formulées par les professionnels de santé afin de contribuer à favoriser dans l'exercice de sa fonction les conditions du développement de l'éducation du patient.

6.1 LES GRANDS ENJEUX ET PRINCIPALES ATTENTES

La recherche que nous avons conduite, l'analyse des données recueillies dans les services cliniques et notre expérience professionnelle nous permettent d'être en mesure d'identifier trois grands enjeux qui cadrent l'action de l'infirmier général. Mais ce dernier, pour conforter son choix de positionnement se doit d'être aussi à l'écoute des demandes des professionnels de santé sur leurs attentes en regard de sa fonction, non pour s'y conformer à la lettre mais pour enrichir sa réflexion et éviter un conflit de rôle préjudiciable à la démarche qu'il retiendrait.

6.1.1 LES GRANDS ENJEUX DE L'HOPITAL

Nous l'avons évoqué au début de notre travail, les orientations actuelles en matière de politique de santé publique confèrent à l'hôpital une responsabilité croissante. Dans les contrats d'objectifs et de moyens il est demandé aux hôpitaux de prévoir des actions pour développer la prévention et l'éducation du patient. La dernière conférence nationale de santé des 21, 22 et 23 mars 2000 place le développement de l'éducation thérapeutique du patient parmi ses quatre premières priorités de santé publique. La baisse des durées de séjours hospitaliers et la mise en réseau des établissements entre eux ou avec le secteur libéral et associatif accentuent la nécessaire éducation des patients qui souhaitent d'ailleurs quitter plus rapidement l'hôpital, même avec des traitements encore conséquents.

La qualité des soins dispensés à l'hôpital n'est plus depuis 1996 un objectif flou à atteindre. L'accréditation des établissements de santé commande aux communautés hospitalières de s'engager dans une politique d'amélioration continue de la qualité, tant dans les moyens que les procédures et les résultats. Les droits des usagers de l'hôpital (représentants au conseil d'administration, commissions de conciliation, permanences d'associations) se renforcent et la demande de plus grande implication dans le processus de soin commence à s'observer de façon assez fréquente.

La multiplication des métiers hospitaliers dans un contexte de spécialisation des techniques de soins, la problématique des identités professionnelles sous-jacente, l'existence de logiques d'action différentes entre professionnels, l'insécurité liée à la maladie et à la mort, ne favorisent pas dans nombre de situations la réalisation de soins de qualité en raison des déficits de coordination et de coopération entre les intervenants. Faciliter l'intégration des différents professionnels de santé dans une démarche partagée de soin est le défi qu'a à relever l'encadrement soignant et l'infirmier général. D'ailleurs nous pouvons observer que de manière récurrente dans les protocoles d'accord de fin de mouvements sociaux des personnels hospitaliers, il est fait mention de la nécessaire amélioration du dialogue et d'une plus grande association des personnels à la vie des services et de l'hôpital.

6.1.2 LES PRINCIPALES ATTENTES DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Nous avons demandé à chacun des interviewés ce qu'il attendait de la direction du service de soins infirmiers en matière de contribution à la promotion de démarches d'éducation du patient. Généralement, la question suscita un temps de réflexion qui peut traduire dans la représentation des acteurs un lien non évident à première vue entre la fonction d'infirmier général et l'éducation du patient. La direction du service de soins infirmiers serait-elle perçue plus comme une structure à finalité administrative de distribution de moyens en personnel et de contrôle? Nous nous garderons d'adopter ici une position définitive qui mériterait au préalable une démarche spécifique d'investigation sur la perception de la fonction. Cependant, la catégorie d'attentes évoquée en premier et le plus souvent a été la question des moyens en personnel. Ensuite sont apparues les fonctions d'aide dans le départ en formation continue, l'intervention auprès des acteurs pour favoriser un travail collectif sur un projet éducatif et apporter un soutien méthodologique dans sa construction. Enfin, une demande de valorisation du travail effectué et de reconnaissance a été abordée par quelques professionnels.

PLUS D'INFIRMIERES

La question des moyens en personnel, attente fréquente posée par la majorité des acteurs des services A et B surtout, ne nous surprend pas car nous avons exposé dans notre cadre théorique qu'il était souvent constaté que l'invocation d'une insuffisance de temps était une façon dans bien des cas de justifier la non-réalisation de certaines tâches alors qu'il était admis que le manque de savoir-faire pouvait en être plutôt une explication («L'éducation ça se fait quand on a le temps»). Les moyens en personnel sont d'ailleurs assez comparables entre les trois services si nous tenons compte des composantes de technicité et de recherche propres aux services B et C (toutefois une étude comparative des charges de travail nous permettrait de véritablement conclure) .

Cette question des effectifs a surtout été abordée par les infirmières et les médecins. Mais au-delà du volet quantitatif, certains professionnels de santé ont été demandeurs d'un poste à temps plein ou à temps partiel «d'infirmière en éducation» qui serait détachée à l'enseignement des patients.

DES FORMATIONS PLUS ADAPTEES

Les personnels paramédicaux, la plupart déjà très bien formés aux spécialités médicales de leur service d'affection, sont très demandeurs de formations en pédagogie car ils ressentent des lacunes en matière de processus d'apprentissage, connaissent pour certains des moments de découragement au cours de la formation des patients et remettent en question leurs compétences : «C'est difficile l'éducation, les apprentissages sont complexes, au début je n'en dormais pas la nuit...». Ils attendent de l'infirmier général qu'il développe des actions de formation adaptées à leurs besoins : «J'ai fait une formation avec un laboratoire mais c'était beaucoup de pathologie et en pédagogie, comment faire apprendre au patient qui ne veut pas trop, qui ne retient pas, je n'en sais toujours pas plus».

AIDER A COMMUNIQUER

L'encadrement attentif de l'infirmier général qu'il «favorise l'organisation de la démarche éducative en faisant que les personnes concernées se rencontrent et s'écoulent, qu'on arrive à se mettre d'accord sur ce qu'on dit et qui fait quoi. Sur comment on le fait et qu'on soit au courant des résultats». Il existe un fort besoin d'intervention en matière de médiation mais aussi d'aide sur le plan de la méthode pour construire une démarche de formation où les rôles de chacun soient clarifiés. L'explication donnée par la direction du service de soins infirmiers à tous les professionnels de santé dans les services B et C de

l'utilité des transmissions ciblées et du diagramme de soins par exemple a été appréciée par l'ensemble des partenaires. Un médecin nous a fait remarqué qu'il a été fortement surpris de ce que pouvait apporter les temps d'échanges avec l'équipe et de la pertinence des outils utilisés. Les termes de «facilitatrice», de «fonction conseil» et «d'aide à diagnostiquer nos dysfonctionnements» ont été cités à plusieurs reprises.

FAIRE CONNAITRE NOTRE TRAVAIL

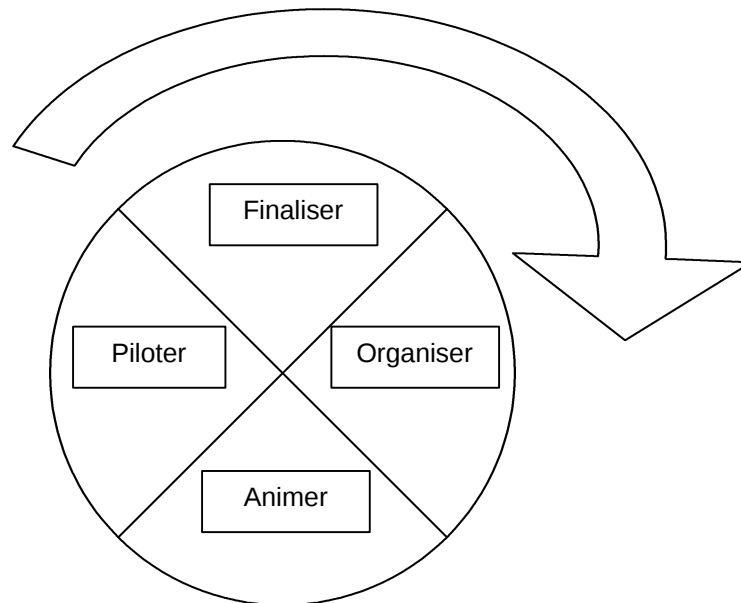
Nous avons enfin observé un besoin de reconnaissance chez certaines infirmières qui ont le sentiment que l'infirmier général ne montre pas suffisamment de signes de valorisation de leur travail : «On ne la voit que quand ça ne va pas, pour refaire négocier les congés annuels ou pour nous faire part d'une plainte d'un malade, elle ne connaît pas notre travail, tout ce qu'on a mis en place pour faire de l'éducation». «En réunion de cadres, on ne parle jamais des objectifs d'amélioration des soins dans les services, c'est surtout les problèmes de relation avec les services médico-techniques, les problèmes de remplacement et de budget. C'est vrai que nous-mêmes on ne pense pas à aborder ces sujets...». Nous retrouvons là encore un aspect du service infirmier très centré sur un volet organisationnel qui conduit à ce que le contenu des soins soit en bonne partie occulté ou masqué par l'urgence des dysfonctionnements organisationnels à traiter.

6.2 UN ROLE DE DIRIGEANT DES SOINS PARAMEDICAUX

La prise en compte du contexte dans lequel l'infirmier général doit exercer ses fonctions et l'analyse des attentes des professionnels de santé à l'égard de la direction des soins en matière d'éducation du patient nous conduit à concevoir notre rôle dans le domaine du management à partir de la mobilisation de quatre grandes capacités qui se déclineront chacune en actions concrètes pour faire en sorte de favoriser les démarches de formation des patients à la gestion de leur maladie. Cette conception dépasse bien évidemment le champ de la problématique de l'éducation du patient et est adaptée aux autres domaines d'activité de la fonction de l'infirmier général : participation à la démarche d'amélioration continue de la qualité, à la gestion prévisionnelle des emplois et compétences, organisation de la continuité des soins...

Ces quatre capacités peuvent se schématiser de la façon suivante :

Schéma n°5 : Quatre capacités de management au service de l'éducation du patient⁵⁸



L'infirmier général aura à déployer ces capacités à propos de l'éducation du patient tant au niveau des services de soins qu'au sein de la communauté hospitalière, mais aussi dans ses collaborations avec les professionnels de santé externes et les autres structures de soins et d'hébergement.

Avant d'illustrer de façon concrète comment ces capacités de management peuvent être mobilisées notamment au service de l'éducation du patient, nous allons aborder un aspect organisationnel dont nous ferons un facteur facilitant dans la mise en œuvre des propositions d'actions en regard des difficultés de coopération et des réactions de cloisonnement observées et discutées au cours de ce travail sur la formation des patients à la gestion de leur maladie chronique.

⁵⁸ Schéma inspiré de la roue de la qualité de Deming

6.2.1 UNE DIRECTION DES SOINS PARAMEDICAUX

L'étude des modes de coopération entre professionnels de santé nous a montré que l'articulation des actions entre infirmières et diététiciennes par exemple n'était pas optimum en particulier dans le service A.. La cohérence des interventions était rendue difficile par le cloisonnement des acteurs et manifestement le cadre infirmier ne disposait pas de la légitimité pour intervenir efficacement au rapprochement des professionnels. Cette logique des approches par métier produit en effet plus une juxtaposition des interventions qu'un partage complémentaire des missions. Nous estimons que la construction d'un ensemble organisationnel qui rassemble tous les paramédicaux acteurs de soins directs au patient peut favoriser une meilleure coopération propice, comme nous l'avons démontré, à une démarche organisée en matière d'éducation des patients. Aussi, nous proposons de concevoir l'organisation hospitalière plus autour de la notion de fonction centrée sur la nature du service à rendre pour dépasser les logiques actuelles de corps statutaires productrices de défenses identitaires et d'intérêts particuliers. Nous nous rapprochons en cela des conclusions de Françoise Gonnet⁵⁹ évoquées précédemment et prenons en compte les souhaits des personnes interviewées de voir s'améliorer les relations de travail entre les différents professionnels. Dans l'établissement des services B et C étudiés, l'infirmière générale est responsable des diététiciennes et un projet de soins des paramédicaux a été élaboré. Ce mode d'organisation se rencontre dans d'autres établissements et est producteur, d'après les témoignages que nous avons pu en recueillir, d'une meilleure communication et organisation des acteurs concernés.

La faisabilité d'une telle organisation nécessite des préalables et une stratégie de changement. Il faut tout d'abord que le projet repose bien sur une finalité explicitée, la délivrance de soins de meilleure qualité par une plus grande coopération des acteurs à un projet de soin commun, afin d'éviter toute dérive sur des interprétations ou des volontés de pouvoir et de prérogatives hiérarchiques. Il doit donner lieu à des échanges approfondis avec le directeur d'établissement et recueillir les remarques de l'équipe de direction. L'engagement du directeur d'établissement est essentiel et le projet est à présenter au président de la commission médicale d'établissement pour recueillir son avis et si possible son soutien. En tout état de cause, l'infirmier général aura à l'expliquer et l'argumenter devant les instances de l'établissement.

⁵⁹ GONNET Françoise, «les relations de travail : entre la complexité et l'insécurité», Autrement, septembre 1989, n°109, pp.128-147

Cette nouvelle organisation, si l'on souhaite qu'elle se mette en place sans trop de difficultés et produise ses effets assez rapidement doit être introduite dans le cadre de l'élaboration d'un nouveau projet de soins qui deviendrait celui des paramédicaux : La finalité étant le soin, l'organisation doit en favoriser la production par une meilleure articulation des acteurs qui y coopèrent.

6.2.2 FINALISER ET ORGANISER

CONDUIRE UN PROJET DE SOIN

Un des premiers rôles du directeur du service de soins est d'indiquer le but à atteindre. Pour cela, la conduite des équipes paramédicales dans une démarche de projet de soin est essentielle à la compréhension du sens des actions d'amélioration et de développement suscitées par l'encadrement de l'institution. Rappeler aux équipes les missions d'un établissement de soin, leur expliquer que la fonction éducative est une composante de la réponse aux besoins de santé des personnes soignées, les aider à faire le diagnostic de la qualité de leur prestation actuelle leur permettront d'être acteurs de solutions innovantes pour mieux répondre aux défis de la formation des patients.

Cette démarche de projet se doit néanmoins d'intégrer, de compléter et de rester en cohérence avec les orientations définies par l'institution dans son projet d'établissement et en particulier au niveau du projet médical. D'ailleurs, lors de son élaboration, l'infirmier général se situera comme acteur de réflexion dans la politique envisagée en matière de prévention et d'éducation à la santé. Dans la même logique, l'élaboration du projet de soin, pour viser à une reconnaissance institutionnelle et être à terme plus aisément réalisé, doit donner lieu à des échanges au cours de sa construction avec la communauté médicale (président de la commission médicale, chefs de services) et l'équipe de direction. La commission du service de soins est à ce titre un des acteurs collectifs privilégiés et un lieu possible de rencontre, de débat avec les représentants médicaux de la commission médicale d'établissement.

La commission du service de soins est pour l'infirmier général une instance d'aide à la réflexion, à la décision et l'occasion de rappeler la pertinence de la qualité des démarches éducatives. Mais il pourrait être intéressant, à la suite de la définition dans le projet d'établissement d'actions de progrès et de développement en matière de formation des patients, de constituer une commission de suivi composée de représentants de la commission médicale, de la commission de soins et présidée par le directeur de

l'établissement, dont le rôle serait de rendre pérenne les orientations envisagées par le projet d'établissement.

Associer l'encadrement à cette démarche de construction du sens et de son rappel aux équipes est aussi fondamental car il est le vecteur et l'associé de toute politique d'amélioration continue de la qualité. Nous avons bien observé dans le service C le rôle important joué par le cadre infirmier en matière d'aide et de supervision dans la démarche éducative et à contrario les positions plus en retraites de l'encadrement dans les deux autres services.

ORGANISER LES ATTRIBUTIONS ET LES COMPETENCES

Clarifier les responsabilités et donc les attributions de chacun sont gage à la fois d'efficacité dans les soins et de sécurité pour les professionnels à condition qu'une vérification des compétences et leur ajustement soient organisées. Ces conditions sont alors facteurs de travail en meilleure coopération à partir d'identités professionnelles solides qui reposent sur des compétences spécifiques et partagées connues de tous.

L'élaboration de définitions de fonctions n'est pas une condition suffisante pour que chaque professionnel paramédical se conforme à ses obligations. Nous l'avons observé dans les services B et C où celles des cadres existaient pourtant. Mais cela permet de provoquer une discussion avec le professionnel en cours d'année ou lors de l'entretien annuel d'évaluation. Rappeler par exemple à un cadre ses missions principales, ses fonctions d'animation d'une équipe, de soutien méthodologique et son obligation d'évaluation de la qualité des soins en particulier dans le domaine de l'éducation des patients est grandement facilité par l'existence d'un référentiel théoriquement connu de l'intéressé. L'intérêt pédagogique de cette situation est aussi de l'inciter à développer cette approche avec l'équipe dont il a la responsabilité. L'évaluation précise des compétences à partir d'un référentiel correspondant aux activités du service considéré permet de mettre en évidence les compétences insuffisamment ou non maîtrisées et de bâtir avec l'intéressé un plan de perfectionnement qui peut comporter éventuellement une demande de formation continue précisément argumentée par le cadre en matière de formation aux techniques d'apprentissage par exemple. Les formations délivrées par certaines universités (Bobigny, Nancy) peuvent être intéressantes pour des infirmières qui souhaitent s'investir pleinement dans la conduite de projets éducatifs.

La construction et la systématisation de définitions de fonction est l'occasion d'un débat entre professionnels de santé sous la conduite de l'encadrement et de la direction des soins à propos des attributions spécifiques de chaque métier et sur les zones à partager. Les référentiels de métiers de la fonction publique hospitalière en seront la base mais un travail

de précision est à réaliser pour les adapter à la spécificité du service. Ce travail permettra à chacun de mieux situer son domaine d'intervention dans l'équipe et de lever ainsi des craintes sur le rôle des uns et des autres en formalisant sa contribution au travail d'éducation du patient. Par exemple, l'infirmière pourra renforcer des aspects de l'enseignement diététique, à condition qu'elle ait connaissance des contenus délivrés par la diététicienne, mais ce sera cette dernière qui aura la responsabilité de la conduite de la formation alimentaire.

Ce rôle d'expert en organisation des soins, l'infirmier général devra l'assurer aussi sur le plan de l'introduction, négociée dans le cadre du projet de soins, des méthodes de travail en matière de techniques d'aide à l'identification des problèmes de soins éducatifs notamment par la généralisation de l'utilisation des transmissions ciblées et du diagramme de soins auprès de tous les professionnels paramédicaux afin qu'ils contribuent à une meilleure coopération dans les soins.

Pour cela, le dossier de soins infirmiers doit devenir le dossier de soins, composante avec le dossier médical du dossier du patient, où l'ensemble des professionnels de santé puissent noter et consulter toute information utile à la prise en charge éducative de la personne soignée : recueil des données, feuille de transmissions ciblées, diagramme de soins (situation que nous avons constatée dans le service C) . L'informatisation du dossier du patient devrait à terme faciliter la préparation des plans de soins individualisés à partir de programmes éducatifs standards élaborés par les professionnels de santé. Depuis une décennie, des hôpitaux du Québec ont implanté la gestion prévisionnelle des soins qui peut être définie comme la coordination des soins et des services du début jusqu'à la fin de la prise en charge du patient. Cette méthode a pour objectif de mieux articuler les interventions des professionnels de santé à partir d'une détermination interdisciplinaire du projet de soin du patient appelé chemin clinique. Ce dernier comprend la liste des problèmes (ou tableau clinique initial), les résultats escomptés, la détermination de la durée de prise en charge et la fixation des interventions de tous les professionnels concernés. Si la méthodologie employée n'est pas nouvelle, il nous paraît par contre intéressant de remarquer son caractère interdisciplinaire qui rejoint notre préoccupation.

6.2.3 ANIMER ET PILOTER L'INTRODUCTION DE DEMARCHES EDUCATIVES

Indiquer le chemin à suivre et organiser le service de soins tant dans ses attributions que ses compétences sont des préalables au développement de processus collectifs de formation des patients. Mais la capacité de l'infirmier général à faire vivre un projet, à permettre aux professionnels d'en être les principaux acteurs, est une condition essentielle à l'inscription d'une nouvelle pratique dans la durée.

COMMUNIQUER POUR FAIRE COLLABORER

L'infirmier général, lors de la déclinaison du projet de soins dans ses aspects éducatifs avec son volet démarche clinique (diagnostic éducatif, transmissions ciblées...) doit permettre aux cadres de santé de se situer en animateur et soutien méthodologique des équipes pour à la fois favoriser la rencontre des professionnels autour d'un objectif commun et leur apporter une aide dans la construction d'une démarche éducative structurée. Pour cela il ne faut pas éventuellement exclure une formation de l'encadrement à la construction d'un projet éducatif. L'introduction d'un changement nécessite de s'assurer d'alliés pour affronter les réactions inévitables de résistance et le cadre occupe une place stratégique dans la démarche de part sa position de «marginal-sécant» dans l'organisation.

La commission pour l'éducation du patient renforcera l'action de l'infirmier général et des cadres de santé auprès de la communauté médicale pour obtenir l'implication des médecins dans la construction des projets éducatifs où ils en sont un des acteurs. Cette commission et l'infirmier général pourront se faire aider des responsables de l'assurance qualité et de la communication dans leur travail de divulgation d'une démarche de processus portée par un collectif de professionnels.

L'infirmier général, aidé par ses cadres supérieurs, se situera en soutien des équipes qui pourraient être en difficulté faute de participation des différents professionnels de santé concernés ou sur des aspects méthodologiques. Il aura vraisemblablement quelquefois à intervenir en médiateur pour recentrer le travail sur les besoins du patient tout en intégrant les contraintes évoquées par des professionnels. Selon l'importance de l'établissement, sa politique de management et ses ressources, la création d'une fonction d'infirmière chargée de la promotion et du soutien à l'éducation du patient peut être envisagée.⁶⁰ Cette mission existe dans un certain nombre d'établissements plus ou moins importants mais surtout dans un rôle de soin direct auprès du patient.⁶¹ Nous ne sommes pas personnellement favorables à la multiplication de ces fonctions spécialisées qui aggravent la division du travail et ses conséquences néfastes en matière de satisfaction dans le travail. Mais cette activité peut s'imposer dans des services spécialisés sur des postes de consultation de médecine par exemple pour débiter ou poursuivre un processus éducatif.

⁶⁰ AUJOLAT Isabelle, BOIS Hélène, GUYOT Jacqueline, MORET Leila, NEVES Chantal, «une enquête sur les pratiques au centre hospitalier de Dreux», la santé de l'homme, novembre-décembre 1999, n°344, pp.12-14

⁶¹ PLOSKA Jean-François, «infirmière éducatrice de l'asthme en secteur hospitalier», revue de l'infirmière, juin 1999, n°50, pp. 35-40

Cette élaboration de démarches communes en matière d'éducation du patient sera particulièrement encouragée par l'infirmier général au moment de la conception des projets de service et il devra intervenir dans ce sens auprès de la commission médicale d'établissement et du personnel d'encadrement. Une des conditions de développement effectif de l'éducation du patient est l'aspect participatif de l'élaboration de ces projets favorisé par une pratique régulière des réunions d'équipe dans l'esprit des conseils de service.

PILOTER POUR AMELIORER LA QUALITE DE L'EDUCATION DU PATIENT

Toute démarche de projet nécessite des temps d'évaluation pour éventuellement réajuster les méthodes et améliorer les résultats. Il nous semble d'autre part important que les équipes bénéficient d'une valorisation de leur travail, signe de reconnaissance de l'engagement qui leur a été demandé et facteur de motivation pour poursuivre les démarches d'amélioration de la qualité en éducation du patient ou dans d'autres domaines.

La recherche de liens institutionnels avec les associations de malades chroniques peut aussi permettre d'améliorer les contenus éducatifs, les méthodes d'apprentissage et favoriser leur participation aux démarches de formation dans les aspects de partages d'expériences et d'entraide notamment. C'est aussi pour l'infirmier général un des moyens d'évaluer la qualité de la formation dispensée.

Nous estimons qu'il pourrait être pertinent, en l'améliorant si besoin après plusieurs tests, et en receillant les avis des professionnels et du responsable de la qualité, d'utiliser comme principal outil d'évaluation des démarches éducatives mises en place la grille qui nous a aidée à apprécier la qualité des processus observés dans les trois services de notre étude.⁶² Ces grilles pourraient être remplies annuellement et le suivi géré en collaboration avec le service qualité sous forme de tableaux de pilotage. Mais ils seront toujours complétés par des données directes du service en cas de résultats insuffisants. Ces résultats pourront être croisés avec les indicateurs de satisfaction des patients (questionnaire sur le séjour et les bénéfices éducatifs ressentis quelques semaines après la sortie) et les observations à rechercher auprès des professionnels de santé non-hospitaliers soit de façon informelle soit par enquête annuelle.

⁶² modèle présenté p.45, tableau n°2

CONCLUSION

L'évolution des connaissances a permis de maîtriser un certain nombre de maladies et par-là même ont autorisé des personnes à vivre avec leur affection. Ce gain de santé s'accompagne cependant d'astreintes quotidiennes qui nécessitent pour une grande part une formation à la gestion de son affection. L'hôpital est encore un des lieux où l'éducation de ces patients se réalise. Cependant, malgré les bonnes intentions des professionnels de santé, les démarches éducatives de qualité connaissent des difficultés à se développer dans les services où des conditions favorisantes d'ordre médical ou managérial n'existent pas. Au regard des enjeux de santé publique que représentent aujourd'hui les maladies chroniques et des missions de prévention et d'éducation de l'hôpital, l'infirmier général a des actions à conduire pour créer les conditions de la mise en coopération des professionnels de santé, facteur déterminant dans la construction de projets éducatifs de qualité.

Sa démarche s'inscrira dans une politique qui favorise la création de lieux de concertation et de collaboration, de structures organisationnelles simplifiées et non cloisonnantes qui regroupent des soignants reconnus dans leurs compétences, spécifiques et partagées, clairement identifiées. Une méthodologie en cohérence avec l'esprit de la démarche d'amélioration continue de la qualité lui permettra notamment d'évaluer le niveau de développement de l'éducation du patient dans les services de soins et d'impulser des réajustements.

L'éducation du patient est encore pour plusieurs décennies (jusqu'à l'avènement généralisé des thérapies géniques...) un domaine où l'infirmier général devra mobiliser ses connaissances de soignant et ses compétences de manager pour contribuer à faire progresser la qualité des soins dispensés.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

ADAM Philippe, HERZLICH Claudine - Sociologie de la maladie et de la médecine - Paris - Editions Nathan - Collection sociologie 128 - 1994

ALBARELLO Luc, DIGNEFFE Françoise, HIERNAUX Jean-Pierre, MAROY Christian, RUQUOY Danielle, de SAINT-GEORGES Pierre – Pratiques et méthodes de recherche en sciences sociales – Paris – Editions Armand Collin – Collection cursus – 1995

AMBLARD Henri, BERNOUX Philippe, HERREROS Gilles, LIVIAN Yves-Frédéric Les nouvelles approches sociologiques des organisations- Paris - Editions du Seuil - Collection sociologie - 1996

AVANZINI Guy - Introduction aux sciences de l'éducation - Toulouse - Edition Privat - 1987

BRAISSANT Claudine – Soigner, c'est aussi informer et enseigner - Paris –Edition Centurion - Collection infirmières d'aujourd'hui - 1990

BURY Jacques A. – Education pour la santé - Bruxelles - Editions De Boeck-Wesmael S.A. - Collection savoir et santé - 1988

DECCACHE Alain, LAVENDHOMME E. – Information et éducation du patient - Bruxelles - Editions De Boeck-Wesmael S.A. - Collection savoir et santé - 1989

D'IVERNOIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi - Apprendre à éduquer le patient - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient - 1995

DUBAR Claude – La socialisation – Paris – Editions Armand Colin – 1998

DUBAR Claude, TRIPIER Pierre - Sociologie des professions - Paris - Editions Armand Colin -1998

FREIDSON Eliot – La profession médicale – Paris – Editions Payot - 1984

GONNET Françoise - L'hôpital en question(s) - Paris - Editions Lamarre – 1992

HERZLICH Claudine - Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale - Paris-La Haye - Editions Mouton - 1969

HOERNI B., BENEZECH M. - L'information en médecine - Paris - Editions Masson - 1993

HONORE Bernard - Pour une pratique de la formation - Paris - Editions Payot - 1980

LACROIX Anne, ASSAL Jean-Pierre - L'éducation thérapeutique des patients : Nouvelle approche de la maladie chronique - Paris - Editions Vigot - Collection éducation du patient – 1998

MERLE P. (sous la direction de) – La compétence en question – Rennes – Presses Universitaires de Rennes – 1993

STRAUSS Anselm - La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme - Paris - Editions L'Harmattan - 1992

REVUES

ACKER Françoise, «la fonction de l'infirmière. L'imaginaire nécessaire», sciences sociales et santé, volume IX, n°2, juin 1991, pp.123-143

AUJOULAT Isabelle, BOIS Hélène, GUYOT Jacqueline, MORET Leila, NEVES Chantal, «une enquête sur les pratiques au centre hospitalier de Dreux», la santé de l'homme, novembre-décembre 1999, n°344, pp.12-14

BASZANGER Isabelle, «les maladies chroniques et leur ordre négocié», revue française de sociologie, 1986, XXVII-1, pp.3-27

GONNET Françoise, «les relations de travail : entre la complexité et l'insécurité», autrement, septembre 1989, n°109, pp.128-147

GRENIER Jean-Claude, «éducation du patient...sur la voie de la reconnaissance», contact-santé, 1999, n°142, pp. 8-9

HCSP (avis du), «diabète : prévention, dispositifs de soin, éducation du patient», actualité et dossier en santé publique, juin 1998, n°23, pp. 30-32

LA SANTE DE L'HOMME, numéro spécial 341, mai-juin 1999

L.P.-A., «éducation du patient, vers une relation partenaire» professions santé infirmière, février 2000, n°13, p.12

PALICOT Jean-Claude, «éducation pour la santé...éducation du patient», cahiers du GRESPE, 1994, n°2, pp. 55-62

PISSARO Bernard, «l'éducation à la santé», panoramiques, 1994, n°17, pp. 86-88

PLOSKA Jean-François, «infirmière éducatrice de l'asthme en secteur hospitalier», revue de l'infirmière, juin 1999, n°50, pp. 35-40

VILLERMAY (de) Denyse, «l'éducation thérapeutique du patient, vers une citoyenneté de santé», soins, novembre 1999, n°640, p. 10

RAPPORT

LABORATOIRE DE GESTION HOSPITALIERE de l'ENSP, le rôle éducatif de l'hôpital, Ecole Nationale de la Santé Publique, 1994

PUBLICATIONS OFFICIELLES

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DE LA VILLE, DIRECTION DES HOPITAUX/SOUS DIRECTION DE LA FONCTION PUBLIQUE HOSPITALIERE/BUREAU INFIRMIER, réflexion sur les soins relationnels et les soins éducatifs, février 1995

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE, Manuel d'accréditation des établissements de santé, 1999

DOCUMENT NON PUBLIE

ASSOCIATION NATIONALE DES INFIRMIERES GENERALES, la fonction d'infirmier(e) général(e), septembre 1992

ANNEXES

ANNEXE 1 : Tableau n°3, grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative dans le service A

ANNEXE 2 : Tableau n°4, grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative dans le service B

ANNEXE 3 : Tableau n°5, grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative dans le service C

ANNEXE 1

Tableau n°3 :

Grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative dans le service A

Critères de qualité de la démarche éducative	Oui	En grande partie	Partiellement	Non
1-Le patient est informé de la démarche éducative qui sera mise en place			+	
2-Le diagnostic éducatif est connu de tous les professionnels de santé				+
3-Un contrat d'apprentissage est passé avec le patient				+
4-L'éducation du patient est planifiée pendant le séjour		+		
5-Des méthodes pédagogiques diversifiées sont utilisées au cours de l'apprentissage		+		
6-Des locaux sont réservés pour les séances d'éducation				+
7-Les évaluations intermédiaires donnent lieu à un compte-rendu intégré au dossier du patient	+			
8-La grille d'évaluation finale est conservée dans le dossier du patient	+			
9-Les professionnels de santé non-hospitaliers en relation avec le patient ont connaissance des résultats de la formation reçue par le patient	+			
10-Le dispositif de formation du service est évalué régulièrement			+	

ANNEXE 2

Tableau n°4 :

Grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative dans le service B

Critères de qualité de la démarche éducative	Oui	En grande partie	Partiellement	Non
1-Le patient est informé de la démarche éducative qui sera mise en place	+			
2-Le diagnostic éducatif est connu de tous les professionnels de santé				+
3-Un contrat d'apprentissage est passé avec le patient	+			
4-L'éducation du patient est planifiée pendant le séjour	+			
5-Des méthodes pédagogiques diversifiées sont utilisées au cours de l'apprentissage	+			
6-Des locaux sont réservés pour les séances d'éducation			+	
7-Les évaluations intermédiaires donnent lieu à un compte-rendu intégré au dossier du patient	+			
8-La grille d'évaluation finale est conservée dans le dossier du patient	+			
9-Les professionnels de santé non-hospitaliers en relation avec le patient ont connaissance des résultats de la formation reçue par le patient	+			
10-Le dispositif de formation du service est évalué régulièrement			+	

ANNEXE 3

Tableau n°5 :

Grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative dans le service C

Critères de qualité de la démarche éducative	Oui	En grande partie	Partiellement	Non
1-Le patient est informé de la démarche éducative qui sera mise en place	+			
2-Le diagnostic éducatif est connu de tous les professionnels de santé		+		
3-Un contrat d'apprentissage est passé avec le patient	+			
4-L'éducation du patient est planifiée pendant le séjour	+			
5-Des méthodes pédagogiques diversifiées sont utilisées au cours de l'apprentissage		+		
6-Des locaux sont réservés pour les séances d'éducation		+		
7-Les évaluations intermédiaires donnent lieu à un compte-rendu intégré au dossier du patient	+			
8-La grille d'évaluation finale est conservée dans le dossier du patient	+			
9-Les professionnels de santé non-hospitaliers en relation avec le patient ont connaissance des résultats de la formation reçue par le patient	+			
10-Le dispositif de formation du service est évalué régulièrement	+			