

Ecole d'Enseignement et de Promotion Sociale
De la Communauté Française
Rue Saint-Brice, 53
7500 Tournai
Enseignement Supérieur Paramédical
Cadre en soins de santé

**ORGANISATION HOSPITALIERE DE
L'EDUCATION DU PATIENT**

Le point de vue des infirmiers-chefs

Présenté par VERSTRAETE Isabelle
En vue de l'obtention du diplôme de cadre en soins de santé

Année scolaire : 2008-2009

*« Tu me dis, j'oublie
Tu m'enseignes, je me souviens
Tu m'impliques, j'apprends »*
Benjamin Franklin 1706-1790

REMERCIEMENTS

Ecrire, c'est être seul mais habité de nombreux personnages. Sitôt le texte fini, l'aventure s'ouvre à ces autres personnages, ceux de la vie, ceux qui vous ont porté, encouragé, conseillé.

Merci à tous ceux qui, de près ou de loin, nous ont soutenu.

Merci à tous les patients que nous avons rencontrés pendant ces 20 ans de carrière. Ce sont eux qui font le soignant que nous sommes aujourd'hui et qui sont à l'origine de ce projet ; ils l'ont fait naître et grandir en nous.

Merci à l'ensemble des personnes qui se sont prêtées au jeu de l'interview et à nos supérieurs de nous avoir accordé leur confiance.

Merci à l'ensemble du corps professoral et particulièrement à vous, Patrick. Au cours de ce rallye, vous étiez toujours là pour nous désensabler et nous remettre sur la piste quand l'épreuve se montrait plus difficile.

Merci à nos collègues de cours ; nous avons su former un groupe dynamique et soudé. Chacun poursuit son chemin ; ces quelques années ensemble nous ont aidé à nous construire.

Merci à vous, Catherine, qui par votre expertise, nous a dirigé et encouragé.

Merci à Régine, Carine et Mélanie...le temps est précieux ; vous avez su nous en accorder généreusement.

Merci à vous, collègues de travail, qui au jour le jour, chacun à votre façon, nous ont supporté et porté dans les moments de découragements.

Enfin, surtout, à vous, Thierry et Jérémy, merci pour votre amour. Nous n'avons pas toujours été très disponibles durant ces cinq dernières années. Merci d'avoir été présents, patients, compréhensifs et tolérants... nous nous devons d'aller au bout...

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| PARTIE CONCEPTUELLE | 2 |
| 1. L'EDUCATION POUR LA SANTE | 3 |
| 1.1 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE | 4 |
| 1.2 QUELQUES DEFINITIONS | 6 |
| 1.3 UN PEU D'HISTOIRE | 6 |
| 1.4 DIFFERENCIATION INFORMATION / EDUCATION | 9 |
| 2. LES BASES DE L'EDUCATION DU PATIENT | 11 |
| 2.1 LE BEHAVIORISME ET LE COUPLE STIMULUS/REPONSE | 13 |
| 2.2 LA CONSTRUCTION DE L'INTELLIGENCE | 14 |
| 2.3 LES APPROCHES COGNITIVES ET LE TRAITEMENT DE L'INFORMATION | 14 |
| 2.4 LA PSYCHOLOGIE SOCIOCOGNITIVE ET LA NATURE SOCIALE DE L'INTELLIGENCE ET DE L'APPRENTISSAGE | 15 |
| 2.5 CONCLUSION | 16 |
| 3. PARAMETRES INFLUENCANT L'EDUCATION DU PATIENT | 17 |
| 3.1 L'EDUCATION ET LE PROFESSIONNEL DE SANTE | 17 |
| 3.1.1 Les facteurs d'influence | 17 |
| 3.1.2 La relation soignant-soigné | 18 |
| 3.2 DEMARCHE EDUCATIVE EN MILIEU DE SOINS | 22 |
| 3.2.1 Freins au changement | 24 |
| 3.2.2 Eléments facilitateurs du changement | 24 |
| 3.2.3 Politique nationale belge en éducation du patient | 25 |
| 3.2.3.1 Points positifs | 25 |
| 3.2.3.2 Points négatifs | 26 |
| 3.3. LES SEQUENCES EDUCATIVES | 27 |
| 3.3.1 Le diagnostic éducatif | 27 |
| 3.3.1.1 Le diagnostic éducatif selon J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre | 28 |
| 3.3.1.2 Le modèle des croyances de santé | 30 |
| 3.3.1.3 Outil d'aide à la prise de décisions | 31 |
| 3.3.1.4 Conclusion | 32 |
| 3.3.2 Le contrat d'objectifs | 32 |
| 3.3.3 La mise en œuvre de l'éducation | 34 |
| 3.3.4 L'évaluation de l'éducation du patient | 35 |
| 3.3.4.1 Intérêts de l'évaluation | 35 |
| 3.3.4.2 Le programme d'autonomie structuré | 35 |
| 3.3.5 Le suivi éducatif | 38 |
| 4. L'EDUCATION DU PATIENT ET LE DI-RHM | 39 |
| 5. QUELQUES DEFINITIONS | 41 |
| 6. CONCLUSION | 42 |
| PARTIE EXPLORATOIRE | 43 |
| 1. HYPOTHESE DE TRAVAIL | 44 |
| 2. CHAMP DE RECHERCHE | 44 |
| 2.1 LIEU DE LA RECHERCHE | 44 |
| 2.2 OBJET DE LA RECHERCHE | 45 |
| 2.3 CHOIX DES ACTEURS DE LA RECHERCHE | 45 |
| 3. DISPOSITIF DE RECHERCHE | 46 |
| 3.1 LES PRE-TESTS | 46 |
| 3.1.1 Première tentative | 46 |
| 3.1.2 Deuxième tentative | 47 |
| 3.2 AUTORISATION HIERARCHIQUE | 47 |
| 3.3 LES ENTRETIENS | 48 |
| 3.3.1 Les acteurs de la recherche | 48 |
| 3.3.2 Mode de recrutement | 48 |
| 3.3.3 Période d'enquête | 49 |
| 3.3.4 Taux de participation | 49 |
| 3.3.5 Implication Enquêteur/Enquêté | 50 |
| 3.3.6 Préambules à l'entretien | 50 |

| | |
|---|-----|
| 4. RECUEIL DES DONNEES | 51 |
| 4.1 DEROULEMENT DES ENTRETIENS | 51 |
| 4.2 DUREE DES INTERVIEWS | 52 |
| 4.3 GENRE DES INTERVIEWES | 52 |
| 4.4 ANCIENNETE PROFESSIONNELLE ET EXPERTISE EDUCATIVE | 52 |
| 4.5 SPECIFICITE DU SERVICE | 53 |
| 4.6 RETRANSCRIPTION DES DONNEES | 54 |
| 4.7 DECODAGE | 55 |
| 5. ANALYSE DES DONNEES | 56 |
| 5.1 QUELQUES ELEMENTS PREALABLES | 56 |
| 5.2 ANALYSE DE LA QUESTION INAUGURALE | 57 |
| 5.3 ANALYSE THEMATIQUE | 59 |
| 5.3.1 Organisation de l'éducation dans les unités de soins | 59 |
| 5.3.1.1 Difficultés rencontrées | 59 |
| 5.3.1.2 Education du patient et nursing intégré | 61 |
| 5.3.1.3 Planification, répartition de la pratique éducative | 61 |
| 5.3.1.4 Les étapes de l'éducation du patient | 61 |
| 5.3.1.4.1 L'anamnèse | 62 |
| 5.3.1.4.2 La fixation des objectifs | 63 |
| 5.3.1.4.3 L'acte éducatif | 63 |
| 5.3.1.4.4 L'évaluation | 65 |
| 5.3.1.4.5 Le suivi, la continuité | 67 |
| 5.3.1.5 Les outils éducatifs | 67 |
| 5.3.1.6 Collaboration inter et multidisciplinaire en matière éducative | 70 |
| 5.3.1.7 Collaboration entre unités en matière éducative | 70 |
| 5.3.1.8 La formation des nouveaux agents à l'éducation des patients | 70 |
| 5.3.1.9 Le dossier de soins infirmiers informatisé | 71 |
| 5.3.1.10 Le DI-RHM et l'éducation des patients | 72 |
| 5.3.1.11 Formation au pilotage de l'éducation du patient | 73 |
| 5.3.2 Perceptions des chefs d'unité | 74 |
| 5.3.2.1 Qualités du soignant | 74 |
| 5.3.2.2 Motivations des infirmiers-chefs à l'éducation du patient | 75 |
| 5.3.2.3 Rôles de l'infirmier chef en matière d'éducation du patient | 76 |
| 5.3.3 Evaluation des connaissances théoriques en éducation du patient | 77 |
| 5.3.3.1 Différenciation Information / Education | 77 |
| 5.3.3.2 Avantages de l'éducation du patient | 77 |
| 5.3.3.3 Inconvénients de l'éducation du patient | 78 |
| 5.3.3.4 Freins au développement de l'éducation du patient | 78 |
| 5.3.3.5 Atouts au développement de l'éducation du patient | 79 |
| 5.3.4 L'avenir | 80 |
| 5.3.4.1 Les besoins, les souhaits | 80 |
| 5.3.4.2 Projets éducatifs | 81 |
| 5.3.5 Circulation des projets | 82 |
| 5.3.6 Les inattendus | 83 |
| 6. CONCLUSION | 84 |
| 7. PROPOSITIONS | 85 |
| 7.1 STRUCTURATION DE L'EDUCATION | 88 |
| 7.1.1 L'anamnèse | 88 |
| 7.1.2 La fixation des objectifs | 90 |
| 7.1.3 L'acte d'éducation | 90 |
| 7.1.4 L'évaluation et le suivi | 93 |
| 7.2 L'HOSPITALISATION DE COURTE DUREE | 94 |
| 7.3 LES OUTILS EDUCATIFS | 95 |
| 7.4 LA FORMATION A L'EDUCATION DU PATIENT | 97 |
| 7.5 PROGRAMMATION DE L'EDUCATION | 98 |
| 7.6 L'EDUCATION ET L'INFORMATIQUE | 98 |
| 7.7 COLLABORATIONS | 99 |
| 7.8 MISE EN VALEUR DES ATOUTS | 99 |
| 7.9 LES ITINERAIRES CLINIQUES | 100 |
| 7.10 UNE STRUCTURE « EDUCATION DU PATIENT » | 100 |
| 6. PERSPECTIVES | 102 |
| CONCLUSIONS GENERALES | 105 |

ABSTRACT

Organiser l'éducation est devenue une nécessité devant, entre autres, l'accroissement des pathologies chroniques et le droit des patients à l'information afin de donner leur consentement éclairé. Le patient bénéficie d'informations mais elles sont données de façon intuitive et souvent peu structurée.

Fort de notre expérience professionnelle, l'hypothèse que nous émettons est la suivante : « L'information, l'éducation du patient se pratique trop souvent dans nos hôpitaux de façon non professionnelle, intuitive et isolée. Elle est peu organisée, peu structurée et insuffisamment coordonnée. ».

Après avoir parcouru les éléments de la littérature, nous nous sommes adressés à l'ensemble des chefs d'unité d'une même institution pour qu'ils nous fassent part de la façon dont l'éducation du patient est organisée au sein de leurs services. Après une analyse de leurs propos, nous avons répertorié leurs manières de pratiquer en éducation du patient. Ensuite, nous avons essayé de dégager quelques pistes et propositions afin d'améliorer et d'optimiser les pratiques éducatives.

INTRODUCTION

A nos yeux, éduquer représente une part essentielle de notre fonction de soignant. Notre expérience nous a renforcé dans cette idée. Enrichissant, enthousiasmant, le soin éducatif privilégie la relation avec le patient. Il s'agit, en effet, de prendre soin de nos patients, équipé autrement que d'une seringue ou d'un set à pansement. La complexité et les responsabilités grandissantes de notre métier nous obligent à nous orienter vers les aspects techniques, médicaux et administratifs. Noyés sous la charge, nous risquons parfois de perdre de vue ce patient qui fait pourtant l'objet de nos soins au quotidien. L'éducation permet d'entretenir une relation soutenue avec le patient et lui rend la place centrale qui lui revient. Notre formation nous prépare peu à l'éducation. Nos pratiques en cette matière sont très instinctives et intuitives.

Notre questionnement nous amène à réfléchir à une prise en charge plus structurée, organisée et suivie du soin éducatif en milieu hospitalier.

Notre recherche conceptuelle définira ce qu'est l'éducation pour les spécialistes de la question. Elle décrira la route qu'il est recommandé de suivre pour pratiquer l'éducation de façon professionnelle.

Nous essaierons ensuite d'évaluer comment l'éducation est intégrée dans nos pratiques soignantes à l'hôpital. Nos interlocuteurs seront les infirmiers-chefs d'unités car ils sont sans doute les mieux placés pour nous faire part de l'organisation de l'éducation au quotidien. Nous avons le sentiment que celle-ci est pratiquée intuitivement la plupart du temps et que cela manque de coordination, de cohérence et de structure. L'analyse des entretiens débouchera sur des pistes à explorer pour qu'éduquer à l'hôpital devienne un soin performant et de qualité.

Nous avons tout à y gagner. Le patient comme le soignant sont valorisés au travers de la démarche d'éducation. Les nombreux avantages recensés conduisent à souhaiter voir se développer l'éducation de façon adéquate et pertinente. Aujourd'hui, le patient quitte l'hôpital de plus en plus rapidement. Il faut qu'à sa sortie, il dispose des éléments nécessaires à son retour à l'autonomie et à la restauration de sa qualité de vie. L'éducation est une des clés qui servira à ouvrir la porte vers la sortie.

PARTIE CONCEPTUELLE

La littérature traitant de l'éducation du patient est infiniment vaste. Le sujet, en 30 ans, a fait couler beaucoup d'encre et nombreux sont ceux qui ont étudié la question. Devant cette luxuriance bibliographique, nous avons dû opérer des choix, car éduquer est un processus complexe dont la réussite est tributaire d'une foule d'éléments tous aussi déterminants les uns que les autres. Quantité d'articles traitent de la personne à qui s'adresse la démarche et avec elle, nombre de concepts tels que la résilience, la compliance, l'observance, l'adhérence, l'empowerment, l'autonomie...Les bibliothèques regorgent d'articles traitants de pathologies chroniques en tout genre et de la façon de les aborder en éducation, d'études comparatives, de rapports d'activités, d'expériences hospitalières et ceux-ci constituent un partage et une source à ne pas délaissier quand on décide de se lancer dans pareille aventure.

Seulement dans le cadre de ce travail, nous ne pouvons, déceimment pas, rédiger une compilation de l'ensemble de l'existant et avons fait des choix, sélectionnant quelques concepts qui nous paraissent indispensables à la compréhension de la suite de notre propos, à savoir, l'organisation hospitalière de l'éducation.

Commençons par nous positionner par rapport aux nombreuses appellations recensées lors de nos lectures.

1. L'EDUCATION POUR LA SANTE

Nous, soignants, sommes de nos jours, de plus en plus souvent, confrontés à des patients présentant des maladies chroniques, des comportements à risques et souvent plongés dans des difficultés sociales peu enviables.

Notre mission, en plus de l'administration des soins prescrits, est de les accompagner. L'éducation pour la santé représente cet accompagnement par d'autres manières d'écouter, d'observer, de raisonner.

Dans la littérature, nous voguons entre les termes « éducation pour la santé », « formation du patient », « éducation thérapeutique », « instruction », « enseignement au patient »... Faisons le tri.

1.1 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

L'O.M.S.¹, dans son rapport technique région Europe de 1998, donne la définition suivante² : « *l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'auto-gestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie ; Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.* » Elle synthétise les différentes formes de définitions glanées çà et là. Ainsi, le terme « éducation pour la santé » recouvre trois sortes d'activités³ :

- « *L'éducation pour la santé du patient* » concerne la maladie mais aussi la santé et les comportements sanitaires de la vie du patient. Le public visé dans cette appellation s'adresse à toutes les personnes en relation de soins.
- « *L'éducation du patient à sa maladie* » concerne les comportements de santé et de maladie, liés au traitement, à la prévention des complications et rechutes et aussi les répercussions que celle-ci peut avoir sur la vie du patient et de sa famille.

En 1998, un groupe de travail a examiné l'ensemble des pratiques éducatives et toutes les appellations qui s'y apportent (enseignement aux malades, cours aux malades, formation du patient, éducation à la santé du malade et éducation sanitaire des malades) et a retenu une seule dénomination qui est « *éducation thérapeutique* ».

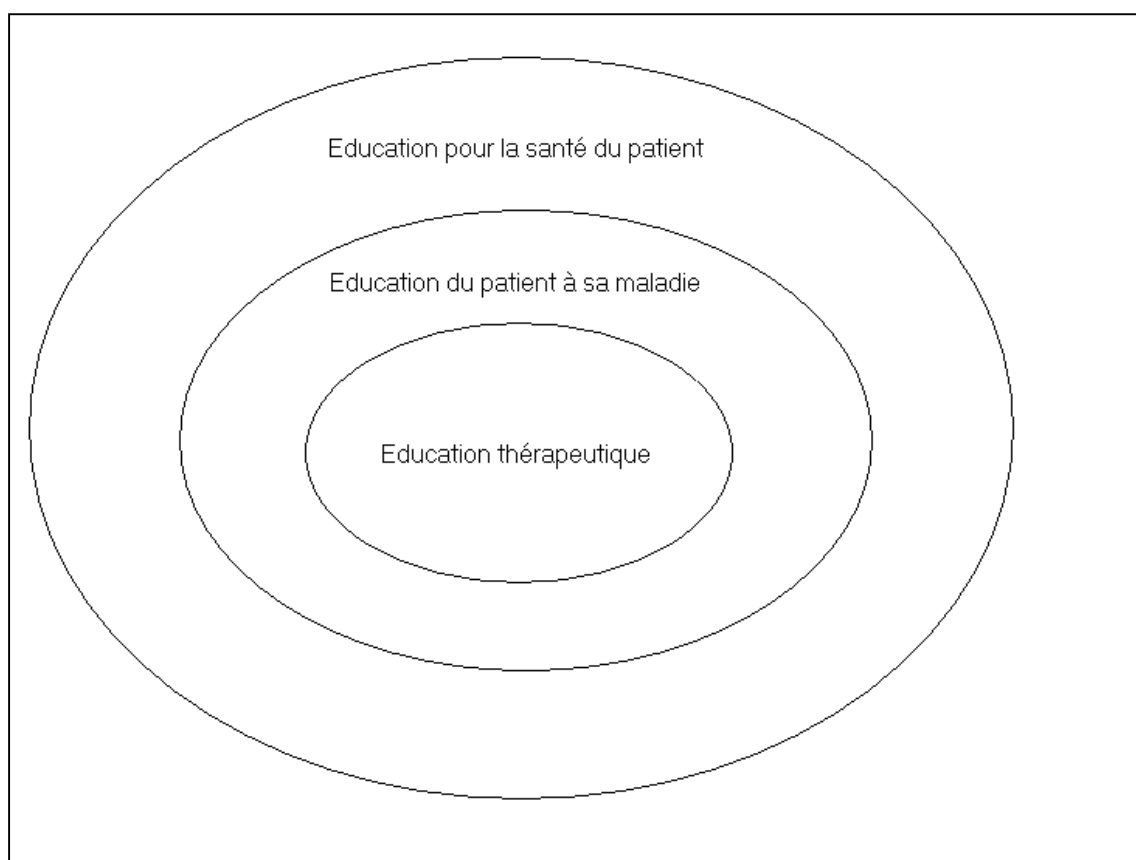
- L'éducation thérapeutique est un concept nouveau. Elle touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif)

¹ Organisation Mondiale de la Santé

² **D'Ivernois J-F., Gagnayre R.**, *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique.*, Paris, Maloine, Collection « Education du patient », 2^{ème} édition, 2004, p.2-3

Elle ne peut être donnée que par des professionnels des soins, ce qui n'est pas le cas de l'éducation pour la santé. Afin d'éviter toute confusion, ce terme a été définitivement adopté par l'O.M.S. et officialise ainsi cette activité spécifique des soignants, qui n'existait pas dans la fonction médicale initiale.

Schématiquement, nous pourrions représenter les différentes définitions de la façon suivante :



Dans le cadre de ce travail, nous avons fait le choix d'utiliser le terme « éducation du patient » communément usité et issu de la littérature anglophone, mais comme notre recherche concerne le milieu hospitalier et par conséquent des patients hospitalisés pris en charge par des professionnels de santé, il faut sous-entendre « éducation thérapeutique ».

³ **Thomas G.**, *L'éducation du patient., Structuration, organisation et développement.*, Bruxelles, Editions Kluwer, Collection « Soins Infirmiers – La pratique », 2003, p 31.

1.2 QUELQUES DEFINITIONS

Le terme « *éducation* » trouve plusieurs sens étymologiques dans ses origines latines : « *educare* » : qui permet de nourrir, de maintenir en vie, enseigner

« *educere* » : conduire vers, diriger l'action

« *ex ducere* » : faire exprimer la personne, lui permettre de s'épanouir.

Définissons le terme « *patient* », issu du latin « *patiens* » qui signifie celui qui supporte les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés. Cela souligne l'aspect passif du rôle donné au patient. Ce n'est qu'à partir du XVI^{ème} siècle, que ce mot désignera le malade par rapport au médecin.

Considérons également la définition même de « *la santé* » qui, il y a cinquante ans, se désignait comme étant « l'absence de maladie » et qui est devenue « *...un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité* » (Art 1^{er} de la constitution de 1948 – O.M.S). La santé est donc un équilibre qui peut être obtenu par deux grands moyens : d'une part, le traitement, la réparation de l'organe atteint, d'autre part, la prévention de la maladie dont l'éducation de la population.

1.3 UN PEU D'HISTOIRE

Historiquement, l'éducation pour la santé était davantage une instruction sur la santé où l'approche informative et didactique était dominante. Elle reposait sur une conception médicale de la santé et les éducateurs transmettaient des conseils, des préceptes d'hygiène, d'alimentation et de styles de vie. Or, « *l'éducation n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre et que le patient ingurgite. L'éducation est une aventure humaine* »⁴.

A partir de la seconde guerre mondiale, les progrès furent fulgurants dans le domaine de la prévention, du diagnostic et du traitement des maladies. De nouvelles médications apparaissent de plus en plus nombreuses et efficaces. La création de la Sécurité Sociale permet à la population de recourir aux soins de santé. La télévision prit place dans les foyers et l'on s'empressa de divulguer et de vulgariser l'ensemble

⁴ Sandrin-Berthon B., *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris, Presses Universitaires de France, Collection « éducation et formation », 2000, p.129.

des avancées médicales. Le modèle de santé dit biomédical est à son apogée ; dans ce modèle, la maladie est principalement organique, elle n'affecte que l'individu, elle est diagnostiquée et traitée sur un mode curatif, par des médecins, dans un système autonome, organisé autour d'hôpitaux dirigés par des médecins.

Très vite, dès les années 1970, on perçut les limites de cette approche et on se référa à la définition de la santé de l'O.M.S. dont nous vous faisons part un peu plus avant et s'ouvre alors la voie vers une nouvelle conception qui présente la maladie comme la résultante de problèmes organiques, mais aussi de facteurs sociaux et individuels. Elle affecte le patient, sa famille et son environnement ; elle demande une continuité des soins de la prévention à la réadaptation ; elle est prise en charge par divers professionnels de la santé, dans un système ouvert et interdépendant avec la communauté.

L'évolution d'un modèle à l'autre représente une réelle révolution dans les pratiques et l'éducation y trouvera sa place.

Le tableau comparatif complet de différenciation des deux modèles⁵ en question permettra de mieux appréhender le processus éducatif que nous développerons par la suite.

L'O.M.S. a également établi une classification de la prévention dans le domaine de la santé. Il faut distinguer trois niveaux⁶ :

- La prévention primaire définit la prévention de façon traditionnelle : « Tous actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population en réduisant le risque d'apparition de cas nouveaux ». Elle touche les personnes bien portantes sans manifestation pathologique (population générale ou groupes restreints). Exemples : consommation de tabac, drogues, alcool, alimentation déséquilibrée...
- La prévention secondaire : « Tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population et en réduisant l'évolution et la durée ». Elle touche toutes les personnes apparemment bien portantes sans manifestation pathologique (population générale ou groupes restreints). Son but est de détecter, retarder l'apparition de la maladie.

⁵ **Coppé M., Schoonbroodt C.**, *guide pratique d'éducation pour la santé, réflexion, expérimentation et 50 fiches à l'usage des formateurs.*, Bruxelles, De Boeck Université, Collection « Pédagogies en développement, pratiques méthodologiques », 1992, p.183-184. Voir annexe n° 1.

⁶ **D'Ivernois J-F., Gagnayre R.**, op cit., p.8

- La prévention tertiaire : « Tous actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques dans une population pour réduire au minimum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie » Elle concerne les anciens malades guéris ou présentant un handicap. Sa fonction est la réhabilitation.

L'éducation du patient se préoccupe essentiellement de la prévention secondaire et tertiaire.

Au vu de ses définitions, l'éducation pour la santé centrée sur le patient est un processus d'apprentissage centré sur le patient. Il prend en compte l'adaptation du patient à sa maladie, ses besoins subjectifs et objectifs, sa vie quotidienne, son environnement, sa famille, son entourage proche, tout étant intégré aux soins, adapté en permanence à l'évolution de la maladie, à son état de santé.

Eduquer le patient représente pour un soignant une triple révolution⁷ :

1. Le patient n'est plus l'objet mais le sujet des soins qui lui sont délivrés.
2. L'objet n'est plus de lutter contre les maladies mais de promouvoir la santé.
3. La démarche de prescription laisse place à une démarche d'éducation.

L'organisation de l'éducation thérapeutique est devenue une nécessité du fait de l'accroissement du nombre de maladies chroniques, de la fréquence grandissante des comportements à risques, des progrès continuels de la médecine, de l'augmentation de l'espérance de vie, du raccourcissement des durées de séjour hospitalier.

La diffusion parfois incontrôlée des données médicales (Internet), la demande d'informations et de participation aux décisions le concernant, les droits du patient (loi du 22 août 2002) sont des éléments qui appuient le développement de l'éducation thérapeutique.

Selon A .Deccache et E. Lavendhomme⁸, les objectifs de l'éducation du patient sont d'améliorer l'état de santé du patient avec pour finalités de diminuer les coûts des soins de santé, d'augmenter l'efficacité des soins par une meilleure adhésion, une meilleure compliance aux traitements, une meilleure collaboration aux soins, une amélioration de l'autonomie thérapeutique. Un accroissement des comportements

⁷ Sandrin-Berthon B., op.cit., p.14

⁸ Deccache A., Lavendhomme E., *Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes.*, Bruxelles, De Boeck Université, Collection « Savoirs et Santé », 1989, p.78.

préventifs aura pour conséquence de réduire la demande en soins, d'assurer une meilleure qualité de vie.

1.4 DIFFERENCIATION INFORMATION / EDUCATION

Très souvent, dans les pages qui suivront, nous parlerons d' « information ». Notre propos porte sur un temps qu'est l'hospitalisation ; celle-ci peut s'avérer courte. Paradoxalement, on constate que l'éducation a été développée pour, entre autres diminuer les durées d'hospitalisation. Maintenant que l'objectif est atteint, cela diminue les possibilités de l'éducation à l'hôpital et dès lors les activités tendent plus vers l'information que l'éducation.

L'éducation, de par ses aspects théoriques, s'adresse à des patients chroniques. Notre étude confond pathologies aiguës et chroniques.

Pour ces deux raisons, souvent nous ne pourrons pas entrer dans un processus d' « éducation », mais dans une « information ». D'emblée, nous voulons bannir le terme « information » s'il est entendu uniquement dans le sens « « délivrer un contenu ». Informer est un acte plutôt ponctuel et se pratique sur des événements courts. Nous sous-entendons qu'informer doit également se faire selon un processus structuré que nous décrirons plus loin même si informer de façon méthodologique ne permet pas d'aller aussi loin dans le parcours éducatif encore que...

L'éducation pour la santé relève de quatre domaines d'apprentissage :

- Le SAVOIR : transmettre une information, une connaissance (centré sur le domaine scientifique)
- Le SAVOIR-FAIRE : axé sur l'acquisition des compétences, relatif à l'apprentissage et à la reproduction des gestes enseignés
- Le SAVOIR-ETRE : consiste en l'autocontrôle, la maîtrise des événements, la capacité à agir et à réagir, la prise de décision
- Le SAVOIR-DEVENIR : indissociable des trois précédents. Le patient devient un apprenant, il cherche de lui-même à améliorer ses performances. Cet objectif se tourne vers l'avenir.

L'information relève du seul domaine du savoir et dans nos pratiques, constitue une grande part de nos activités éducatives. Elle n'est basée pour l'essentiel que sur des contenus que ce soit les mesures disponibles, les droits du

patient, la nature de la maladie, du traitement, les frais...Elle est nécessaire pour pouvoir prendre des décisions éclairées mais insuffisantes pour modifier des comportements de santé. Nous dirons qu'informer représente une activité éducative informelle mais le cœur de l'information se trouve dans la relation et le dialogue entre le patient et le personnel de santé. Il existe une foule d'informations mais tous les patients ne sont pas égaux quand il s'agit d'y accéder, de les sélectionner pertinemment ou de les traiter et pour cela nous avons l'obligation, à ce niveau-là, d'intervenir selon le même esprit que s'il s'agissait d'entrer dans un processus éducatif élaboré pour une maladie chronique déterminée.

Pour toutes ces raisons, nous maintenons que nous parlerons en termes d' « éducation du patient », regroupant ainsi les termes « information », « formation » et aussi « form-action ».

Les termes « soignant » et « professionnel de santé » seront employés car l'éducation ne relève pas que du domaine infirmier, même si certains le revendiquent, mais de l'ensemble des professions de santé.

Nous présenterons aussi, à l'occasion, l'éducation sous une forme commerciale, marketing car dans notre esprit, éduquer c'est vendre un produit pour que le client maîtrise sa maladie et ses comportements de santé. Cela sous-entend une part de séduction et aussi contrat de négociation. Le patient devient consommateur voire consom-acteur. Tout bon commercial a une obligation de résultats ; structurer, organiser l'information, c'est se donner les moyens d'y parvenir.

Le patient est partenaire dans la relation. Il devient acteur de sa maladie, il n'est plus question de subir. Nous devons, nous, soignants, perdre ce pouvoir que nous revendiquons parce que nous savons. L'éducation, c'est tout l'art de transmettre nos savoirs pour que le patient puisse les apprivoiser et le conduire ainsi sur le chemin de l'autonomie, de la responsabilité et donc de la liberté.

2. LES BASES DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

L'éducation du patient n'est pas un phénomène nouveau. « *Le dialogue médecin malade existe depuis l'Antiquité et les écrits d'Hippocrate en témoignaient déjà* »⁹. A l'époque, et au décours des siècles, elle fut administrée comme un enseignement.

L'éducation du patient a évolué dès la mise au point de l'insuline injectable en 1923, date à laquelle a commencé la formation des patients diabétiques.

En 1972, une diabétologue exerçant dans les quartiers défavorisés de Los Angeles, Léona Miller, publie dans le *New England Journal of Medicine*, un article qui apporte la preuve de l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Elle observe après éducation, une diminution de 60% des durées d'hospitalisation, une réduction de 50% des accidents acidocétosiques et 80% des admissions aux urgences.

Depuis de très nombreuses études ont été menées démontrant toutes les effets positifs de l'éducation du patient. Un rapide survol démontre une diminution de l'anxiété des malades, des sensations de douleurs et donc de la consommation de calmants et d'anxiolytiques, une réduction des complications et des incidents post-opératoires et/ou hospitaliers, une amélioration de l'état physiologique des patients avec un raccourcissement des durées et du nombre d'hospitalisations et de convalescence, et par conséquent une réduction des coûts socio-économiques sans oublier la satisfaction des malades vis-à-vis de l'information et de la relation de soins.

Le débat sur la démonstration et l'importance de l'éducation du patient est dépassé. Ce qui importe, aujourd'hui, c'est de savoir l'organiser et la réaliser pour qu'elle soit efficiente et performante.

Depuis presque un siècle, l'éducation s'est construite et surtout sur les trente dernières années. Pour cela, diverses sciences ont servi de base à son élaboration que ce soit l'anthropologie, la sociologie, la psychologie, l'épidémiologie... L'éducation ne se rattache à aucune d'entre elles en particulier. Nous choisissons de ne pas les développer mais elles ont leur part d'importance dans la prise en charge des patients.

⁹ **Deccache A., Lavendhomme E.**, *Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes.*, Bruxelles, De Boeck Université, Collection « Savoirs et Santé », 1989, p.13

Une science essentielle est la pédagogie, qui est la science de l'éducation. Maîtrisant les tenants et les aboutissants, la pédagogie¹⁰ représente la base du processus d'éducation.

En éducation du patient, la pédagogie est centrée sur les besoins et les potentialités de la personne. Le modèle d'apprentissage allostérique¹¹ sert de base en action éducative.

Nous tenterons d'expliquer les sources théoriques sur lesquelles ce modèle est fondé en visitant les principales théories de l'apprentissage.

Les dispositifs pédagogiques organisent la rencontre d'un sujet et d'un ensemble complexe de savoirs comprenant des connaissances, mais aussi des savoirs-être (par lesquels le sujet pourra pleinement s'inscrire dans une relation au monde), des savoirs-faire individuels et sociaux (par lesquels l'individu agira à titre personnel ou collectif). Dans le processus éducatif, nous ne devons pas omettre d'y apporter une quatrième dimension qu'est le savoir-devenir.

La rencontre organisée d'une personne avec l'ensemble de connaissances et de savoirs constitue une situation d'apprentissage. Deux grandes approches coexistent :

- Approche pédagogique centrée sur le patient
- Approche didactique centrée sur les savoirs.

Il ne suffit pas de bien posséder une discipline pour que l'apprenant apprenne. Il s'agit d'une condition bien évidemment nécessaire mais insuffisante. L'approche didactique vise à organiser et articuler les savoirs dans le but de concevoir une programmation et des outils d'enseignement. Le professionnel de l'éducation à la santé doit voguer entre ces deux approches et de là peut émerger un dispositif éducatif.

Dans le modèle allostérique de l'apprentissage, apprendre se conçoit comme une rencontre entre les potentialités d'un sujet enraciné dans son histoire personnelle, sociale et un environnement. Il s'agit de réorganiser des informations existantes et de les articuler avec des données nouvelles dans un processus de transformation continu centré sur une tâche et un objectif à atteindre. La représentation initiale est la base sur laquelle se construit le savoir. C'est l'expression

¹⁰ **Berger D., Jourdan D.**, « Les sources psychologiques de la réflexion pédagogique en éducation pour la santé », revue La santé de l'homme, mai-juin 2005, p. 33-38

des représentations du sujet à partir d'un problème clairement énoncé, la prise de conscience de l'existence d'autres façons de comprendre le réel et l'apport de savoirs valides qui permettront à l'élève d'entrer dans une démarche d'apprentissage.

Ce modèle fonctionne sur l'idée de transformations des savoirs déjà acquis par un processus de déconstruction-reconstruction, permettant de se diriger vers de nouveaux savoirs. Il s'agit de « faire avec » pour « aller contre ».

Ce modèle s'est construit à partir de théories générales de l'apprentissage. Passons les rapidement en revue.

2.1 LE BEHAVIORISME ET LE COUPLE STIMULUS/REPONSE

Selon cette approche, l'homme se construit en répondant à des stimuli extérieurs. Le couple stimulus/réponse serait le couple explicatif des comportements humains. Si apprendre est répondre à un stimulus, enseigner serait de créer des situations entraînant des réponses adaptées et un comportement souhaité qui deviennent des objectifs à atteindre.

Ces situations sont élaborées selon les présupposés suivants :

- La répétition renforce la réponse
- La récompense renforce la motivation
- Le principe de continuité (c'est-à-dire que si un élément est associé à un autre qui a été soumis à un apprentissage, les deux sont retenus)
- Le fractionnement de l'activité en buts, sous-buts, objectif principal et sous-objectifs. La pédagogie par objectifs rend l'enseignement transparent.

Le schéma est le suivant :

1. Evaluer les acquis ou la situation
2. Fixer des objectifs à atteindre
3. Fractionner les objectifs
4. Construire des situations en fonction de ces objectifs
5. Evaluer les résultats

¹¹ Fondé sur la prise en compte des représentations des élèves. Compare l'apprentissage à la propriété des protéines nommées « allostériques » dont le site actif varie en fonction de l'environnement.

Cette théorie a ses limites car elle réduit l'apprentissage à l'acquisition de comportements utiles. De plus, le découpage de l'apprentissage par objectifs sous-entend que seul le concepteur du programme est en mesure de les replacer dans une perspective globale. Il s'agit aussi d'une pédagogie qui se focalise plus sur le rôle de l'enseignant, de par la liste d'objectifs et leur organisation, au sein d'un enseignement programmé.

Le modèle allostérique s'inspire de cette théorie.

2.2 LA CONSTRUCTION DE L'INTELLIGENCE

L'intelligence se développe grâce à l'interaction permanente entre le sujet et le monde extérieur. L'intelligence se construit de façon active et dans un processus continu et progressif. Le sujet est acteur de la construction de son intelligence. Il confronte son point de vue avec les approches différentes qu'il perçoit lors des échanges vécus dans sa vie sociale. Cela lui permet d'intégrer de nouvelles structures de pensées.

Cette approche fonde la nécessité de passer d'une pédagogie transmissive à une pédagogie active, l'activité du sujet étant constitutive de la construction de ses savoirs. Cette approche met en avant le rôle positif de l'erreur.

Le modèle allostérique s'inspire de cette approche dans sa proposition de mettre les apprenants en activité. Il souligne l'importance de l'échange et la confrontation des points de vue dans l'apprentissage comme moyen de transformation des conceptions.

2.3 LES APPROCHES COGNITIVES ET LE TRAITEMENT DE L'INFORMATION

Ces approches reposent sur l'idée selon laquelle l'homme peut être considéré comme un système communiquant avec son environnement. Il gère des informations venant de l'extérieur et se régule en fonction d'elles.

Le cerveau est conçu comme un système cognitif composé de modules servant au traitement de l'information et au stockage de celle-ci en fonction du réel extérieur.

La psychologie cognitive s'intéresse d'abord à la façon dont l'être humain perçoit son environnement, y recueille des informations, les interprète, les code et les traite en lien avec celles déjà entreposées et ensuite à la manière dont il les prend en compte pour déterminer sa conduite et prendre des décisions.

Le système cognitif articule plusieurs instances de fonctionnement : un lieu de stockage (la mémoire sémantique), un processus de traitement de l'information (la mémoire de travail) et un centre décisionnel dont la fonction est de générer des réponses.

Les cognitivistes se penchent aussi sur la question de la motivation. Celui qui apprend sera motivé s'il fait quelque chose qui a du sens pour lui, s'il a un projet dont il est vraiment partie prenante. Celui qui apprend doit être considéré comme une personne à part entière, impliqué dans un processus qui est le sien et dont le sens lui est perceptible.

Le modèle allostérique prend en compte à la fois la question du stockage en mémoire et celle du lien entre le contexte et la personne et donc très concrètement, celle du sens et de l'objectif des connaissances à acquérir.

2.4 LA PSYCHOLOGIE SOCIOCOGNITIVE ET LA NATURE SOCIALE DE L'INTELLIGENCE ET DE L'APPRENTISSAGE

L'auteur de cette pensée¹² fonde sa vision autour de deux concepts :

- Les lois sociales du développement : tel l'enfant qui découvre dans un premier temps la fonction intellectuelle dans ses activités sociales et collectives et ensuite, elle devient sa propriété propre. Le développement et l'apprentissage sont intimement liés dans une relation de consolidation mutuelle.
- La notion de la zone proximale de développement : apprendre, c'est aller au-delà de ce que l'on sait faire seul mais avec une aide et éventuellement avec un tuteur qui contribue au développement de la personne et de ses compétences psychosociales.

Ces modèles ont une importance centrale. Ils nous font percevoir le rôle fondamental de l'apprentissage qui précède le développement et celui de l'interaction sociale, de l'environnement et du contexte d'apprentissage.

¹² Vygotsky, psychologue russe

2.5 CONCLUSION

En conclusion de ce chapitre, chacune de ces théories appuie les bases de l'apprentissage en éducation du patient. Le soignant, tuteur en quelque sorte, doit absolument tenir compte de l'individu qu'il a face à lui car réussir une éducation dépend en grande majorité de celui à qui elle s'adresse. C'est toujours le patient qui décide s'il veut, s'il est prêt, s'il peut gérer l'information et, l'éduquer malgré lui ne mènera à rien. Eduquer, c'est accompagner. Ainsi, si le processus d'apprentissage peut rester identique pour tous sur le fond, il ne peut sûrement pas l'être dans sa forme.

3. PARAMETRES INFLUENCANT L'EDUCATION DU PATIENT

Quatre éléments sont déterminants sur l'efficacité de l'éducation :

- Les déterminants liés aux patients : ils sont nombreux et sont ceux qui ont fait l'objet de la plupart des études. Notre propos ne les abordera pas quoiqu'en développant les séquences éducatives, nous serons amenés à reparler du patient et de son influence sur la réussite du processus éducatif.
- Les déterminants liés aux soignants : c'est un domaine qui fait l'objet de très peu d'études et celles qui ont le mérite d'exister parlent essentiellement de la relation soignant-soigné. Nous avons décidé d'y consacrer un chapitre car le professionnel de santé a une large responsabilité dans l'efficacité de l'éducation et particulièrement en milieu hospitalier où il est l'interlocuteur principal du patient.
- Les déterminants liés aux aspects institutionnels et organisationnels : la partie exploratoire y est consacrée en grande partie. Un chapitre sera consacré à la pratique éducative en milieu hospitalier.
- Les déterminants liés au processus éducatif : chaque séquence de l'acte éducatif sera abordé.

Tous ces éléments agissent chacun à leur niveau mais interagissent aussi. Nous devons en tenir compte.

3.1 L'EDUCATION ET LE PROFESSIONNEL DE SANTE

3.1.1 Les facteurs d'influence

De ce point de vue, il semblerait que la littérature¹³ dégage quelques pistes de variables déterminantes qui, pour la plupart, n'ont pas été mises à l'étude. Ainsi sont citées des variables démographiques, socioculturelles qui, à notre idée, sont peu importantes. Par contre, les variables psychologiques (personnalité, pouvoir, désir de changement), structurelles, professionnelles, les connaissances et aptitudes du soignant, le comportement sanitaire du soignant envers lui-même, le comportement

autoritaire ou non, humaniste, paternaliste ou scientifique sont des critères opportuns et essentiels à la prise en charge de l'éducation. Les attitudes, croyances, attentes et valeurs des soignants ainsi que la perception qu'ils ont du patient, son image, ses désirs et le rôle qu'il doit jouer (actif, passif) influencent la pratique éducative.

Certains facteurs facilitent cette prise en charge comme la formation, le parcours professionnel, la spécialisation, les connaissances du soignant en matière d'éducation, les conditions de travail (temps, structures, moyens, ressources matérielles et humaines). La qualité de l'éducation peut se trouver renforcée selon le degré de satisfaction du patient, les résultats incitateurs, la communication, le soutien des équipes.

L'O.M.S. a défini, en décembre 1998, des critères de compétences attendues des soignants ainsi que quelques qualités favorisant l'éducation. Rappelons que cette mission est reprise dans le profil de fonction de la plupart des paramédicaux. En outre, la définition de l'art infirmier précise que l'infirmier a pour mission « *d'informer, de conseiller le patient et sa famille* ». Donc, l'information et l'éducation sont des activités hospitalières dont chaque soignant a la charge et la responsabilité.

Ainsi, le soignant, selon l'O.M.S., doit entre autres, adapter des comportements professionnels aux patients à la phase aigüe ou chronique de la maladie, travailler en équipe multidisciplinaire, savoir reconnaître les besoins des patients, prendre en compte le vécu et les représentations du patient, les aider à devenir des apprenants, à gérer leur maladie, à organiser leur mode de vie, savoir choisir des outils éducatifs, évaluer la portée de l'éducation. Il doit posséder des qualités de communication, d'échange, de dialogue, d'écoute. Il doit avoir le sens de la confidentialité, de la déontologie, de l'éthique. La liste n'est pas exhaustive.

3.1.2 La relation soignant–soigné

Cet élément est, à nos yeux, déterminant car le soignant qui souhaitera s'investir dans une pratique éducative organisée ne pourra pas occulter cet aspect essentiel. Il devra analyser et évaluer la qualité relationnelle et en tenir compte dans la gestion de la démarche éducative. Communiquer signifie établir une relation et de la qualité de celle-ci dépendra l'ensemble de la prise en charge.

¹³ Deccache A, Lavendhomme E, op. cit. p.111-114

De plus, 73%¹⁴ des patients jugent que c'est le personnel de santé (toutes catégories confondues) qui représente la source d'information la plus importante. Cela vaut sûrement la peine d'investir dans la relation directe entre le patient et le professionnel de santé.

La relation soignant-soigné est une relation bien particulière et en éducation thérapeutique, le patient et le professionnel de la santé sont deux partenaires indissociables.

Une relation se compose de minimum deux personnes ce qui implique deux caractères, deux psychologies, deux histoires...Chacun se manifeste par différents supports (mots, mimiques, positions du corps...) à partir de laquelle sera perçu un message particulier. L'habileté relationnelle consiste à pouvoir interpréter ces différents éléments des supports d'information et cela formera la base de la relation soignant-soigné.

Une relation est une interaction entre deux ou plusieurs personnes qui ont des émotions, des désirs, des autonomies, des subjectivités différentes. Il existe de nombreux types de relations en fonction des liens qui unissent les personnes et les objectifs poursuivis (relations familiales, amoureuses, professionnelles...) ou encore en fonction du degré de proximité de deux personnes (relations égalitaires ou hiérarchisées). La relation est donc le résultat d'une construction à laquelle chacun contribue avec ses caractéristiques d'homme et de femme, de culture, d'appartenance sociale, son expérience, son passé...etc. en manifestant des comportements et des attitudes.

La relation se joue dans un environnement matériel (temps et lieu) mais aussi culturel et social avec un certain nombre de normes, de règles, de valeurs et de représentations.

Parfois, le patient refuse la relation et celle-ci devient « négociation » et, plus le soignant aura de mal à établir une relation avec un patient plus il devra travailler pour trouver un terrain d'entente. Donc, être en relation prend de l'énergie et dès que la conversation sort des sentiers battus (comme le temps ou la santé), l'intensité des échanges est augmentée, l'énergie de chacun est mobilisée et la relation gagne en

¹⁴ **Van Ballekom K.**, « *L'éducation du patient en hôpital* » *L'autonomie du patient de l'information à l'éducation ; pratiques et politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas, Conclusions et recommandations pour la Belgique*, Godinne, Février 2008 fournie par le Centre d'Education du Patient, format pdf, reçu le 07/05/2008

authenticité. C'est la vraie rencontre, moment qui donne à la communication sa dimension la plus complète. Certaines relations avec les patients atteignent cette qualité d'échange et redonne au travail l'aspect humain que la technique à parfois tendance à évacuer.

Szasz et Hollender¹⁵ ont décrit un modèle fonctionnel de la relation médecin-malade.

Ils ont décrit trois types de conceptions de la relation qui se différencient selon l'axe activité-passivité entre les deux personnes. Cet axe d'interaction se retrouve dans toutes les relations humaines et n'est pas le propre de la relation soignant-soigné.

Pour les auteurs, le prototype de toute relation humaine se situe dans la relation entre l'enfant et ses parents et les différents modèles peuvent être conçus comme une évolution de ce type.

| | Médecin | Patient | Situation | Prototype |
|--------|------------------------|-------------|---|-----------------|
| Type 1 | Activité | Passivité | Urgence Intervention Chirurgicale | Mère-Bébé |
| Type 2 | Direction | Coopération | Maladies aiguës | Parents-Enfants |
| Type 3 | Participation mutuelle | | Maladies Chroniques Gériatrie Rééducation Education Patient | Adulte-Adulte |

1/ Le type activité-passivité

Ce type ne décrit pas vraiment une véritable relation puisque une seule personne réalise l'action. Dans le domaine médical, le médecin est actif et le patient est passif. Le prototype est celui de la mère et du nourrisson. Le médecin est dans un contrôle absolu de la situation et exerce son activité sans la moindre restriction venant du patient.

¹⁵ <http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep2.htm>, page consultée le 23/02/2006

2/ Le type direction-coopération

Il correspond à la majorité des situations de la pratique médicale. Les patients adoptent un comportement d'obéissance face, la plupart du temps, aux maladies aiguës. Ce prototype de la relation est celui d'un enfant avec ses parents. Cela comporte naturellement des dangers d'abus de pouvoir.

3/ Le type participation mutuelle

Il s'observe surtout dans les maladies chroniques et dans la réadaptation. Dans ces cas, l'expérience propre du patient devient un élément capital de l'approche thérapeutique. Une bonne partie du programme est exécutée par le patient lui-même et devient de sa responsabilité. Le professionnel de santé aide le patient à s'aider lui-même. C'est le prototype d'une relation entre deux adultes. Intégrant une éducation, la relation avec le patient devient un élément prépondérant de la réussite thérapeutique.

On notera que le rapport à la proximité est inversement proportionnel à la place dans la hiérarchie hospitalière et c'est ainsi, que nous, soignants, sommes les mieux positionnés pour assurer une qualité relationnelle. Le rôle du soignant est inscrit dans une pyramide hiérarchique dont les diplômés sont les garants de compétences et de savoirs. C'est la hiérarchie qui distribue les compétences et les responsabilités de chacun. Par observation, le soignant est l'élément liant entre le patient et les autres intervenants et occupe à ce titre une position privilégiée.

Le jeu relationnel se joue souvent en triangulation : entendons par là le soignant, le patient et sa famille. Le professionnel de santé doit se méfier dans sa relation des problèmes d'autorité qu'il peut générer, autorité qu'il peut ressentir et transmettre grâce à son statut, sa fonction, ses compétences. Cette autorité peut aussi être initiée par sa personnalité, son charisme ou encore lui être déléguée dans le cadre de sa fonction. Cela peut entraîner de graves difficultés relationnelles.

Ces relations à deux ou à trois peuvent induire des situations d'alliance ou d'opposition, s'interchanger en cours d'évolution.

Les sentiments et les émotions tiennent une place prépondérante dans la relation de soins. Les distinguer permet d'ajuster sa position vis-à-vis du patient et de sa famille. Différencions d'emblée la notion de sentiment et celle d'émotion.

Le sentiment se décrit comme une disposition affective spécifique éprouvée par un sujet pour un objet particulier (plaisir ou déplaisir) tandis que l'émotion s'exprime plus physiquement et dans un temps plus court.

Le soignant, dans le cadre de sa pratique professionnelle, peut éprouver des sentiments de supériorité, voire d'impuissance, de responsabilité, de découragement, de satisfaction. Il peut ressentir des émotions telles que de la sympathie, l'inquiétude, la peur, l'attachement mais aussi la colère et la tristesse. C'est le dosage adéquat de tous ces éléments qui constitue l'intérêt de notre travail.

Quand en éducation du patient, il a été possible d'établir une « bonne » relation soignant-soigné, il est souvent nécessaire d'aller encore un peu plus loin pour se diriger vers la relation d'aide qui vise le changement chez le patient, dans la gestion de sa maladie, de sa santé et plus généralement de sa vie. Le soignant cherchera avant tout, à accompagner et soutenir le patient. Cette relation d'aide exigera du soignant qu'il accepte, sans jugement aucun, le patient tel qu'il est, ce qu'il fait ou ce qu'il dit. La relation devra être authentique (sans mensonges, franche) et emphatique.

Nous choisissons de ne pas développer plus ce chapitre tout en concluant que le soignant doit maîtriser la connaissance de lui-même, ce qui lui permettra de prendre un certain recul afin de ne pas tomber dans le découragement, l'épuisement, le stress, le désintérêt...

Cela nécessite pour le soignant d'accepter la réalité de l'échec et d'apprendre à le gérer.

En éducation thérapeutique, les professionnels de la santé doivent, désormais, partager une grande partie de leurs savoirs avec les patients qui deviennent en quelque sorte des « soignants profanes ». Ce partage est réciproque, puisque de leur côté, les soignants ont à entendre ce que les patients disent de leurs savoirs sur leur vie et sur leur maladie. L'éducation du patient cause un bouleversement dans l'histoire car pour la première fois, l'enseignement est véritablement et obligatoirement à double sens. Voilà toute la richesse de pratiquer l'éducation thérapeutique !

3.2 DEMARCHE EDUCATIVE EN MILIEU DE SOINS

Très certainement, l'hôpital est le lieu et le moment propice pour alerter le patient sur sa santé. A côté des médecins généralistes et spécialistes extra-hospitaliers ou d'associations de patients, l'hôpital peut jouer un rôle dans l'éducation

du patient car lors de cette hospitalisation, le patient peut mieux mesurer les conséquences des comportements inadéquats par rapport à sa maladie et le rend plus réceptif à des messages pratiques de prévention et de bonne gestion de sa maladie.

Un projet de promotion de la santé ne se limite pas à la prévention des maladies ou à l'amélioration des soins. Il vise avant tout à renforcer la capacité que des personnes individuellement et collectivement, ont d'agir sur les événements qui influencent leur santé et leur vie.

Les hôpitaux qui s'engagent dans la promotion de la santé sont confrontés au défi de devoir se réorienter structurellement et culturellement vers la santé. La littérature sur les hôpitaux propose peu de repères méthodologiques précis et rigoureux pour mieux définir et mettre en œuvre cette réorientation si bien que la promotion de la santé se confond encore souvent avec des activités de réduction des risques, de prévention des maladies, de qualité des soins.

Il est important de relever quelques spécificités de la démarche éducative en milieu de soins :

- L'hôpital est le lieu de présence de la maladie et des soignants. La maladie empêche de penser à la santé, d'autant plus que le système de soins a été bâti pour vaincre la maladie et pas pour promouvoir la santé
- Il faut s'occuper de la personne dans toute sa complexité et pas seulement de ses organes malades
- Le climat de travail est particulier; car la maladie peut avoir des conséquences à court terme sur l'autonomie. L'hôpital représente tout un contexte de souffrance, de renoncement, de révolte et d'inquiétude

Ajouter une dimension éducative au soin consiste à implanter un changement. En milieu hospitalier, nous pouvons relever des résistances, des freins, des facilitateurs du changement.¹⁶

¹⁶ **Van Renterghem K.**, « *L'introduction du changement dans une institution et dans une équipe. Illustration pratique* », revue Education du Patient et Enjeux de Santé, vol. 21, n° 1, 2002, p.19-20

3.2.1 Freins au changement

- Manque de ressources humaines, de temps et de connaissances.
- Réduction de l'étape d'analyse des besoins.
- Décalage entre les désirs et attentes de la hiérarchie et des acteurs de terrain, voire entre les différents acteurs impliqués dans le projet.
- Nature du changement : curatif ? préventif ?
- Nombre important de projets.
- Problèmes financiers.
- Rapports et jeux de pouvoir.
- Cloisonnement des fonctions (hyperspécialisation), des différents métiers hospitaliers.
- Absence de soutien de la hiérarchie, de certains acteurs.
- Surcharge de travail administratif.
- Formation ou non du personnel.
- Non-clarification réelle du projet.
- Manque de communication sur le projet, ce qui suscite des peurs et des incertitudes.
- Facteurs liés aux acteurs eux-mêmes.

3.2.2 Eléments facilitateurs du changement

- Impulsion du changement qui est donnée par le sommet stratégique (Etat, directeurs, services...).
- Organisation de rencontres interdisciplinaires entre les acteurs afin de dégager les priorités et les lignes de conduite du projet.
- Crédibilité de la personne qui introduit le changement.
- Organisation de feed-back vers les différents acteurs impliqués dans le projet.
- Clarté du projet avec des méthodes de travail définies et communiquées aux personnes impliquées dans ce processus.
- Soutien de la hiérarchie.

Cette liste n'est pas complète et nous devons lors de la mise en place d'un projet éducatif être attentif aux différents éléments qui pourraient faire échouer une telle démarche ou la freiner, et encourager tout élément propulseur.

L'éducation du patient porte et s'évalue sur trois niveaux :

- La micro dimension : qui s'intéresse au processus même d'éducation et qui reste au niveau du patient.
- La méso dimension : qui elle s'intéresse à l'institution hospitalière, à son organisation.
- La macro dimension : qui évalue les structures nationales et les politiques en matière éducative.

Voyons comment la Belgique se comporte en la matière. En effet, pour développer des projets hospitaliers de qualité, il ne suffit pas seulement que les directions d'hôpitaux le veuillent, mais que l'Etat et ses services soient également à la hauteur de la situation.

3.2.3 Politique nationale belge en éducation du patient

Selon une étude¹⁷ récente publiée en février 2008, la Belgique et particulièrement la partie francophone du pays a beaucoup évolué jusque dans les années 90. Mais depuis, on observe une stagnation.

3.2.3.1 Points positifs

De nombreux points encourageants sont relevés dans cette étude :

- La loi sur les Droits du Patient a poussé par ses obligations à porter une plus grande attention aux soignés.
- Présence d'experts et d'infrastructures comme le Centre d'Education du Patient, le Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient mais manque de soutien des Autorités pour réaliser l'accompagnement pour lequel elles ont été créées.

¹⁷ **Van Ballekom K.**, « *L'éducation du patient en hôpital* » *L'autonomie du patient de l'information à l'éducation ; pratiques et politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas, Conclusions et recommandations pour la Belgique* , Godinne , Février 2008

- Le grand enthousiasme des soignants notamment des infirmiers.
- La législation DI-RHM¹⁸ (voir chapitre 4-p.37.).
- La loi du 13/07/2006 aborde le rôle de l'infirmier en éducation.
- Les conventions INAMI¹⁹ qui évoquent l'éducation du patient comme une partie importante du processus de soins.
- Réorganisation des hôpitaux pour un processus de soins transversal et orienté vers le patient.
- Un regard pour la qualité des soins et le rôle qu'y joue l'éducation du patient.
- Une éducation de qualité a été citée comme critère de maintien ou d'accréditation de convention INAMI.
- Preuves matérielles de l'effet positif de l'éducation du patient sur les soins, la guérison et le bien-être du patient.
- Concurrence des hôpitaux qui prennent conscience qu'une bonne éducation est une plus value pour les patients potentiels.
- Les nouvelles technologies de l'information mais qui n'ont pas trouvé leur place en soutien de la relation soignant-soigné.

3.2.3.2 Points négatifs

Cette étude soulève de nombreux points négatifs comme

- Le financement au compte-goutte pour la prévention primaire, très peu pour la prévention secondaire et rien pour le tertiaire.
- Manque d'attention structurée pour l'importance de l'éducation du patient.
- Sous-estimation pour les responsables et gestionnaires des hôpitaux de l'importance de l'éducation du patient dans les soins.
- Manque de politique.
- Dispersion des compétences entre les différents niveaux politiques.
- Reconnaissance insuffisante pour les organismes experts.
- Pertes et manque de structures.
- Sous-estimation du vieillissement de la population et de l'augmentation des pathologies chroniques.

¹⁸ Données Infirmières du Résumé Hospitalier Minimal

¹⁹ Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

- Méconnaissance de la loi sur les Droits du Patient autant des soignants que des patients.
- Conservatisme dans la gestion médicale de l'hôpital ; difficultés à se remettre en question.
- Frilosité à laisser la part de décision aux patients.
- Manque de personnes formées et expérimentées dans le domaine.
- Quand il y a un infirmier coordinateur, sa position n'est pas sous la direction générale, ce qui limite l'action.

Nous le constatons : pour que l'éducation trouve la place qui lui revienne dans nos institutions de soins, les Autorités auront encore beaucoup d'efforts à fournir. Politiquement, la complexité de la Belgique ne facilite pas les prises de décision et donc, pour avancer, il faut que chacun à son niveau, consente à se mobiliser.

A notre sens, l'argumentaire de poids qui doit sensibiliser nos directions d'hôpitaux, est que, développer et structurer l'éducation va dans le sens du défi vers la qualité. En dehors de l'image positive que véhicule l'hôpital qui organise l'éducation, la coordination de l'éducation a incontestablement sa place dans la gestion de la qualité. Les hôpitaux plus avancés en la matière, ont inséré l'éducation dans le programme-qualité et celle-ci est évaluée. Un jour ou l'autre nous y serons amenés. Anticiper, n'est-ce pas là le signe d'une gestion rationnelle du futur ?

3.3. LES SEQUENCES EDUCATIVES

3.3.1 Le diagnostic éducatif

Cette première étape du processus éducatif est essentielle. Elle permet d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins et ses attentes, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé.

Il est primordial de s'y attarder car, de cette étape dépendra la réussite de l'ensemble du processus. Bien menée, cette étape permet de dresser le portrait du patient à qui s'adresse l'éducation et, conscient des fragilités, des besoins du patient,

le soignant, grâce à l'ensemble des éléments recueillis pourra adapter son discours, son attitude et orienter ses choix.

Deux méthodes récurrentes de diagnostic éducatif sont relevées au cours de nos lectures : la méthode de L. Green dite méthode P.R.E.C.E.D.E et le recueil d'informations selon J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre.

Les deux méthodes visent les mêmes objectifs de collecte. La méthode de Green nous paraît plus contraignante dans sa mise en œuvre. Les soignants recherchent des applications simplifiées. A titre d'information, nous présentons la méthode de Green en annexe n°2.

3.3.1.1 Le diagnostic éducatif selon J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre

Plus simple, ces auteurs reposent leur méthode sur une série d'entretiens individuels au début de l'éducation et dans son continuum. Ces entretiens, les soignants les effectuent déjà, par les anamnèses d'entrée. Il suffit de préciser la méthode et les éléments à rechercher pour rendre cette anamnèse optimale.

Au cours des entretiens, les soignants peuvent s'aider d'un questionnaire pré-établi. Il s'agit plutôt d'un guide d'entretien que d'un formulaire d'enquête, le but étant une discussion ouverte et confiante.

L'entretien comporte plusieurs séquences de questionnement permettant d'explorer les différentes dimensions pertinentes par rapport à l'éducation du patient. Ces entretiens ont pour but d'amener le patient à une réflexion sur ses actes, ses pensées, sur ce qu'il dit ou ce qu'il fait. Le type de questionnement revêt une importance considérable. Voici les différentes rubriques abordées sous forme de questions qui sont utilisées au cours des entretiens :

- Qu'a-t-il ?

Il ne s'agit pas de revenir sur les éléments du dossier médical ou de soins, mais d'identifier d'autres problèmes de santé qui pourrait influencer sur la démarche éducative : un handicap de vue, d'ouïe, une fatigue excessive... On s'assurera aussi que le patient ne considère pas d'autres problèmes plus importants que la maladie pour laquelle il serait souhaitable qu'il soit éduqué.

- Que fait-il ?

Cette question permet d'explorer le contexte professionnel et social du patient c'est-à-dire son travail, son activité, sa vie familiale, son entourage, ses activités sociales et de loisirs.

- Que sait-il ?

On tente d'explorer le savoir du patient sur sa maladie, son traitement. Ce savoir est constitué de représentations incluant des croyances, des connaissances acquises par différentes sources d'information et aussi par les éléments de son expérience de la maladie. Le savoir du patient est extrêmement solide et il peut lui accorder plus de confiance qu'à toute autre proposition apportée par l'éducation. Son explicitation permet d'identifier les représentations erronées attribuables à une logique propre au patient ou des connaissances médicales vraies auparavant mais qui ne le sont plus aujourd'hui. Cela permet de mettre à jour des phobies, des peurs qui pourraient bloquer l'apprentissage. Il faut comprendre comment le patient organise ses connaissances sur la maladie, le traitement, comment sont construits son raisonnement, ses logiques. Il est important de savoir comment le patient explique sa maladie, à quoi il l'attribue.

A ce niveau, sont explorés la maîtrise de la langue, de la lecture, les expériences antérieures d'éducation du patient, la formation générale du patient.

- Qui est-il ?

Par cette question, on cherche à cerner les traits psychologiques du patient afin de mieux prévoir ses comportements, ses attitudes pour en tenir compte dans la relation pédagogique. Pour certains patients, ce programme d'éducation peut les amener à verbaliser ou extérioriser leurs sentiments.

On tentera donc de mettre en évidence des aspects particuliers du vécu pour mieux cibler les objectifs de l'éducation.

Selon les auteurs, le patient à l'annonce d'une maladie chronique et au cours de sa vie passe par les différents stades que sont :

- le déni
- la révolte
- le marchandage
- la dépression
- l'acceptation

- les attitudes actives
- les attitudes d'adaptation

Ces étapes sont celles du deuil décrites par E. Kubler-Ross. Or, le deuil, c'est éprouver une perte et la maladie représente la perte de la santé, en tout ou en partie.

L'aide d'un psychologue est ici essentielle pour aider le soignant à identifier le stade d'acceptation dans lequel se trouve le patient pour comprendre ses comportements, ses réactions.

- Quels sont ses projets ?

L'identification d'un projet chez un patient répond à plusieurs buts : il s'agit d'une part, de repérer la source de motivation que représente ce projet, car sans motivation il n'y a pas d'apprentissage possible, ni d'observance thérapeutique pendant un certain temps. D'autre part, il faut prendre appui sur ce projet et le présenter comme une des finalités de son éducation. Ce projet constituera également un moyen d'évaluation ultérieur de l'efficacité de l'éducation, dans la mesure où son accomplissement indique la capacité du patient à se réaliser malgré le handicap de la maladie.

Le projet doit avoir les caractéristiques suivantes : il doit être important, utile et valorisant pour le patient. Il doit être facile à mettre en œuvre et surtout se réaliser sur le court terme et ne pas être surdimensionné. Il doit aussi être observable par un tiers pour favoriser les renforcements positifs.

Toujours au décours de ses entretiens, il semble important de mesurer la représentation du patient par rapport à sa maladie. Le Heath Belief Model est l'outil qui permet d'aborder la question.

3.3.1.2 Le modèle des croyances de santé

Encore appelé Health Belief Model, ce modèle a été élaboré par des psychologues sociaux qui se sont intéressés à cerner les facteurs qui prédisposent une personne à prendre des mesures préventives concernant sa santé. Les psychosociologues se sont intéressés aux 30% de la population qui n'a pas adhéré aux premiers programmes de prévention mis en place dans les années cinquante. Ils en ont ressorti un modèle des croyances de santé qui permet de comprendre le comportement que peut adopter un malade chronique face à sa maladie.

Pour accepter de se traiter et pour persévérer dans l'acceptation de son traitement, un patient doit :

- 1/ être persuadé qu'il est bien atteint par la maladie
- 2/ penser que cette maladie, ses conséquences peuvent être graves pour lui

3/ penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique

4/ penser que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement.

Les quatre postulats de ce modèle sont interdépendants. Ils doivent tous être acceptés par le patient.

Le diagnostic éducatif doit commencer par comporter des questions qui permettent d'évaluer le degré d'acceptation de ces postulats sinon l'action éducative est vouée à l'échec.

Pour ne pas interroger le patient de façon directe sur ces quatre postulats, il convient d'engager un entretien semi directif et donc dans la foulée de l'anamnèse infirmière. Divers secteurs peuvent être abordés tels que la place qu'il donne à la maladie, les inquiétudes que lui causent sa maladie, le degré de confiance dans le traitement, le poids que représente le traitement, les attentes vis-à-vis de son médecin et des professionnels de la santé, sa capacité et ses difficultés à se prendre en charge.

3.3.1.3 Outil d'aide à la prise de décisions

D'autres outils existent dont un nous a interpellé particulièrement, il s'agit d'un outil d'évaluation de la prise de décisions. Cet outil permet de voir où en est le patient dans son cheminement, dans la perspective de changement ou d'évolution. Il est valable pour tous les choix que la vie nous contraint d'opérer que ce soit la santé ou les aspects sociaux. Il aide les personnes à déterminer les décisions qu'elles ont besoin de prendre, à planifier les prochaines étapes et à suivre l'évolution de leur processus de prise de décision. Rendez-vous sur le site <http://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>

3.3.1.4 Conclusion

En résumé, le diagnostic est l'étape indispensable à la mise en route d'une éducation. Outre la dimension affective, il permet de cerner le patient sous toutes ses coutures et permet d'évaluer les différents savoirs. Cette étape se prépare préalablement en équipe selon un questionnaire pré-établi que le soignant mène sous forme de dialogue. C'est là que s'établit la relation éducative et l'entretien doit se mener non pas comme un interrogatoire de police mais dans un esprit ouvert et constructif. Ainsi, dans la formulation des propos, le soignant, pour pouvoir percevoir le patient justement, ne posera pas la question : « Qu'est-ce que le diabète ? » mais bien « POUR VOUS, qu'est-ce que le diabète ? ».

L'ensemble des données recueillies doit être consigné par écrit. L'anamnèse d'entrée nous semble représenter un bon support mais ce diagnostic peut aussi bien intégrer le contrat éducatif autrement dit le programme d'autonomie structuré que nous détaillerons plus loin.

C'est à ce moment-là que se jettent les fondations du processus éducatif. Il ne sera pas forcément complet et c'est une étape qu'il faudra réitérer, du moins dans les processus à long terme car les données changent au gré des événements.

A partir de là, se construit le programme d'éducation. Avec l'accord du patient et du soignant, les objectifs et buts à atteindre s'inscriront dans un contrat d'éducation. Cette étape peut faire gagner un temps précieux par la suite si elle est rondement menée.

3.3.2 Le contrat d'objectifs

Le diagnostic aboutit à la définition de compétences et d'aptitudes à acquérir et donc d'objectifs à atteindre.

Fixer des objectifs oblige à faire des choix. En première instance, nous devons déterminer les objectifs prioritaires souvent d'ordre vital ou sécuritaire, ceux dont la santé vitale dépend à court terme.

Il faut différencier les objectifs non spécifiques c'est-à-dire communs à tous les patients et les spécifiques aux besoins d'un patient.

En matière d'objectifs, il ne peut pas y avoir d'unilatéralité. Les objectifs doivent être discutés et déterminés ensemble par le patient et le soignant. Ils doivent être réalistes et répondre aux souhaits du patient.

Le patient doit être prêt à accepter l'objectif à atteindre et se sentir capable de l'atteindre d'où la notion de négociation.

Il est préférable que les objectifs portent sur le court terme car à long terme, c'est comme montrer le sommet d'une montagne à atteindre sans en indiquer la voie à suivre.

Un objectif peut être revu et évoluer en fonction du suivi thérapeutique.

Il doit aussi être compréhensible et compris de la même façon par tous.

L'atteinte des objectifs ne se passe pas dans les mêmes temps pour tous. Cela peut évoluer en fonction des durées d'apprentissage, de nouveaux événements intervenant dans la vie du patient, de l'évolution de ses besoins. Ce qui compte vraiment, c'est la motivation et la clarté des buts à atteindre.

On peut distinguer des objectifs²⁰ de plusieurs niveaux :

- Les objectifs thérapeutiques visent l'amélioration de l'état de santé du patient
- Les objectifs comportementaux sont déterminés en vue de l'atteinte de ces objectifs de santé
- Les objectifs psychosociaux seront choisis sur base du diagnostic éducatif et de l'analyse des facteurs d'influence des comportements. Si la démarche d'analyse a été bien menée, l'atteinte des objectifs psychosociaux permettra d'améliorer les comportements de santé et la santé du patient.

Pour être évaluable, l'objectif doit rencontrer les exigences et les caractéristiques suivantes :

- Etre spécifique : pas de manière générale
- Etre réaliste : ne doit être ni sous, ni sur-estimé
- Etre observable : doit contenir un verbe d'action
- Etre mesurable
- Doit contenir une échéance : doit être intégré dans le temps, planifié

²⁰ <http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep2.htm>, page consultée le 23/02/2006

- Doit contenir les critères permettant de déterminer l'atteinte ou non de l'objectif (exemple : perdre 5 kilos)
- Etre décrit en termes positifs, stimulants et satisfaisants.

Il est indispensable aussi de formaliser les objectifs négociés dans un contrat d'éducation.

3.3.3 La mise en œuvre de l'éducation

Une fois, les termes du contrat d'éducation négociés, il faut user de méthodes éducatives pour dispenser les contenus que le soignant souhaite véhiculer. Il n'y a pas de méthodes meilleures les unes que les autres. Le soignant doit choisir une méthode qui ait la qualité d'être adéquate et pertinente. Il est clair qu'on ne s'adresse pas à un enfant comme à un adulte. On ne mène pas de la même manière un groupe ou un individu.

Les outils didactiques peuvent s'avérer très utiles pour transférer certains messages ou compétences du soignant vers le patient. Le choix doit se montrer pertinent selon l'âge du patient, le message à délivrer, les ressources disponibles en termes de moyens et de coûts. Les supports peuvent se présenter sous forme orale, écrite, audio-visuelle, didactique (jeux, poupées, théâtre...). Des méthodes par voie informatique voient le jour. Attention pour le soignant de ne pas tomber dans la facilité, la paresse. Le soignant choisit ses outils selon le contexte, les objectifs...

Peu importe si le message varie dans sa forme mais il doit rester cohérent sur le fond et cela se travaille en équipe pluridisciplinaire. Cette étape doit également être élaborée, réfléchie et préparée avant d'entrer dans le vif du sujet.

Le soignant doit ensuite trouver l'équilibre entre la rigueur et la tolérance dans sa relation pédagogique et trouver la bonne mesure pour ne pas tomber dans la rigidité ou le laisser-aller qui conduirait inévitablement à l'échec du processus.

3.3.4 L'évaluation de l'éducation du patient

3.3.4.1 Intérêts de l'évaluation

Toute éducation ou information doit faire l'objet d'une évaluation. Le soignant doit pouvoir estimer si les objectifs fixés sont atteints, complètement, partiellement ou non et ainsi analyser et estimer le degré d'acquisition des enseignements transmis.

La forme de l'évaluation variera selon la méthode utilisée et le type de messages véhiculés. Si l'acte éducatif consistait en l'apprentissage d'un geste de soins, une grille d'observation conviendra à l'évaluation. S'il s'agit d'un contenu purement informatif, il suffira de poser des questions dont les réponses sont claires et attendues. On peut mettre le patient en situation en lui soumettant des conditions qu'il pourrait rencontrer dans son quotidien. A nouveau, peu importe la forme, pour peu qu'elle soit adaptée mais le fond n'est pas discutable ; si un médicament doit être pris avant le repas, à l'évaluation cette donnée « avant le repas » doit apparaître. Ces éléments d'évaluation sont discutés et élaborés en équipe et idéalement en même temps que la conception et la réflexion sur la méthode éducative.

3.3.4.2 Le programme d'autonomie structuré

Notre suggestion est de consigner par écrit l'ensemble des séquences éducatives dans un seul et même document que l'on considère comme le contrat d'éducation. La première étape, qu'est l'anamnèse, n'y figure pas souvent mais nous pouvons faire le choix de les mettre en vis-à-vis.

Il existe un outil assez méconnu des soignants qui permet de retrouver la trace de tout le processus éducatif et qui fait la part belle à l'évaluation : le Programme d'Autonomie Structuré. Par facilité et parce qu'il est oralement prononcé sous sa forme abrégée, nous utiliserons l'abréviation P.A.S dans la suite de ce travail. Voyez en annexe n°3 un exemple de P.A.S consacré à la prise des médicaments chez la personne âgée.

Le P.A.S est un guide-outil qui permet de visualiser la traçabilité des relations éducatives. Présent et complété dans le dossier infirmier du patient, il permet d'engranger le score 2 dans le DI-RHM (chapitre 4).

Il reprend l'ensemble des étapes du processus éducatif. Il est conçu par et pour les professionnels de santé.

Il définit entre autres :

- Les objectifs cognitifs, comportementaux et psycho-socio-affectifs formulés en termes de savoir, savoir-faire et savoir-être.
- Les outils didactiques à utiliser en support des objectifs
- Les acquis par des évaluations permanentes et des phases de réajustement des non-acquis avant la séquence d'apprentissage suivante
- La photographie des acquis à la sortie de l'établissement hospitalier et met en évidence les besoins et les objectifs pour assurer le suivi au domicile

Ce programme est conservé dans le dossier du patient et sert d'outil de liaison entre les acteurs. Il est utilisé dès le départ de l'apprentissage et est soumis à l'accord du patient et/ou sa famille.

Le P.A.S peut servir de base pour l'anamnèse infirmière à l'hospitalisation ou la réhospitalisation. Il peut comporter, en effet, une introduction qui reprend les pré-requis, les expériences antérieures, les valeurs, les croyances, la culture, les difficultés...Il sert de diagnostic éducatif.

Le P.A.S peut constituer à lui seul le dossier d'éducation, s'il est bien pensé et donc ne représenter qu'un document unique. Il se doit d'être facile d'utilisation, facile à administrer et à analyser. Il comporte tous les éléments du contenu éducatif qui sont décomposés en phrases courtes, simples et contenant un sujet, un verbe et un complément (exemple : le patient compte le nombre de secondes avant de retirer l'aiguille. Réponse attendue et indiquée dans le P.A.S : 5 secondes). L'élément est acquis, à revoir ou non-acquis. Pour cela, les contenus enseignés doivent être identiques pour chaque soignant. Ainsi, si l'eau du bain de bébé est décrétée être idéale à 38,5°, chaque soignant doit donner et argumenter cette information-là et pas une autre.

Concevoir ce document en équipe permet donc d'être cohérent et son utilisation permet à chacun d'estimer où le patient en est dans son processus éducatif. Ce document est joint au dossier infirmier et permet donc l'intégration de l'éducation à l'acte de soin. Il ne reste qu'au soignant à cocher et parapher pendant son tour de soin. Le P.A.S peut comporter des cases prévues pour les soins du matin, d'après-midi, du soir et de la nuit (exemple : l'allaitement maternel). Il permet de planifier l'ensemble du processus sur la durée de séjour estimée.

Une version informatique sous forme de menus déroulants, de cases à cocher et de fenêtres qui s'ouvrent devrait permettre son utilisation dans le dossier de soins infirmier informatisé.

L'éducation devient, de ce fait, l'affaire de tous.

Rien n'empêche que quelques soignants consacrent un temps différent de leur journée (exemple : entre 13h00 et 14h00) pour organiser une séance éducative plus ciblée afin de recentrer ou d'évoluer dans l'apprentissage.

Le P.A.S permet aussi, à la sortie du patient de synthétiser les acquis, les lacunes et cela peut être transmis à des services externes.

Ce document, à sa mise en circulation, ne sera pas forcément complet, adapté et devra être optimisé. La mise à jour devra aussi se faire en équipe et dans tous les cas de figure, un outil de ce type devra être revu annuellement, et ce, en équipe pluridisciplinaire afin de revoir les contenus éducatifs (tout évolue !), d'apporter des modifications en terme d'objectifs ou autres ou des compléments ou encore de répartir différemment l'apprentissage en terme de durée ou selon les difficultés rencontrées systématiquement.

Le P.A.S apporte une note résolument positive dans la pratique éducative au quotidien. Il apporte cohérence, réalisme (tient compte de la charge de travail, de la durée de séjour), efficacité et globalité. Il se tourne incontestablement vers l'autonomie du patient et permet d'ouvrir les portes de la sortie avec suivi et perspectives.

Il est un « *outil de management au service de la qualité, de l'économie et de la motivation* »²¹. Dans son exposé, cet orateur souligne les bénéfices que le développement de P.A.S apporte aux acteurs hospitaliers qu'ils soient le soignant, le soigné ou l'institution.

Le P.A.S. demande une certaine maîtrise des contenus, n'est pas toujours adapté ou adaptable au patient que l'on a en face de soi. Les objectifs formulés ne sont pas toujours atteints, on n'y retrouve pas forcément toutes les réponses à toutes les questions. Le P.A.S laisse parfois le soignant seul, dans une relation parfois complexe et difficile. A la sortie, le patient n'est peut-être pas aussi autonome qu'on l'aurait souhaité. Cela pose le problème de l'échec pour le patient comme pour le soignant.

²¹ **MULLENDER D.**, colloque sur le P.A.S le 16/10/2008, C.H.R La Citadelle, Liège

Eduquer n'est pas si simple en soi, le P.A.S contribue à faciliter le processus. Il est l'outil qu'il faut créer et travailler pour que chacun tende vers l' « idéal » s'il existe...

3.3.5 Le suivi éducatif

En éducation du patient, la boucle n'est jamais bouclée. Le suivi se programme ou non dans la planification. Diverses variations peuvent intervenir et changer le cours des choses ; le patient et le soignant doivent alors s'adapter.

A l'évaluation des objectifs, il faut parfois en fixer d'autres ou les réajuster. Tout apprentissage est susceptible d'erreurs. Devant l'échec, il faut en analyser les raisons et ensuite repartir.

Des événements de tous ordres peuvent survenir en cours de processus et le soignant doit pouvoir les déceler et recadrer l'éducation si nécessaire.

A la sortie du patient, le P.A.S. peut servir de document de transfert et le processus peut être poursuivi par les services extérieurs.

Le P.A.S. accompagne le dossier de soins infirmiers. En cas de ré-hospitalisation, il peut servir de base à une nouvelle évaluation et après anamnèse, le processus peut reprendre là où il s'est arrêté.

Pour les pathologies chroniques, une éducation initiale peut être envisagée, ensuite suivie en consultation médicale ou infirmière et une phase de reprise éducative peut être programmée à un an par exemple.

Nous le constatons, l'éducation est un processus en perpétuel mouvement, continu, dynamique.

4. L'ÉDUCATION DU PATIENT ET LE DI-RHM

Les Données Infirmières du Résumé Hospitalier Minimal ou DI-RHM constituent un outil minimal d'enregistrement d'interventions infirmières réalisées. Elles font partie intégrante d'un enregistrement plus global de l'activité hospitalière : le Résumé Hospitalier Minimal. Il comprend des données générales sur la structure de l'hôpital, des données concernant le personnel, des données administratives (patient, séjour, unités de soins,...), des données médicales et infirmières.

Le DI-RHM a pour objectif de donner une image des interventions infirmières réalisées par des prestataires de soins et de collecter des informations pour diverses applications : système d'allocation en personnel, financement des soins infirmiers, processus qualitatifs...

Le DI-RHM s'inspire de la classification américaine NIC (Nursing Interventions Classification).

Cet outil est constitué par 6 domaines au 1^{er} niveau, le 2^{ème} niveau est composé de 23 classes, le 3^{ème} de 78 items et le dernier niveau concerne les possibilités de codage.

L'éducation est classée dans le domaine n°3 intitulé « Comportement ». Ce domaine s'intéresse aux soins qui aident au fonctionnement psychosocial et qui facilitent les modifications du style de vie. L'éducation se situe en classe S.

Le manuel²² officiel définit l'éducation comme suit : « *L'éducation du patient consiste en une prise en charge infirmière visant à faciliter l'apprentissage de savoir, savoir-faire et savoir-être en vue d'atteindre un changement de comportement chez le patient, sa famille ou une personne significative²³. Un plan d'éducation doit au moins comprendre un bilan des connaissances et des compétences du patient, des sessions d'éducation programmées et une évaluation des résultats obtenus. Lorsqu'une éducation est fournie à un patient ou à une personne significative, elle est scorée dans l'enregistrement DI-RHM du patient pour lequel elle est destinée.* »

Deux subdivisions sont prévues dans cet outil le S100 : Sensibilisation et éducation spécifique et le S200 Sensibilisation et éducation concernant une intervention chirurgicale ou un examen diagnostique.

²² Manuel de codage des Données Infirmières du RHM, Version officielle 1.4-Juillet 2007

²³ Membre de la famille, conjoint, cohabitant ou ami proche qui accompagne le patient lors de son séjour hospitalier et/ou qui le prendra en charge lors de sa sortie de l'hôpital.

Détaillons-les quelque peu :

- S100 : se définit par l'ensemble des activités éducatives réalisées dans le but de sensibiliser, d'informer ou de permettre d'acquérir certaines connaissances, capacités ou compétences en vue de retrouver une autonomie. On y retrouve l'information sur le processus de la maladie, éducation à la gestion de la médication prescrite, éducation à la gestion des conséquences de la chimiothérapie, éducation à la gestion d'une dialyse péritonéale, information aux parents en cas d'hyperthermie de l'enfant, éducation à l'autonomie du patient ayant subi une trachéostomie... le concepteur laisse la liste ouverte.
- S200 : se définit par l'ensemble des activités éducatives réalisées dans le but de sensibiliser, d'informer ou de permettre d'acquérir certaines connaissances, capacités ou compétences concernant une intervention chirurgicale (période pré et per-opératoire) ou un examen diagnostique. Cela sous-entend information sur le déroulement de l'intervention chirurgicale, éducation à la gestion de la médication prescrite en vue de préparer à un examen endoscopique, information concernant le rasage pré-opératoire réalisé par le patient. La liste n'est pas exhaustive. Notons que le post-opératoire n'y figure pas.

Deux modalités de score sont prévues :

- score 1 : sensibilisation et information occasionnelle. Il se contrôle par deux moyens : sujet des informations données (documents de référence) et réalisation de la sensibilisation, de l'information
- score 2 : éducation spécifique structurée. Il se contrôle par la présence d'un plan d'éducation (P.A.S.) et la réalisation de l'éducation et son résultat.

L'éducation est répertoriée dans certains autres items :

- Le B600 : Sensibilisation/Education à l'élimination urinaire et/ou fécale
- Le D500 : Sensibilisation/Education à l'alimentation
- Le F200 : Sensibilisation/Education aux soins d'hygiène
- Le G300 : Gestion de la glycémie

Nous le constatons, la législation contrôle l'organisation effective des activités éducatives. Il ne suffit pas de dire que l'information a eu lieu ; il faut le prouver. Et c'est là toutes les difficultés rencontrées par les institutions de soins. Il nous semble que la structuration effective et professionnelle de l'information n'en est qu'à ses balbutiements. C'est à l'organisation des unités et de l'hôpital en la matière que nous souhaitons consacrer la suite de ce travail.

5. QUELQUES DEFINITIONS

Avant d'aller plus loin dans ce travail, nous souhaitons définir quelques termes que nous utiliserons de façon soutenue et récurrente dans la partie exploratoire. Le dictionnaire²⁴, tout simplement, est notre outil de référence. Nous voulons juste soutenir que le choix des mots est réfléchi. Nous les livrons dans le sens selon lequel nous entendons les utiliser.

- Organiser : mettre les éléments d'un ensemble en vue d'une fonction, d'un usage déterminé. Prendre ses dispositions pour agir efficacement.
- Processus : développement temporel de phénomènes marquant chacun une étape.
- Structure : Ce qui soutient quelque chose, qui lui donne forme et rigidité. Agencement, disposition, organisation des différents éléments d'un tout concret ou abstrait. Organisation complexe considérée sous l'angle de ses principaux éléments constitutifs. Ensemble solidaire dont les éléments sont unis par un rapport de dépendance.
- Relais : intermédiaire entre plusieurs personnes. Prendre le relais : succéder, assurer la continuité de...Dispositif destiné à recevoir des signaux, à les émettre à nouveau, éventuellement en les amplifiant.
- Réseau : ensemble de personnes, d'organismes, d'établissements qui sont en relation pour agir ensemble.
- Performance : résultat remarquable, exploit. Résultat optimal obtenu par un matériel.
- Efficace : qui produit l'effet attendu

²⁴ Dictionnaire HACHETTE, édition 2006 illustrée, 1858p.

- Efficient : qui a de l'efficacité, du dynamisme. Qui produit un effet, une transformation.

6. CONCLUSION

Cette approche de l'éducation du patient nous démontre à quel point ce domaine est vaste et complexe. Les bénéfices que peut en retirer chaque partenaire sont évidents. L'hôpital a son rôle à jouer en ce domaine. Notre questionnement est : comment les hôpitaux gèrent-ils cette matière ? Comment l'éducation est-elle organisée au vu des nombreux aspects que l'éducation exige de développer ? Ce sera tout l'objet de la suite de ce travail.

PARTIE EXPLORATOIRE

1. HYPOTHESE DE TRAVAIL

Fort de notre expérience professionnelle, par ailleurs à l'origine de ce travail, l'hypothèse que nous émettons est la suivante : « L'information, l'éducation du patient se pratique trop souvent dans nos hôpitaux de façon non professionnelle, intuitive et isolée. Elle est peu organisée, peu structurée et insuffisamment coordonnée ». Tout l'objet de notre exploration aura pour but d'infirmer ou de confirmer cette hypothèse.

2. CHAMP DE RECHERCHE

2.1 LIEU DE LA RECHERCHE

Après mûres réflexions, nous avons fait le choix de mener cette enquête au sein de l'institution où nous travaillons. Nous avons effectué un stage à la Citadelle à Liège, centre de référence unanimement reconnue pour l'éducation du patient en Belgique. A la suite de celui-ci, nous avons estimé qu'investiguer dans les hôpitaux tous azimuts ne serait pas judicieux. Notre cheminement personnel et professionnel depuis 20 ans auprès du même employeur nous a interpellé sur la question. L'idée est de collecter des éléments qui, éventuellement, nous amèneront à proposer des pistes institutionnelles pour qu'évoluent nos approches en matière d'information et d'éducation du patient. Chaque hôpital fonctionne dans un esprit qui lui est propre et personnellement, nous ne voyions pas l'intérêt de nous éparpiller. Ceci étant dit, une enquête comparative pourrait faire l'objet d'un autre travail de fin d'études.

La décision d'opérer dans notre institution est un choix complètement personnel. En aucun cas, nous ne travaillons à la demande d'un de nos supérieurs ou de qui que ce soit d'autre. Tout au long de notre enquête, nous avons veillé à ce qu'elle reste nôtre. Notre volonté est d'analyser la situation au sein d'une institution que nous connaissons bien (c'est du moins ce que nous croyons) et reconnaissons que s'il est « pratique » d'investiguer sur son lieu de travail, cela représente un danger non négligeable. L'enquêteur est dans ce cas, bien plus impliqué. Il nous faut garder un œil juste sur la situation ; ni trop sévère, ni trop critique, ni trop laxiste. Nous devons aussi savoir laisser nos préjugés au vestiaire, reconnaître nos erreurs

de jugement, sans cesse analyser nos observations en y mettant le recul nécessaire. Nous devons nous remettre en question sur notre position d'enquêteur, sur notre implication en nous obligeant à une mise en condition de l'esprit mais aussi de l'attitude et du langage, et ce n'est pas toujours chose aisée. Longtemps, nous nous sommes demandés si nous ne commettons pas une erreur en enquêtant sur notre propre terrain. Le choix étant posé, il faut l'assumer en ne perdant pas de vue les risques encourus.

En décidant de travailler dans notre propre institution, nous savons pertinemment bien que tout n'est pas au mieux dans le meilleur des mondes. Notre expérience de terrain comparée à nos observations faites au cours du stage à La Citadelle à Liège, nous ont poussé à approfondir le sujet. Par respect pour notre institution, les personnes qui la dirigent et qui y travaillent, nous décidons de ne pas la nommer dans ce travail. Il faut reconnaître d'emblée que les hôpitaux de province ne disposent pas de moyens humains et financiers aussi importants que les hôpitaux universitaires. Il est, par ailleurs, normal que les développements de stratégies nouvelles ne soient pas aussi rapides dans les institutions de petite envergure. De plus, les centres universitaires ont parmi leur fonction première de développer la recherche et de montrer la route à suivre à ses petites sœurs de province.

2.2 OBJET DE LA RECHERCHE

Notre préoccupation première était de savoir comment l'information s'organisait auprès de nos patients, comment l'éducation se pratiquait-elle au sein des unités de soins et cela demandait-il plus de coordination ? Quels sont les problèmes rencontrés ? Les besoins en la matière ? Quelle est sa place dans les pratiques professionnelles ? Comment la structurer ?

2.3 CHOIX DES ACTEURS DE LA RECHERCHE

La seconde question qui s'est posée à nous, fut de savoir qui nous informerait le mieux sur les pratiques éducatives. Notre première intention fut de s'adresser aux soignants. Nous avons construit un vaste questionnaire qui brassait de nombreux aspects de l'éducation du patient et très vite, après tests, nous nous sommes rendus

compte que nous nous perdrons dans ce labyrinthe et qu'il était plus que nécessaire de recentrer les choses. Le questionnaire, pour un sujet aussi qualitatif, s'avérait un désastre et nous avons dû revoir notre stratégie d'approche de la problématique que nous souhaitions aborder.

Pour répondre à ses questions et remplir l'objectif poursuivi, les mieux placés semblaient être les chefs d'unité. Il nous a semblé pertinent de les interroger.

Pour qu'ils puissent s'épancher sur la question, nous avons opté pour un entretien semi-directif. La technique semblait bien plus conviviale, bien plus ouverte que le questionnaire, qui nous avait montré ses limites. Nous prenions comme population, des agents hospitaliers ayant la même fonction, certes dans des spécificités différentes, avec des anciennetés variables en tant qu'infirmier et en tant qu'infirmier-chef. Ils ont tous en charge, entre autres, le management d'équipes et de projets. De plus, interviewer les cadres infirmiers nous permettait aussi de rentrer plus dans la dimension vers laquelle ce cursus « cadre en soins de santé » nous conduisait et d'aborder une fonction pour laquelle nous nous formions.

3. DISPOSITIF DE RECHERCHE

3.1 LES PRE-TESTS

3.1.1 Première tentative

Avant de faire une demande d'autorisation officielle auprès de notre direction de nursing, nous avons fait, en date du 24 octobre 2008, un premier test auprès d'un chef d'unité qui, ayant suivi le même cursus que nous, connaissait l'objet de notre travail, puisqu'il avait été discuté en cours. Le but était alors d'évaluer nos qualités d'intervieweur, de se mettre en position d'écoute et de canaliser notre nature volubile d'ordinaire bien développée. Celui-ci s'est révélé être un échec. Nous avons fait preuve d'un amateurisme navrant. Nous bafouillions nos questions ; elles étaient mal formulées, irréfléchies, trop longues, dans un vocabulaire inadapté. Nous n'étions venus armés que d'une série de thèmes à aborder et d'un dictaphone. Nous n'avions pas pris de notes. Par la suite, nous ne l'avons pas fait non plus car suivre un raisonnement, écouter activement, préparer ses questions, embrayer sur des propos

ne nous permettait pas de combiner avec un exercice d'écriture simultané. Nous étions très hésitants et manquions d'assurance...

3.1.2 Deuxième tentative

De façon évidente, il fallait réitérer l'opération en préparant une série de questions qui soutenaient les thèmes (voir annexe n°4). Nous avons choisi un chef, qui s'est prêté au jeu sans savoir qu'il servirait de test et cet entretien s'est fait en conditions réelles. Celui-ci fut choisi parce qu'étant à la tête d'un service technique, nous avons appréhendé que l'approche éducative ne serait pas un aspect très développé dans cette unité. L'entretien eut lieu le 07 novembre 2008. Il fut bien meilleur du point de vue de l'enquêteur, et ce, grâce à une préparation plus poussée des questions. L'interviewé s'est montré très intéressé par le sujet, a été très causant. Il avait une idée très précise de ce qu'il souhaitait ou pensait de la façon de gérer l'information. Première leçon : nous étions partis en le choisissant avec le préjugé de croire que l'entretien n'apporterait pas d'éléments exploitables. En tant que test, il ne pouvait entrer dans l'étude. Ainsi, il ne grignotait pas notre échantillonnage et donc que cela n'aurait pas d'influence sur les résultats finaux. Nous nous sommes trompés lourdement.

Le test du point de vue de l'enquêteur s'est révélé concluant bien que nous devions mieux contrôler nos interventions. Il nous a obligé à démarrer, par la suite, chaque entretien, dénué de toute opinion. De plus, il a servi de base, puisque riche d'éléments, à la construction de la grille de décodage que nous avons remaniée, quelque peu, par la suite.

3.2 AUTORISATION HIERARCHIQUE

Ensuite, nous avons introduit une demande officielle pour effectuer ses entretiens auprès de la Directrice du Département de Soins Infirmiers. Nous lui avons soumis l'hypothèse de travail, les objectifs poursuivis, le mode de recrutement, les thèmes abordés. Nous avons bien spécifié que l'objectif final était seulement de faire une analyse du fonctionnement des unités en matière éducative, de proposer des

pistes d'amélioration ou d'optimisation des stratégies déjà mises en place. Nous poursuivons cette enquête essentiellement dans un but constructif.

L'accord nous a été octroyé courant novembre 2008.

3.3 LES ENTRETIENS

3.3.1 Les acteurs de la recherche

Au sein de l'institution étudiée, en décembre 2008, nous comptons 19 chefs d'unité pour une institution de 355 lits agréés. Deux nous ont servi de pré-tests ; un n'est pas sollicité car il s'est engagé à nous soutenir dans notre projet et est, donc, impliqué dans ce travail. Il nous reste 16 chefs d'unité à interviewer, dont notre propre supérieur. Nous hésitons très longuement à l'inclure dans l'étude. Du fait de notre implication, nous craignons que nous ne soyons pas à la hauteur de notre qualité d'enquêteur et que l'enquêté ne soit peut-être pas aussi spontané dans ses propos. Nous décidons d'attendre que l'ensemble des entretiens soit bouclé pour réaliser cet interview et nous jugerons alors si les conditions de son déroulement permettent de l'inclure ou non dans l'étude.

3.3.2 Mode de recrutement

Puisque nous connaissons la plupart des personnes que nous comptons entendre, nous prenons l'option de les inviter à participer de façon informelle en allant à leur rencontre au sein des unités. Nous présentons notre démarche dans le cadre du travail de fin d'études de cadre en soins de santé avec pour thème l'éducation du patient et plus particulièrement l'organisation de celle-ci au sein des unités. Volontairement, nous restons vagues sur la contenance de l'entretien afin d'éviter toute recherche préalable. Nous convenons d'un rendez-vous (lieu, date et heure) selon les souhaits du participant en spécifiant que, selon les cas, il faut compter en moyenne une heure d'entretien. D'emblée, nous spécifions que l'entretien sera enregistré et garantissons que les contenus ne seront pas divulgués. De l'ensemble des entretiens, seront retirées les idées générales pour l'ensemble

des unités et qu'en aucun cas, ils ne serviront à analyser, critiquer ou comparer les pratiques des uns ou des autres.

Notons qu'un seul chef sollicité nous a, à ce moment-là, demandé si nous étions autorisés d'enquêter.

3.3.3 Période d'enquête

Dès l'autorisation accordée, nous sommes allés rapidement à la rencontre des différents chefs. Volontairement et par respect méthodologique, nous avons enchaîné les entretiens sur le mois de décembre 2008. Il fallait aussi éviter toute fuite institutionnelle. Nous demandions aux interrogés de taire à leurs homologues le contenu de l'entretien. Il ne nous est pas parvenu de retours en ce sens.

3.3.4 Taux de participation

S'il est un biais d'enquêter dans son institution, il n'en reste pas moins que cela apporte un avantage non négligeable, celui du taux d'acceptation de participation, qui fut de 100% des gens sollicités et ce, sans difficulté aucune. Les rendez-vous étaient pris dans la foulée. Un seul chef a annulé son rendez-vous 1/4h avant, ne sachant se libérer par manque de personnel. Nous l'avons relancé ensuite à 3 reprises mais ce n'était jamais possible, invoquant sans cesse des raisons de planning horaires ; aucune autre date n'a été trouvée, bien que nous ayons proposé de le reporter en début janvier 2009. Peut-être faut-il l'interpréter comme un refus de participation ? La question reste ouverte.

Nous avons décidé de clôturer la série d'entretiens le 08 janvier 2009.

L'ensemble des entretiens s'élève donc à 15. Sur ces 15 entretiens, un a été reporté et c'est fait pendant le temps de repos du midi ; un s'est fait à domicile parce qu'il n'y avait pas possibilité pour ce responsable de se libérer pendant ses heures de travail ; un autre a eu lieu le 31 décembre dans l'après-midi. Le dernier entretien, celui de notre propre chef a volontairement eu lieu un mois après les autres. Ce fut une bonne chose car nous avons alors plus d'expertise en qualité d'enquêteur ; nous avons su prendre le recul nécessaire et au final, cet entretien nous a semblé aussi valide que les autres dans son déroulement que pour pouvoir l'intégrer dans le

panel. Tous les entretiens ont été inclus dans l'étude et répondent ainsi à la règle d'exhaustivité et de non-sélectivité.

3.3.5 Implication Enquêteur/Enquêté

Le taux de participation de 93,75 % est exceptionnel et nous a surpris. Nous pensions que nous serions confrontés à des réticences. Il faut se poser la question de savoir si le fait que nous soyons en pays de connaissances a eu ou n'a pas eu d'influence sur le taux de participation. Pour information, un seul entretien s'est tenu sur le mode du vouvoiement. Pour être complet, sur les 15 participants, nous avons été collègues avec 3 d'entre eux voilà plus de 10 ans, nous collaborions avec 1 d'entre eux au moment de l'entretien et 1 autre était notre chef. Il est évident que cela a dû faciliter les choses et que certains ont dû dire « oui » pour nous « faire plaisir » bien que la question ne leur ait pas été posée. En conclusion, nous n'entretenions pas de relations de travail proches avec 10 d'entre eux ce qui correspond au 2/3 des participants.

Nous avons souhaité pratiquer ces entretiens avec tout le professionnalisme nécessaire tout en gardant une certaine aisance de communication induite par ce rapport professionnel privilégié. Nous nous mettions en conditions psychologiques afin de rester en position d'enquêteur. Quand il a fallu recentrer sur l'objet de la rencontre, nous le faisons sans problèmes. Nous pouvons dire que les entretiens se sont bien déroulés dans l'ensemble. Il y a, évidemment, eu des interventions de notre part qui sortaient de notre rôle mais nous avons veillé à recadrer rapidement. Il est vrai qu'au fur et à mesure, notre positionnement, notre attitude, le questionnement se sont affirmés, renforçant ainsi le sérieux de la démarche.

3.3.6 Préambules à l'entretien

Chaque entretien s'est déroulé selon le même scénario, sur prise de rendez-vous et à la convenance des deux parties, en laissant un numéro où nous joindre pour annuler ou reporter si nécessaire et en s'assurant d'un lieu d'isolement. Avant de débiter l'entretien, nous nous assurons de la disponibilité de l'interviewé pour que celui-ci se fasse dans des conditions optimales.

En préambule, nous exposons quelques consignes en introduisant l'entretien par le discours suivant : « Avant tout, je souhaite vous remercier de me recevoir. Comme spécifié au préalable, l'entretien sera enregistré. A tout moment, vous avez l'opportunité, si vous le souhaitez et si vous en faites la demande, d'interrompre cet entretien et son enregistrement. Le contenu de l'entretien restera confidentiel et me servira à faire une analyse du fonctionnement de l'ensemble des unités de l'institution en matière d'information et d'éducation du patient et me permettra de proposer des pistes en vue d'optimiser, d'améliorer cet aspect de notre profession. Je vous demande également de garder confidentiel le contenu de cet entretien afin que mon enquête soit faite dans des conditions optimales et que les résultats ne soient pas contestables méthodologiquement ». Elles ont été acceptées par tous et aucun n'a mis fin à l'entretien de façon prématurée.

4. RECUEIL DES DONNEES

4.1 DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Après avoir stipulé les consignes préalables, nous entamions l'entretien sur base du document mis en annexe n°4. Il débutait par une question d'ordre général qui portait sur l'organisation de l'information et de l'éducation du patient au sein de l'unité.

Nous avons préparé l'ensemble des thèmes à aborder en se basant sur les différents savoirs qui souvent, servent de base à la fixation des objectifs dans un processus éducatif. En abordant la question inaugurale par une question de « savoir-faire », nous dirigeons d'emblée le questionnement sur des domaines de fonctionnement et d'organisation qui représentait l'essentiel de notre recherche. Ensuite, l'entretien parlait plutôt d'être, de savoirs et de devenir. Tous les entretiens se sont déroulés selon ce schéma, bien que nous n'ayons pas prévu une ligne de conduite précise au départ. Ceci donne une certaine dose d'homogénéité à l'ensemble de l'enquête.

4.2 DUREE DES INTERVIEWS

Leur durée moyenne fut de 54 minutes. Le plus court est de 30 minutes et le plus long 1h30. Neuf se sont faits en moins d'une heure et six ont duré 1 heure ou plus. Ces chiffres ne signifient pas que les plus longs étaient les plus exploitables car les durées ont varié selon le débit de parole de l'interviewé et le temps de réflexion qu'il s'octroyait avant de répondre. Certains plus courts contenaient beaucoup d'éléments utiles à la recherche, d'autres pas. Cette donnée ne nous paraît pas significative à l'analyse et ne reflète aucunement l'intérêt d'un entretien par rapport à un autre.

4.3 GENRE DES INTERVIEWS

Parmi les 15 personnes entretenues, huit étaient des hommes et sept représentaient le sexe féminin. On peut donc parler de parité. La littérature²⁵ soutient que l'éducation des patients est un domaine pour lesquels les femmes montreraient plus de tropisme. En comparant les différents contenus et sur base de nos propres impressions, nous pouvons tordre le cou à cette réputation car sur les huit hommes, quatre ont montré de, par leur propos, un intérêt et une réflexion avancée sur cette matière et quatre femmes sur les sept nous ont laissé cette même sensation. Cette différenciation homme/femme ne nous paraît pas être une donnée à prendre en compte dans la suite de l'analyse.

4.4 ANCIENNETE PROFESSIONNELLE ET EXPERTISE EDUCATIVE

Nous avons demandé à chaque participant leurs années d'ancienneté en tant qu'infirmier et en tant qu'infirmier-chef afin de déterminer leur niveau d'expertise professionnelle selon la théorie de Benner²⁶. Il a été fixé de façon théorique qu'une ancienneté de 10 ans reflète un niveau d'expertise nécessaire pour appréhender l'éducation du patient de façon professionnelle.

²⁵Deccache A, Lavendhomme E, op. cit. p.111

²⁶Benner P., « *De Novice à Expert : Excellence en Soins Infirmiers* », 2003, www.sideralsante.fr/bibliotheque.fr/benner.pdf, page consultée le 04/04/2009

Ci-dessous est repris le tableau résumant l'ancienneté professionnelle des interviewés. Nous avons essayé d'estimer leur expertise en matière éducative en nous basant sur l'aspect théorique et organisationnel de l'éducation que nous avons appris à maîtriser au travers de la littérature et de la recherche conceptuelle.

Nous avons pris l'habitude de noter nos impressions dès la sortie de l'entretien. Certaines de ces rencontres furent difficiles à mener dans le sens où nous ressentions que la personne nous emmenait hors sujet avec systématisme ou répondait vaguement ou avec beaucoup de difficultés. D'autres avaient déjà une idée plus précise de la problématique.

Nous avons relu nos appréciations après retranscription et nous sommes accordés un moment de réflexion supplémentaire à ce propos avant de les catégoriser comme étant plus ou moins « experts » en la matière.

Il n'en reste pas moins que ce sont des réflexions personnelles, qui n'ont, à ce titre, aucune valeur scientifique.

| Infirmiers depuis moins de 10 ans Cadres depuis moins de 10 ans | | Infirmiers depuis plus de 10 ans | | | |
|--|----------------------|----------------------------------|----------------------|---------------------|----------------------|
| | | Cadres – de 10 ans | | Cadres + de 10 ans | |
| Expertise + présente | Expertise - présente | Expertise +présente | Expertise - présente | Expertise +présente | Expertise - présente |
| 1 | 1 | 3 | 1 | 5 | 4 |

Cette donnée de l'ancienneté ne nous semble, elle non plus, pas significative puisque l'on observe qu'au final, l'expertise d'éducation semble plus présente chez neuf cadres sur quinze.

4.5 SPECIFICITE DU SERVICE

Les spécialités des services se répartissent comme suit :

- Quatre unités de médecine
- Trois unités de chirurgie
- Trois unités techniques
- Cinq unités à visée spécifique

Les services de médecine générale ont, tous, montré un intérêt plus marqué à la question éducative. La littérature²⁷ soutient cette constatation sans nous en donner l'explication. En chirurgie, celle-ci semble passer largement au second plan et ne représente aucunement une priorité. Quand aux autres unités, pour la moitié des interviewés, l'éducation du patient représente une problématique qui demande réflexion et gestion au quotidien.

Sur l'ensemble, la parité se confirme mais les services à visée médicale se détachent du lot très nettement puisque que l'on observe l'intérêt des quatre unités médicales mais aussi de la moitié des unités à visée plus particulière ou technique. Volontairement, nous ne citerons pas ces unités afin de sauvegarder l'anonymat pour lequel nous nous sommes engagés.

Théoriquement, l'information et l'éducation des patients sont plus faciles à gérer dans les services chirurgicaux puisque la prise en charge est plutôt unifocale ; une pathologie, une intervention pour un patient. Le parcours hospitalier du patient est pré-déterminé et est moins sujet à variations que dans les services de médecine.

Par contre, malgré les polyopathologies, les services médicaux prennent plus en considération cet aspect éducatif. Nous pouvons expliquer cette affirmation par le fait que l'éducation du patient s'est développée au départ de pathologies chroniques.

Est-ce dû aussi, au fait que de plus en plus le temps de séjour se raccourcit ? Le turn-over est-il trop important ? Question de prise en charge globalisée ? ...

4.6 RETRANSCRIPTION DES DONNEES

Ayant enregistré chacun des entretiens sur dictaphone, nous les avons ensuite retranscrit dans leur intégralité et de façon manuscrite.

Cette étape fut fastidieuse, longue mais nécessaire. Il a fallu compter cinq heures de retranscription pour une heure de rencontre. Nous les avons terminé début mars 2009. Cette étape fut indispensable car avec le recul, nous nous rendons compte que nous avons complètement oublié certains propos qui avaient leur importance à l'analyse.

Elle nous a également permis de nous rendre compte à quel point la technique de l'entretien permet à l'interviewé soit d'ignorer une question, soit de la

²⁷ Deccache A, Lavendhomme E, op. cit. p.111

détourner quand on ne sait pas ou quand on ne veut pas y répondre. Cette technique présente l'avantage de l'ouverture mais aussi l'inconvénient de la manipulation. En tant qu'enquêteur, nous rendons compte, à la retranscription, qu'il y a des propos sur lesquels nous aurions dû rebondir, des mutismes qu'il aurait fallu un peu forcer. Selon la personne face à laquelle nous sommes et selon notre état d'esprit du moment, à la réécoute, nous ressentons que nous sommes plus ou moins nerveux, plus ou moins impliqué, plus ou moins loquace, plus ou moins interventionniste, plus ou moins ouvert...mais nous restons persuadés que c'était le mode le plus approprié. Au fur et à mesure de l'avancée des entretiens, nous percevons notre approche plus professionnelle de cette technique.

Cette étape permet, également, une réflexion supplémentaire avant le décodage.

Toujours pour garantir l'anonymat, nous n'incluons pas d'entretiens dans l'écrit de ce projet.

4.7 DECODAGE

De façon verticale, nous avons décortiqué chaque contenu selon les catégories «savoirs», «savoir-faire», «savoir-être», «savoir-devenir», «faire savoir pour faire valoir» ordinairement utilisées dans un processus éducatif.

Il s'agit d'un choix purement arbitraire qui nous semblait bien se fondre avec le sujet évoqué.

S'agissant d'organisation, il va de soi que la catégorie « savoir-faire » prend une large place dans l'ensemble des entretiens. Le « savoir-être » et surtout le « savoir-devenir » vont également occuper une grande part de la suite de ce travail. Les « savoirs », certes intéressants, sont des éléments à analyser mais nous ne leur accorderons pas l'essentiel de notre réflexion.

Nous avons ensuite recoupé les données de façon transversale. Le chapitre suivant sera entièrement consacré à la restitution de ces données.

5. ANALYSE DES DONNEES

5.1 QUELQUES ELEMENTS PREALABLES

Avant d'entamer l'analyse des données recueillies, nous devons situer quelques éléments qui nous semblent avoir leur importance.

Il faut situer l'enquête dans le contexte temporel à laquelle elle a eu lieu. En décembre 2008, du 1^{er} au 15, nous étions en pleine période d'encodage du DI-RHM. Le jour du premier entretien, toute fin novembre, nous apprenons que chaque chef d'unité a reçu un mail émanant de la direction de Département de Soins Infirmiers demandant d'inclure aux documents d'information existants et destinés aux patients une question portant sur le fait que le patient ait compris ou non l'information donnée. Est joint au mail, en exemple, un programme d'autonomie structuré simplifié venu de maternité. Remplir cette demande permettrait alors d'encoder l'item « éducation structurée » au niveau du DI-RHM et donc d'engranger des points supplémentaires.

A la période où l'enquête s'est faite, les chefs nous disent que la charge de travail au sein des unités d'hospitalisation est importante, surtout sur la première quinzaine du mois. Le taux d'occupation de décembre est de 70,65%²⁸ (moyenne annuelle de 2008 : 75,41%). De surcroît, dans la plupart des services, on note des absences au sein du personnel soignant (grossesses déclarées et écartées et arrêts maladie).

De plus, n'oublions pas non plus que la période inclut les fêtes de fin d'année, où s'écoulent les derniers jours de congés payés et donc une présence du personnel hospitalier réduite ainsi qu'une activité hospitalière au ralenti dans certains services, tout du moins, sur la dernière dizaine de jours du mois.

Mener l'enquête à ce moment-là pouvait laisser craindre un manque de disponibilité de la part des responsables mais il n'en fut rien.

Le dossier de soins infirmiers informatisé, le développement des itinéraires cliniques²⁹ et le site unique sont les préoccupations prioritaires de l'institution.

²⁸ Chiffres fournis par la direction de l'institution

²⁹ « Ensemble de méthodes et d'instruments pour mettre d'accord les membres d'une équipe pluridisciplinaire et interprofessionnelle sur les tâches à accomplir pour une population de patients spécifiques. C'est la concrétisation d'un programme de soins dans le but de garantir une prestation de soins de qualité et efficiente »(Netwerk Klinisch Paden 2001)

Au départ, nous nous interrogeons sur la pertinence d'une telle enquête alors que les priorités sont clairement ailleurs. Notre réflexion nous amène à nous dire que ce travail peut, d'une façon ou d'une autre, s'imbriquer dans les obligations légales et dans l'évolution administrative. En effet, l'éducation rentre parfaitement dans l'approche globale du patient recherchée par le développement des itinéraires cliniques.

5.2 ANALYSE DE LA QUESTION INAUGURALE

Les entretiens se sont tous déroulés selon le même schéma. Par la question d'entrée, nous entrons directement dans le vif du sujet à savoir l'organisation de l'éducation du patient. Ensuite, nous abordons les aspects liés aux soignants, à la fonction du chef. Nous parlons également des aspects plus théoriques de l'éducation pour nous projeter ensuite vers l'avenir.

Cette question n'est, évidemment, pas la plus simple à dépouiller car nous l'avons volontairement voulue, largement ouverte pour que les interviewés puissent embrayer sur le sujet comme ils le sentaient. Une question trop précise aurait pu bloquer d'emblée la personne et mettre fin anticipativement à l'entretien. Nous pensons avoir choisi la bonne optique car tous y ont répondu spontanément et cela a permis de continuer dans un esprit que nous qualifierions volontiers de dialogue. Il en ressort que :

1. Dans toutes les unités, on informe et on sensibilise les patients. Cela se fait de manière informelle et essentiellement verbale. « *De l'information, on en fait inconsciemment tout le temps ...* ».
2. Sept d'entre eux disent que l'on informe si le patient exprime une demande.
3. Quatre disent que l'infirmière informe selon ses envies, son feeling et fait en ce domaine comme elle le sent.
4. Trois disent qu'on informe très peu mais que les patients « semblent » être informés et préparés.
5. Deux services reconnaissent que l'éducation représente l'essentiel de leur travail mais l'un fonctionne avec des documents et des

programmes d'autonomie structurés qui appuient l'information orale tandis que l'autre fonctionne pour l'essentiel dans l'oralité.

6. Huit reconnaissent que rien n'est structuré, ni préparé en la matière, qu'il n'y a pas d'organisation spécifique, ni de procédures précises.
7. Cinq unités disent disposer d'une information organisée pour une petite part de leur activité ce qui signifie que des documents supportent l'information, qu'elle est appuyée par une explication explicitement organisée et soutenue plus rarement (2X) par une évaluation par observation ou par questionnement.
8. Pour quatre d'entre eux, l'éducation plus structurée est prise en charge par un autre paramédical.
9. Neuf disposent d'au moins un outil, en général, une brochure ou un folder à l'adresse des patients.
10. Six autres disposent d'outils écrits en plus grande quantité, qu'ils ont créé ou qu'ils ont recherché mais qui ne sont distribués avec systématisme.
11. Un nous dit que dans son unité, on éduque très peu car il s'agit pour la plupart de patients déments ou âgés et utilise le terme de « rééducation » et parle plutôt d'éducation de la famille.
12. Trois d'entre eux disent que l'éducation telle que pratiquée aujourd'hui doit être revue et qu'elle n'est pas faite au mieux. L'un le dit : « *En ce domaine, nous avons de grosses lacunes mais on essaie d'avancer* » L'un poursuit en soutenant que de « *la structurer n'apportera rien de plus* ».
13. D'emblée, sur cette question ouverte, la notion de « temps » est abordée. Voici leurs réflexions : « *On n'a pas le temps ; c'est frustrant mais peut-être qu'on ne prend pas le temps ?* » ; « *Pas le temps de penser à l'éducation..., vite rentré, vite soigné, vite sorti* » ; « *pas le temps, tout doit aller vite, c'est du rendement et on fait le minimum* ».

Dès cette première question, le ton est donné. Nous ressentons la diversité dans les pratiques, dans l'organisation et dans les perceptions. Détaillons l'analyse des entretiens de façon plus structurée.

5.3 ANALYSE THEMATIQUE

5.3.1 Organisation de l'éducation dans les unités de soins

La question de départ répond, en partie déjà, à la manière de faire dans les unités de soins. Nous essaierons de préciser les éléments en disséquant l'organisation de l'éducation dans les pratiques quotidiennes.

5.3.1.1 Difficultés rencontrées

Pour trois des entretiens, la question n'a pas été abordée et pour l'un d'entre eux, il ne rencontre pas de difficultés particulières parce que le travail dans son unité est « *très répétitif et que tout le monde sait ce qu'il a à dire* ».

Plusieurs sources de difficultés sont soulevées en éducation du patient :

1. Le manque de cohérence dans les contenus

La première est que « *tout le monde ne parle pas de la même voix* ». Ils sont quatre à en parler. « *Tout le monde ne donne pas les mêmes infos. Chacun fait à sa guise. L'éducation ne fonctionne bien que si on se concerte et on se parle. Si on donne sur une hospitalisation cinq infos différentes, ça ne va pas !* ». Il faut donc veiller à se mettre d'accord avec et entre soignants (médecins inclus), éviter les conflits entre les anciennes et nouvelles méthodes et respecter la ligne de conduite décidée.

2. La reconnaissance de l'activité éducative

Le second problème est que l'éducation n'est pas « *chiffable* ». Deux abordent ce souci : « *On fait de l'éducation mais ça n'est pas reconnu comme beaucoup de choses au niveau infirmier qui sont faites, pas notées et pas retranscrites. Le seul souci, c'est comment quantifier ça ?* »

3. Le temps

Le facteur « temps » est cité à quatre reprises, ce problème nous est évoqué en spécifiant que « *si la charge de travail est trop lourde, c'est la première chose*

qu'on laisse tomber parce que les soins ne peuvent pas attendre ». « On assure les soins de base en cas de travail intense ». « Si surcharge, peu de temps, les soins de base sont prioritaires, on ne prend pas le temps de communiquer et au moins on connaît les gens, au moins on les éduque. Important d'établir une relation ».

4. Les hospitalisations de courte durée

L'un d'eux affirme : *« On ne peut pas faire d'éducation programmée sur des courtes durées d'hospitalisation ».* A de nombreuses reprises, on nous parle que tout doit aller vite et *« on a pas le temps ».*

5. Les problèmes inhérents au soignant

Les autres problèmes relèvent du personnel. *« Une infirmière qui parle, c'est mal perçu » ».*

Le manque de formation est noté : *« ... elles n'ont pas toujours conscience de l'importance de l'information ». ; « Ce n'est pas toujours facile pour les jeunes infirmières ; elles ne pensent pas à tout dire ; elles n'ont parfois pas la réponse elles-mêmes. ».*

Pour d'autres, il s'agit de problèmes de conscience professionnelle et de contact avec le patient.

Pour un autre encore, *« informer doit devenir une seconde nature, quand on nous pose une question ou que l'on constate un problème, il faudrait plonger mais le systématisme n'y est pas. Comment voulez-vous bien éduquer quand vous ne mettez pas vous-même en pratique des choses simples comme vous lavez les mains avant de manger ?...que vous devez rappeler sans cesse de remplir le verre d'eau avant de quitter la chambre ? Avant d'éduquer les gens, il faut s'éduquer soi-même... ».*

6. L'échec de l'éducation

D'autres ont soulevé l'échec de certains projets parce que tous les intervenants ne jouent pas le jeu ou encore par manque de moyens humains.

L'éducation échoue aussi par manque de réceptivité ou de complaisance du patient.

En résumé, nous pouvons remarquer que les problèmes répertoriés relèvent de domaines variés. Ces réponses ont été données de manière spontanée sans réflexion préalable.

5.3.1.2 Education du patient et nursing intégré

L'information est clairement intégrée au nursing et ce, de manière informelle c'est-à-dire que l'information passe au décours des soins. L'un nous dit : « *Il faut avancer et parler en même temps !* ».

Les temps particuliers d'information sont exceptionnels, parfois dans le cadre d'une réflexion. Une unité estime que, chez eux, cette pratique est nécessaire.

5.3.1.3 Planification, répartition de la pratique éducative

Globalement, dans la répartition de travail, personne ne programme l'éducation. Rarement, on soulève un point d'information à aborder sauf dans certains cas très exceptionnels : point d'anxiété précis relevé ou stimulation d'un patient qui se plaint dans sa situation de « malade ». L'un reconnaît qu'en certaines circonstances prévues, il choisit l'infirmière qui aura la responsabilité de la tâche afin d'optimiser la prise en charge et l'information à donner.

Dans une des unités, il existe toute une série de brochures informatives qu'il est convenu de distribuer en planifiant la journée du lendemain. « *Et même cela, ça n'est pas fait systématiquement...* ».

Un autre, bien nanti en brochures d'information également, suggère qu'il pourrait pendant la répartition et la remise de service glisser un document, selon la pathologie du patient, dans le dossier de soins infirmiers pour stimuler l'infirmière à informer mais ça n'est pas pratiqué.

5.3.1.4 Les étapes de l'éducation du patient

Il n'a pas été clairement posé de questions évaluant les connaissances des interviewés sur les étapes et le déroulement d'un processus éducatif. Un seul s'est lancé spontanément dans la description du processus théorique.

Certaines étapes représentent cependant, une préoccupation pour les responsables devant répondre aux obligations légales du DI-RHM et ont été abordées plus que les autres durant les entretiens. Passons-les en revue !

5.3.1.4.1 L'anamnèse

Elle est le parent pauvre du déroulement éducatif. Trois chefs nous en ont parlé d'emblée. Il faut noter qu'ils travaillaient tous dans des unités qui ont une optique de prise en charge globalisée avec des objectifs de rééducation. *« L'anamnèse est un bon point de départ en éducation ».*
« Elle détermine la façon de travailler par la suite ».

Pour les autres, il a fallu provoquer la réflexion et malgré cela, elle ne fut pas citée. Nous avons dû la nommer nous-mêmes pour susciter quelques réactions mais tous n'ont pas embrayé. Ainsi, le chef d'une unité où les patients sont de passage nous a dit ne pas vouloir se lancer dans l'anamnèse : *« Je ne peux pas le faire dans de bonnes conditions. Entrer dans une anamnèse sous-entend entrer dans une relation qui ne sera pas poursuivie. »*

Un autre estime que *« les gens sont causants et disent facilement ce qu'ils savent ou ont entendu ».*

Pour un d'entre eux, ce n'est pas une étape nécessaire : *« Je vois pas pourquoi il faut interroger les gens, l'éducation doit être spontanée dans la démarche de soins et vaut mieux donner deux fois l'info... »*

Un dernier se rend compte de l'importance de cette étape en nous parlant du cas récent d'une dame de 85 ans à qui on découvre un diabète fortuitement. La machine éducative se met en route entre autres, du point de vue diététique et à la veille de la sortie, le médecin décide de n'apporter aucun changement alimentaire à ses habitudes, désarçonnant la patiente et sa famille qui avaient pris des dispositions. De plus, tout le monde avait perdu son temps...

En résumé, cette étape est clairement négligée.

5.3.1.4.2 La fixation des objectifs

Conséquence probable du peu d'intérêt porté à la première étape, celle-ci est également complètement occultée. Un seul responsable nous parle d'objectifs fixés en réunion multidisciplinaire. A nouveau, il s'agit d'une unité oeuvrant dans le sens de la rééducation.

5.3.1.4.3 L'acte éducatif

En dépouillant la question inaugurale, nous avons plus ou moins décortiqué la façon dont l'acte d'information et d'éducation. En voici, le résumé succinct :

Parmi les 15 unités interrogées, cinq sont mieux organisées et se distinguent du lot, bien qu'elles aient chacune un mode de fonctionnement différent. Parmi elles, deux considèrent qu'éduquer constitue l'essentiel de leur travail. Dans leurs pratiques, une unité fonctionne de façon plus structurée en rentrant dans un schéma éducatif soutenu par des programmes d'autonomie structurés.

Trois restent dans l'oralité essentiellement mais disposent de documents qui, pour deux d'entre elles, sont peu voire pas donnés aux patients et qui servent de référence à l'encodage du DI-RHM. Pour le dernier, l'information orale s'accompagne d'un écrit pour une part de l'activité informative. Pour la cinquième, les documents sont donnés avec plus de systématisme mais l'accompagnement oral est minimaliste.

Pour tous les autres services, il y a, certes, information orale mais aucune organisation ne l'encadre.

Nous pouvons toutefois apporter quelques précisions supplémentaires.

1. Faut-il déterminer les contenus éducatifs préalablement ?

Quatre responsables soulignent que l'information est « *sans doute* » donnée mais ils ne sont pas du tout sûrs de son contenu.

L'un dit, pour soutenir son propos, « *avoir besoin d'une trame parce que chacun y va de sa propre information. On dit « préparation à*

l'intervention » mais ça veut dire quoi ? J'aimerais que les choses importantes soient dites. Il faut structurer les contenus et si on en dit plus, tant mieux ! ».

Un autre dit : *« Il y a des choses contextuelles qu'on dit par habitude. Il y a une demande infirmière pour qu'on travaille tous de la même façon et il y a tout un travail à faire là-dessus ; on pourrait envisager de retravailler des protocoles infirmiers pour les destiner aux patients... ».*

D'autres estiment qu'il y a des éléments qui se donnent oralement et il n'est pas nécessaire, affirment-ils avec certitude, de les écrire : *« On n'écrit pas les contenus parce qu'on est une petite équipe et on sait ce qu'on doit dire. L'éducation se fait selon une colonne vertébrale et puis se vit selon le patient et l'infirmière ».*

2. Informer, jusqu'où ?

Un soulève l'importance d'informer mais de ne pas donner d'informations qui relèvent du domaine médical ou chirurgical.

Un autre nous dit que dans certains cas, il vaut mieux ne pas trop en dire et un autre nous dit encore de bien choisir ses mots : *« En cancérologie, on ne parle pas de « guérison » mais bien de « rémission » ».*

Pour les patients âgés ou déments, rien ne sert de se lancer dans de grandes explications, il suffit de leur dire *« qu'ils doivent manger de la viande, parce que c'est bon pour eux ».*

Dans le même ordre d'idées, on n'impose pas à quelqu'un de propre, une éducation sur l'hygiène ; ça serait vexatoire et de faire attention à ce qu'on dit aux patients raisonnables et très compliants qui pourraient tomber dans l'excès inverse.

3. Information individualisée ou de groupe ?

Une unité a choisi de donner toute l'information en une seule consultation infirmière, et elle est revue ensuite.

Un autre responsable trouve qu'il faut la distiller petit à petit.

Une unité organise régulièrement des soirées d'informations mais le public cible n'est pas forcément touché ; viennent souvent des gens qui en ont le moins besoin parce que le recrutement n'est pas optimum. Un autre

responsable trouve que l'information de groupe est désastreuse parce qu'on ne compose pas avec la sensibilité de chacun.

Nous pouvons le constater : la façon d'informer et d'éduquer est terriblement disparate ; chacun y va de sa petite recette. Nous ne disons pas que l'une méthode est meilleure que l'autre mais il nous paraît clair qu'il manque derrière tout ça une stratégie de travail qui rendrait cette part de notre activité plus efficace, plus efficiente et qui irait plus dans le sens de la qualité. La partie « Propositions » de ce travail s'attellera à donner des pistes afin de se perfectionner en ce domaine.

5.3.1.4.4 L'évaluation

Comme nous l'avons signalé plus haut, notre enquête a démarré quelques jours avant le début de la période du DI-RHM de décembre et est tombé, ce jour-là, sur les boîtes mail des chefs d'unité, une demande touchant à cet aspect information qui suggérait d'inclure aux documents d'information un passage écrit qui permettrait d'appréhender la compréhension du patient à l'information reçue. Devant l'arrivée un peu tardive de la demande, très peu y ont répondu mais nous verrons qu'elle aura eu le mérite de susciter la réflexion. Un nous a demandé si nous étions à l'origine de la demande. Il n'en est rien. Cela n'est que pure coïncidence.

1. Où en est-on dans l'évaluation ?

Dix unités disent qu'elles évaluent peu ; cinq pas du tout et cinq parlent d'évaluation orale, par observation ou sur base de certains paramètres (prise de poids, résultats de prise de sang...). Deux nous disent : *J'écoute beaucoup ce qui se passe et s'il le faut quand je passe avec le médecin, je réexplique. S'il y a info divergente, je mets le doigt dessus. On n'a déjà pas le temps d'expliquer alors d'évaluer...de plus, on réduit les durées d'hospitalisation.* ». «*J'évalue au lit du patient en faisant le tour ; il faut parfois compléter une information ou répéter. Pas d'autre évaluation. Faut pas se leurrer, c'est très bien en théorie mais sur le terrain...on n'a pas le*

temps et même si on fait quelque chose de simple, le personnel ne suivra pas. »

Une seule unité évalue systématiquement puisqu'elle utilise des programmes d'autonomie structurés qui font la part belle à l'évaluation.

2. Evaluation de la compréhension du patient

Cinq des interviewés nous ont parlé du mail concernant l'évaluation de la compréhension du patient. Deux en ont pris note mais réagissent en disant : *« En plein RIM³⁰, c'est pas possible. Et puis, il y a 100 problèmes ; on ne peut pas faire une éducation structurée pour tout et pour tout le monde et puis des papiers, des papiers et encore des papiers... »*. *«... Peut s'évaluer pendant les soins. On doit y travailler. Sur ce point, pour le moment, on n'en est nulle part. Je n'ai pas répondu à la demande de la direction, parce que c'était trop tard, pas clair du tout dans ma tête, ça manquait d'accompagnement et qu'il faut une préparation de l'équipe pour se lancer dans de telles façons de faire. J'y travaillerai pour la prochaine période du DI- RHM »*.

Deux ont ajouté sur les dossiers ou sur les fiches : *« est-ce que vous avez bien compris ? »*. L'un nous dit : *« Nous l'avons codé de 0 à 5 mais c'est subjectif parce qu'on pense bien faire et on se rend compte parfois par la suite qu'ils n'ont pas compris. »* L'autre suggère : *« de développer l'espace réservé à l'éducation présente dans le dossier infirmier actuel en spécifiant à J0 : info donnée et en instaurant un feed-back à J1 ou/et J2. Il faut donner un document écrit et ça doit apparaître dans le dossier »*.

Un seul chef a créé des programmes d'autonomie structurés sur l'élimination et la déglutition. Pour les avoir vu, ils relèvent à notre sens plus d'une procédure de suivi infirmier mais ils sont dans leur conception très proches de ce qu'on attend en éducation et remaniés, ils conviendraient très bien au processus éducatif en mettant le patient ou sa famille au centre. Seulement, ils n'ont été utilisés que pendant la période du DI-RHM : *« ça prend du temps et remplir comme il faut nous prend autant de temps que de faire une toilette complète... »*

³⁰ Résumé Infirmier Minimum, terme utilisé précédemment pour le DI-RHM

5.3.1.4.5 Le suivi, la continuité

Dans ce chapitre, nous avons englobé également l'aspect des transmissions en matière éducative. La collecte est maigre en ce domaine. Nous n'avons pas abordés ce sujet avec cinq d'entre eux et pour les autres, globalement on peut dire que rien n'est prévu pour le relais de l'information et le suivi des patients. En remise de service, il y a des éléments qui sont transmis occasionnellement oralement. Les unités qui organisent des réunions multidisciplinaires semblent plus attentives à la transmission des informations mais elles concernent peu l'éducation.

A l'écrit, on se contente de cocher la case « sensibilisation » dans le dossier infirmier et on y fait plus attention en période de DI-RHM. L'un nous dit : « *C'est bien connu les infirmières n'aiment pas écrire... !* »

Ceux qui utilisent un programme d'autonomie structuré nous disent : « *C'est fait pour le suivi du patient...* ».

5.3.1.5 Les outils éducatifs

Nous entendons par cet item « outils éducatifs », bien évidemment les brochures explicatives qui constituent la majorité des moyens mis à disposition pour informer mais aussi tout autre dispositif.

Cinq unités disposent de moyens plus concrets comme des objets de démonstration, des jeux éducatifs ou des réunions ouvertes au public mais cela reste ponctuel.

Neuf responsables nous disent qu'ils ne disposent de rien ou seulement de quelques documents créés il y a longtemps ou fournis par les firmes, de plus, ils sont utilisés sporadiquement. L'un nous dit : « *on devrait y travailler mais ça prend du temps et on en a pas ; de plus, je n'aime pas faire ça et je ne suis pas procédurier. C'est à nous de dégager quelqu'un pour le faire* ».

Un autre qui prétendait donner ses documents régulièrement a dû chercher pour les trouver quand nous les avons demandés et de plus, il en manquait en stock. Nous émettons dès lors, quelques doutes quand à l'utilisation systématisée de ces outils.

Six unités disposent de moyens écrits plus conséquents et voici les indications qui nous ont été données à leur propos :

- « *Nous avons réalisé début 2008 des brochures (5 typiques de l'unité) et ce, à la suite d'une demande institutionnelle et dans le cadre d'un objectif de service. On a suivi la trame fixée par la direction c'est-à-dire principe, indications, déroulement de l'examen, quelques précautions et en nous inspirant de documents réalisés ailleurs et le tout a été validé par les médecins mais pas testé auprès de patients. Cela s'est fait sur base du volontariat et la toute grande majorité de l'équipe est intervenue dans l'élaboration des brochures. Cela a pris plusieurs semaines parce qu'on y a consacré une fois ¼ h, une fois ½ h...* ». Dans cette unité, il a été convenu que ces brochures et d'autres collectées dans l'institution soient distribuées aux patients en organisant la programmation des examens du lendemain. Cela n'est pas systématique et le chef nous dit qu' « *en cas de travail intense, ça n'est pas fait et qu'on ne prend pas le temps d'expliquer. On doit trouver des stratégies pour que leur utilisation soit quotidienne* ».
- « *Beaucoup de choses sont écrites mais on ne peut pas tout mettre sur papier...Je n'aime pas faire ça et je n'ai plus le temps...* » Cette personne insiste pour que l'utilisation soit systématique et comme il s'agit d'une unité aux actes routiniers et répétitifs, il semble que cela soit d'application bien que ça lui arrive de trouver des brochures sur la table de nuit déposée sans accompagnement. Pour les critères de réalisation d'une brochure, « *elle ne peut pas être longue et doit contenir juste l'important* ».
- Dans une autre unité, on nous dit : « *Un écrit va avec un oral ; il faut prendre le temps de s'asseoir pour lire avec eux. Un tas de documents explicatifs ont été créés en collaboration avec les anesthésistes ; même présentation, même canevas, même structure, risques et complications incluses ; volontairement complets car au plus on en dit, au plus les gens sont rassurés et personne n'a jamais fui* ». Ils se servent aussi de documents imprimés par des firmes ou des associations de malades.

- Une unité nous parle de documents créés il y a 5 ans dans le cadre d'un objectif de service et qui ont été travaillés par l'ensemble de l'équipe à la maison. Elles ne contiennent ni les risques, ni les complications pour « *ne pas angosser les gens* » mais bien une partie « *précautions* ». Aujourd'hui, leur utilisation se perd. Les médecins les ont mis sur intranet ; elles sont peu consultées. Quid de la réactualisation ?
- Un responsable s'est lancé dans la création de documents à la suite d'une demande de la direction en 2008. Il a fait un listing des pathologies et des examens les plus fréquents dans son service. Ensuite, chaque membre du personnel a pu choisir le sujet sur lequel il voulait travailler ; une seule directive : « *Ecrivez ce que vous dites aux patients !* ». Elles ne contiennent pas les risques et complications pour ne pas induire d'angoisse chez le patient et ont été validées par les médecins. Chacun les a lu et certains se sont exclamés : « *je n'aurai pas pensé à dire ça... !* ». Aujourd'hui, elles servent de référence numérotée pour le DI-RHM (voir fiche n°...). elles ne sont pas données aux patients et le chef nous dit qu'il ne sait toujours pas ce qui est dit aux patients.
- Une autre unité dispose d'une quantité de protocoles créés par l'équipe pour les besoins du DI-RHM, soumis aux médecins et non testées auprès des patients, référencées et servant de support à l'encodage du DI-RIM.

En résumé, il existe quantité d'outils dans l'institution conçues au feeling, utilisées quand bon leur semble... Il y a du travail et beaucoup de bonne volonté derrière tout ça. Cela va dans le bon sens mais cela manque de structuration, de cohérence que ce soit dans la création, dans l'utilisation, dans la diffusion... Nous apporterons quelques pistes dans la partie « Propositions ».

Parlant de supports écrits, le programme d'autonomie structuré est l'outil par excellence à utiliser en éducation du patient. Nous avons posé la question de savoir si les responsables d'unités savaient ce que c'était : négatif sur toute la ligne. Nous avons pris la liberté d'expliquer dans la majorité des cas. Les deux personnes qui

l'utilisent n'en connaissaient, en fait, pas le nom. Les autres, après explications, soutenaient ne jamais avoir utilisé ce type d'outil.

5.3.1.6 Collaboration inter et multidisciplinaire en matière éducative

Ce thème n'a pas été abordé avec deux des interviewés. Les trois équipes qui, d'ordinaire, travaillent en équipe pluridisciplinaire, évidemment, collaborent en la matière. Pour les autres, l'intervention d'un autre paramédical est plutôt ponctuelle sauf en rééducation orthopédique où l'essentiel de l'éducation est assuré par les kinésithérapeutes. A quatre reprises, on nous dit demander de temps en temps l'avis de la diététicienne, un peu de la diabétologie. Plus rarement encore, on nous cite l'infirmière spécialisée en tabacologie, les agents sociaux ou la psychologue. L'un nous dit cependant qu' « *il faudrait plus miser sur la pluridisciplinarité car tout n'est pas du rôle de l'infirmière.* »

5.3.1.7 Collaboration entre unités en matière éducative

Tous affirment qu'il y a très peu d'interactions entre les unités : « *Chacun travaille dans son coin et développe ses propres projets. Il n'y a pas de prise en charge institutionnelle. Il faut avancer ensemble sinon on s'essouffle...* ». L'un nous parle d'une certaine collaboration entre services de même spécificité.

Un autre nous dit : « *Sur initiative personnelle, j'ai pris des contacts et je n'hésiterai pas à le faire encore. J'ai besoin d'informer sur des pathologies qui sortent de ma spécialité ; c'est ça la prise en charge globale du patient...* ».

Un responsable dit s'adresser à l'occasion « *aux autres unités plus performantes que nous dans certains domaines* ».

Un autre se dit ouvert à toute proposition.

Un seul déplore clairement ce manque de collaboration : « *les patients arrivent chez nous sans information préalable ; ils ne savent pas pourquoi ils viennent et sont mal préparés. Ce n'est pas aux brancardiers de leur dire les choses...* ».

5.3.1.8 La formation des nouveaux agents à l'éducation des patients

Ce thème n'a pas été abordé avec deux des responsables.

La plupart des nouveaux membres du personnel bénéficient d'une prise en charge spécifique mais il n'y a pas de sensibilisation à l'aspect éducatif. L'écolage est centré sur l'aspect technique. *« Elles doivent écouter et sentir ce qu'elles doivent dire » ; « ça vient avec l'expérience et l'apprentissage » ; « c'est pas des choses sur lesquels j'insiste... ».*

Pour trois d'entre eux, la part de l'éducation est plus importante dans l'apprentissage : *« La formation des nouveaux, c'est mon dada et l'éducation rentre dans cette dynamique » ; « l'éducation fait partie du schéma de formation et des points évalués » ; « l'information est toujours abordée parce qu'il y a beaucoup d'informations à donner et beaucoup de choses qui accompagnent le comportement. J'ai l'impression que l'éducation sanitaire, c'est une denrée qu'ils ont en tête comme dans un magasin où on trouve des denrées de base, que quelque part, on sait qu'il y en a, mais que pour les mobiliser c'est pas toujours évident. Quand on voit une jeune infirmière qui donne une information sur la déglutition et que son patient n'est pas installé à 90°, je me dis qu'il y a un problème et qu'il manque la première information... »*

5.3.1.9 Le dossier de soins infirmiers informatisé

Dix des personnes interrogées n'ont aucune idée de ce à quoi ils doivent s'attendre face à ce nouvel outil de travail. Un émet le souhait qu'il soit facile et qu'on mette le matériel à disposition du personnel.

Un autre dit s'y intéresser mais ne sait pas comment l'éducation va s'y intégrer.

Un autre dit : *« Autant il y a quelques années, je n'étais pas partisan, je suis aujourd'hui plus nuancé, parce que techniquement ce sera possible. Mais il faut la volonté de mettre quelque chose de convivial à utiliser. Je pense que ce sera bien mais plutôt à long terme qu'à moyen terme. Je ne suis pas persuadé non plus de l'intérêt d'imbriquer l'éducation dans les itinéraires cliniques parce que ça dépend de tellement de paramètres tels que le stress, la réceptivité du patient ; tu quittes rapidement l'itinéraire établi. »*

Les trois derniers sont plus motivés par l'insertion de l'outil informatique dans notre pratique. Parmi eux, le responsable qui a en charge ce projet et qui nous a montré comment il était conçu : *« Il faudra tout inclure dans le dossier informatisé.*

L'éducation a un onglet prévu et pour le moment c'est une fenêtre vide. Il faudra créer un programme éducationnel pour chaque type de pathologies ou d'interventions. Ça va prendre du temps et il faudra quelqu'un de qualifié qui valide. Ça n'est jamais qu'une histoire de coches et de fenêtres qui s'ouvrent. Il y a juste de la place pour une petite note d'observations. Il faudra donc tout décomposer. ».

Un responsable nous dit : « je pense que ça va systématiser les choses, quelque part quand il y aura un problème, il y aura un rappel à l'ordre. Il y a une arborescence dans la conception et il faudra y répondre. Je suis peut-être naïve mais ça devrait faire évoluer les choses. Mais les infirmières n'en sont pas convaincues parce qu'elles sont brouillées avec l'informatique, j'en suis encore au stade de devoir les obliger à faire des choses sur l'ordinateur. Je crois dans les bienfaits de ce nouvel outil. ».

Le troisième nous dit : « Je voudrais travailler mes documents dans l'idée de l'informatique à l'aide de menus déroulants et en décomposant l'information à donner (exemple : les 10 points qu'il faut donner) avec un système de croix à cocher. Ce sera une grande avancée parce qu'on pourra le configurer à sa manière. »

5.3.1.10 Le DI-RHM et l'éducation des patients

Cinq unités sur les quinze ne tombent pas sous cette obligation. Toutefois trois d'entre eux remplissent d'autres systèmes de reconnaissance de leur activité. Dans aucun d'entre eux, l'éducation n'y a sa place.

A l'exception des deux unités qui se servent de programmes d'autonomie structurés, qui permettent d'encoder un 2 pour l'item « éducation » du DI-RHM, tous les autres actes relevant d'information sont encodés 1 pour la sensibilisation. Les documents ont tous été créés dans ce but là. Il nous a, entre autres, été dit que « l'évolution du RIM a obligé à développer l'éducation. C'est un moyen d'engranger des points surtout pour les unités qui ont peu de soins. On dit beaucoup de choses aux patients mais rien n'est noté ; on ne peut pas les comptabiliser. ».

On nous dit aussi : « on fait des efforts pour le DI-RHM ; on devrait en faire toute l'année » ; « ça serait intéressant financièrement de développer l'éducation ». Ou encore : « on fait une utilisation intense des brochures en période de RIM mais le patient devrait pouvoir en disposer tout le temps ». Ce même chef, au vu du mail

reçu à la veille du DI-RHM, affirme qu'il va y réfléchir et se promet d'aller vers une éducation structurée afin d'encoder un 2.

Un chef exprime ses craintes : « *On crée beaucoup pour le RIM, mais attention à ce que nos dossiers ne deviennent pas épais comme des livres...je ne vois pas l'équipe s'engager dans un document avec plein de critères à valider ; c'est du remplissage et de la paperasse. »* ».

Un autre dit : « *on score 1 et on ne peut pas mieux vu le turn-over et la réduction de personnel... »* ».

Un nous dit : « *Le RIM nous fait avancer mais le but ça ne devrait pas être ça... »* »

5.3.1.11 Formation au pilotage de l'éducation du patient

Cette question fut posée quand nous abordions les aspects propres à la personne du chef. Mais elle relève plutôt du savoir-faire et du faire-faire.

Quatre sur quinze nous disent ne pas être formés ou n'en n'avoir aucun souvenir.

Quand aux autres, six nous disent avoir retenu quelques éléments enseignés pendant la formation d'infirmier : « *quelques bases... »* ; « *quelques souvenirs... »* ; « *Un peu mais pas très élaboré... »* ».

Cela ne s'avère pas mieux quand il aborde leurs souvenirs de l'école des Cadres mais trois nous disent avoir retenu la façon méthodologique de mettre en place un projet.

De manière générale, ils ne se sentent pas à la hauteur de la tâche mais ils estiment pour cinq d'entre eux, qu'il faut faire appel à des gens formés à l'éducation. Voici leurs propos : « *je ne crois pas avoir les connaissances en la matière ; éduquer, je crois que je le fais bien, mais je n'ai pas les compétences pour être le moteur. »* » ; « *Ce n'est pas moi qui ferait la démarche de développer l'éducation ; il y a des gens formés pour ça... »* » ; « *Je ne me sens pas pilote, mais si j'avais besoin d'aide, je demanderais à ma direction de nursing »* » ; « *Si je devais me lancer là-dedans, je demanderais de l'aide »* » ; « *Les gens qui ont une licence en éducation du patient ont des armes à nous donner mais je ne sais pas si quelqu'un au-dessus de nous a la formation. Mais peu importe, il nous faut quelqu'un au fait des choses. »* »

5.3.2 Perceptions des chefs d'unité

Sous cette rubrique, nous avons choisi de référencer tout ce qui a pu être dit concernant la manière d'être en éducation du patient. Au décours de l'entretien, sous cette catégorie, nous entendions les comportements, les sentiments, les motivations des chefs d'unité. Nous avons aussi posé des questions concernant les soignants et ce, au départ, plutôt dans l'esprit du faire. Finalement, les réponses vont surtout dans le sens d'une façon d'être et c'est pourquoi, nous les insérons dans cette partie-ci du travail bien que nous soyons persuadés qu'il y a toujours des liens de cause à effet entre le « faire » et l' « être » et cela fonctionne dans les deux sens.

5.3.2.1 Qualités du soignant

La question était de savoir si dans leur équipe, il y avait des soignants à la fibre plus éducative, grâce à quelles qualités et compétences pouvaient-ils les repérer et comment valoriser ce potentiel.

Tous ont répondu unanimement à la question en soulignant que dans toutes les équipes, il y avait des gens au côté technique plus développé et d'autres plus relationnels. La majorité ont dit que la tâche éducative faisait partie de la fonction de chacun et que certains le faisaient parce qu'ils y étaient obligés.

Deux chefs d'unités dites techniques disent que c'est important d'avoir des gens au côté relationnel plus développé. Au bloc opératoire, on nous dit même que *« Parfois, le patient n'est réveillé que quelques minutes, on ne doit pas rater le coche ; après on a tout le temps de parler technique. »*

Quatre responsables nous parlent des infirmières expérimentées car *« celles-ci développent les qualités relationnelles et éducatives »*. *« Elles ont la manière de faire ça et elles sont motivées »*.

Un autre nous dit, par contre : *« Bizarrement, ce sont les plus expérimentés qu'il faut titiller pour qu'ils avancent parce qu'ils ne se remettent pas en question »*

Les principales qualités décrites sont le dialogue, l'écoute, la patience, le calme, la douceur, la gentillesse, le sens des responsabilités, la conscience professionnelle.

C'est quelqu'un qui prend son temps pour parler, expliquer et même s'asseoir. Deux nous disent que c'est mal perçu.

Trois nous parlent de curiosité et de réflexion intellectuelle, de la façon d'aller plus loin dans les choses. Ainsi, « *ceux qui s'attachent à des détails, qui ne se contentent pas de les relever mais aussi de les creuser...* » Ou encore : « *Ce sont toujours les mêmes qui découvrent les petits problèmes. Il y en a qui n'ont jamais de problèmes et ceux qui creusent plus, qui ont une autre relation avec les patients et se montrent plus ouverts. Certains écoutent plus et d'autres soignent* ».

Deux nous parlent de soignants qui se sont proposés pour présenter un projet informatif mais qui n'ont rien vu venir. Notre question est « pourquoi ? ». Elle est restée sans réponse.

Dans l'idée de faire progresser les projets, l'un nous a dit d'emblée : « *Pas question de mettre des référents parce que c'est le rôle de tous les soignants* ». Il a sans doute compris le référent comme celui qui fait à la place de...Un autre nous dit : « *Référent=danger ; on le voit pour les élèves ; quand pas de référent ; personne s'en occupe, donc ça doit rester un travail d'équipe* »

Un autre nous parle d'un récent projet diététique mis en place dans son unité. Une infirmière de référence a été choisie. « *C'est quelqu'un de calme, de pas catégorique et pas imposant* ». Ce choix semble a priori judicieux parce qu'en éducation, il ne s'agit pas d'imposer mais bien de proposer. Elle était d'accord de s'investir dans le projet mais il a du mal à démarrer parce que « *ce n'est pas une meneuse, ni une battante* ». Il faudra lui associer quelqu'un qui possède ses qualités.

Notons que personne n'a cité de compétences et d'aptitudes dont il faut disposer pour bien éduquer. Est-ce signe que le sujet est bien mal connu ?

5.3.2.2 Motivations des infirmiers-chefs à l'éducation du patient

Cette question n'a pas été clairement posée à trois d'entre eux mais pour deux, au travers de leurs entretiens, nous avons ressenti un intérêt bien marqué pour le sujet.

Pour les autres, quatre se sont positionnés en affirmant que pour eux l'éducation est essentielle. Leur motivation est palpable tout au long de l'entretien et se ressent dans leur manière de gérer l'information dans leur unité.

Trois disent que c'est important mais que ça n'est pas leur priorité.

Les cinq autres trouvent que « *d'abord la technique...* » (2x) ; « *je n'ai pas la fibre et ça n'est pas ma tasse de thé* » ; « *je ne me sens pas concerné* » ; « *il y a tellement d'autres choses à faire* ».

5.3.2.3 Rôles de l'infirmier chef en matière d'éducation du patient

La question n'a pas été abordée précisément avec un d'entre eux mais nous l'avons senti investi d'un rôle de meneur en ce domaine et avec la volonté évidente de vouloir faire autrement.

Un nous dit ne pas y avoir pensé et pense que son rôle est de porter un regard sur ce qui a été fait et ce qui doit être fait.

Un autre esquive la question et nous dit que ça n'est pas le moment de l'interroger là-dessus car il ne sait plus vraiment s'il est à sa place.

Quatre nous disent d'emblée que pour le moment, le manque de personnel est cruel et qu'ils sont obligés de s'intégrer aux soins et dans les équipes, ce qui fait qu'ils ont du mal de s'investir pleinement dans leur fonction : « *Pour le moment, je gère à l'urgence, ne fait rien à fond mais pense que tout est fait.* » ; « *on a peu la possibilité de se retirer de l'équipe et de réfléchir à développer quelque chose* ».

Cinq nous disent avoir un rôle de contrôle en la matière : « *Surveiller qu'elles font de l'éducation, recadrer...* » ; « *vérifier que ça se fait.* » ; « *Rôle dans le faire faire* ».

Quatre soulignent qu'ils sont les mieux placés pour informer : « *Je suis privilégiée, je suis une infirmière volante, je vais là où les autres n'ont pas le temps d'aller et suis au plus près des patients...* » ; « *le chef a encore plus ce rôle par rapport aux familles* » ; « *compléter l'information...* ».

Trois nous parlent du rôle qu'ils ont à jouer dans la création des documents, dans leur réactualisation.

Ensuite, nous avons obtenu des réponses très diversifiées. En voici, le recueil : « *susciter la curiosité, essayer de faire prendre conscience des lacunes, susciter l'intérêt en envoyant le personnel assister à des examens (on explique mieux quand on a vu), savoir se servir des richesses des uns et des autres* » ; « *déléguer pour l'élaboration des projets en détachant le personnel, en donnant des directives, un cadre* » ; « *rôle d'analyse des besoins par un questionnaire de satisfaction par exemple* » ; « *chercher ce qui se fait ailleurs et le mettre à la sauce* ».

de l'institution » ; « centraliser les infos » ; « me montrer plus interventionnel, plus directif » ; « taper sur le clou, tirer le chariot » ; « canaliser l'équipe parce qu'il y a des informations que nous ne devons pas donner. »

5.3.3 Evaluation des connaissances théoriques en éducation du patient

Les entretiens se sont révélés denses. Très vite, nous avons perçu que ce domaine des connaissances que nous voulions aborder afin de tester l'aspect théorique, ne s'avérait finalement pas très intéressant pour la suite de ce travail. Nous avons pris l'option de ne pas les supprimer du guide d'entretien. Elles nous ont amenées quelques éléments dont nous devons tenir compte pour les propositions à venir. Dès lors, elles étaient survolées au terme de l'entretien et nous précisions que nous touchions à la fin. Nous dépouillerons sommairement ces réponses. Notons tout de même, qu'elles ont provoqué des longs temps de silence et de réflexion avant parfois d'obtenir une réaction, ce qui souligne, pensons-nous, le manque de maîtrise du sujet.

5.3.3.1 Différenciation Information / Education

Après avoir revu l'ensemble des réponses apportées, nous pouvons dire que dans l'ensemble la distinction entre les deux concepts est claire dans l'esprit de chacun d'entre eux. Dans la pratique, ils sont conscients de beaucoup plus informer que d'éduquer et disent aussi faire l'amalgame dans l'utilisation de ces deux termes.

5.3.3.2 Avantages de l'éducation du patient

Cette question est à mettre en relation avec la partie conceptuelle de ce travail. Globalement, on nous cite avec facilité les avantages mais bizarrement chacun nous donne un avantage et pas plus. Personne, par exemple, ne fait référence à la Charte des Droits du Patient qui met en avant notre obligation d'informer et le droit du patient d'être informé...

Parmi les avantages répertoriés, revient à six reprises, le fait de rassurer et de déstresser le patient et sa famille : *« Cela permet de rassurer, de dédramatiser surtout dans ce milieu hostile que représente l'hôpital, sinon c'est inhumain. »*

Voici un florilège des réactions qu'a suscité la question : « *On gagne en confiance et en crédibilité auprès des patients. On sort de la génération qui subit sans demander. Les gens sont de plus en plus méfiants et n'acceptent plus l'ignorance...* » ; « *Moins de ré-hospitalisations, il y a des situations où on se dit, si j'avais dit ça, ça ne serait peut-être pas arrivé...* » ; « *Un patient bien éduqué va se rétablir mieux, va être content, c'est gagnant pour lui, c'est gagnant pour nous. Pour l'institution, pour le service, pour le personnel, c'est une spirale positive.* » ; « *Améliore l'image de marque* » ; « *Demande un investissement et un peu de temps, les gens sont mieux soignés, c'est un critère de qualité. On soigne avec des mots* » ; « *Bénéfique pour le patient et pour nous aussi, parce qu'on apprend aussi et on se développe...* » ; « *Mieux dans l'acceptation de sa maladie au niveau psychologique et physique. On évite les complications* » ; « *On entre dans une relation professionnelle avec le patient, moins de commérages, on parle à des choses utiles...* »

5.3.3.3 Inconvénients de l'éducation du patient

Le temps est l'inconvénient relevé de façon récurrente : « *ça prend du temps...* ». Nous l'entendons, nous, plutôt comme un frein ou une contrainte.

Quatre nous disent que « *Trop informer tue* » (2x) ; « *Education à outrance provoque de la panique* » ; « *On n'a jamais autant informé qu'aujourd'hui et les parents sont de plus en plus inquiets* ».

Un autre dit encore : « *Le patient peut éventuellement mieux se prendre en charge mais je ne suis pas sûr que les gens reproduisent 25% de ce que tu as dit...* »

5.3.3.4 Freins au développement de l'éducation du patient

Parce que les atouts vont rejoindre le chapitre suivant, nous abordons, d'abord, les éléments qui, selon les responsables, freinent au développement de l'éducation. Notons que si ces obstacles parviennent à être levés, alors l'éducation pourra évoluer.

A nouveau, les réponses vont dans tous les sens. On nous cite le manque de volonté, le manque de personnel, le manque de moyens et le manque de temps

(encore et toujours). Voici quelques-unes des réflexions émises : « *Beaucoup s'en fiche...* » ; « *La majorité n'est pas persuadée du bien de ça* » ; « *La volonté, si tu n'as pas la volonté, tu ne le fais pas.* » ; « *L'organisation générale et la direction de nursing a son rôle à jouer en coordonnant et en inculquant une façon de procéder* » ; « *L'éducation est comprimée parce qu'on a pas le temps ; tout va trop vite...* » ; « *On est soi-disant aux normes ministérielles et dans tous les domaines, tu dois prendre du temps sur autre chose. Le manque de moyens ; dans les milieux universitaires, ils ont du temps et des moyens pour travailler...* ».

5.3.3.5 Atouts au développement de l'éducation du patient

Plusieurs arguments plaident en faveur du développement de l'éducation. A été cité à trois reprises, l'arrivée de jeunes médecins, apparemment beaucoup plus sensibilisés que leurs aînés à cette question. Ainsi, on nous dit : « *La participation des médecins qui veulent, qui nous aident et qui font avancer* » ; « *Les jeunes chirurgiens sont bien plus branchés éducation du patient que les anciens* ».

Le fait que les patients s'informent doit nous faire avancer : « *Les gens veulent savoir, se renseignent et donc, ils vont mettre de plus en plus en évidence les lacunes de notre éducation et les manques de notre information. Donc, nous devons y travailler.* ».

On nous exprime aussi le fait d'être poussé par la hiérarchie : « *Si ça devient une grosse demande institutionnelle, alors ça deviendra une priorité* ». Il faut aussi se servir des gens motivés pour cette question et il y en a : « *Il faut repérer les meneurs et les suiveurs, déléguer et responsabiliser.* ».

Il faut également prendre conscience que l'éducation est une chose nécessaire et « *en créant un environnement favorisant, l'éducation se fera. Si on est reconnu pour la tâche qu'on fait, cela se fera plus facilement.* »

Un responsable nous dit que développer de « *grands projets qui se voient est très bon pour l'image de marque de l'institution* ».

Voici toute une série d'éléments dont il faudra tenir compte pour développer la partie « Propositions » de ce travail.

5.3.4 L'avenir

Nous scinderons ce chapitre en deux parties distinctes : les souhaits, les besoins, les espoirs. L'autre partie concerne les projets purement éducatifs que les responsables aimeraient voir se développer au sein de leurs unités.

5.3.4.1 Les besoins, les souhaits

La volonté du soignant de bien faire y est mais il lui manque des clés pour remplir cet objectif : *« Il est essentiel qu'on aille tous vers la même chose, les mêmes techniques, les mêmes actes, les mêmes infos. »* ; *« que tout le monde passe l'information de la même façon et adéquatement mais nous sommes des êtres humains... »*.

Ne sachant comment faire pour bien faire, il faut que *« l'on nous donne des éléments pour nous aider à faire évoluer les choses et que la réponse soit pertinente, efficace et facile à mettre en place sur le terrain. »*. *« On doit trouver des stratégies pour que l'utilisation des outils soit quotidienne...Il faut qu'il y ait une façon cohérente dans l'institution d'inculquer l'information. »*.

Deux pistes se dégagent de leurs réflexions : l'une, dans la demande d'une personne responsable de l'éducation du patient et qui supervise l'administration de cet aspect ainsi que son organisation institutionnelle, l'autre dans la mise en place d'un groupe de travail, qui inclut les équipes.

Leurs demandes s'expriment de la façon suivante : *« Les équipes ont déjà beaucoup à faire mais on mérite en ce domaine un produit fini pour lequel on peut contribuer. Il faut une partie pensante et les chefs peuvent en faire partie. »*. *« Il faut créer un poste d'éducation sanitaire dans la clinique ; quelqu'un qui soit là, qui vérifie certaines données, fait un audit, une observation et vient voir les changements »*. *« C'est important d'avoir quelqu'un qui chapeaute, qui centralise les infos, qui soit responsable, qui structure plutôt que de travailler chacun dans son coin et pour ne pas faire le travail en double »*.

Pour ce qui concerne le groupe de travail, voici comment les choses sont perçues : *« On devrait instaurer un groupe de travail. On devrait travailler en collaboration avec d'autres infirmières pour faire quelque chose qui se complète, qui soit réfléchi. Ce n'est pas un travail si lourd ; on ne doit pas bouquiner pendant 100*

ans, on sait ce qu'on doit dire ; il manque juste des écrits. ». « On doit créer une cellule qui s'en occupe avec le soutien de la direction et des médecins... ». « Ce serait bien si on pouvait travailler plus ensemble ! ». « Travailler à plusieurs et se dire chez moi ça, ça a marché et ça pas ; là, on gagne du temps... ». « Il faut inclure les équipes sinon on se plante. Un projet, c'est avec l'équipe et pas contre... ».

L'avenir va obliger à développer l'éducation : *« On va être obligé d'y travailler parce que ça rentre dans les itinéraires cliniques avec les codes RIM... ».*

Parmi les autres souhaits pour le devenir de l'éducation, nous a été transmis tout l'espoir mis dans le nouvel outil qu'est le dossier de soins informatisé et dans l'évolution apportée par les itinéraires cliniques. L'objectif pour un chef est d'arriver au modèle structuré 2. Un autre nous dit : *« Voyons ce que les firmes peuvent nous apporter ! ».* Un responsable nous parle les trésors cachés dans les équipes : *« l'éducation peut rentrer dans une perspective de diversification de carrière ; les gens ont du potentiel et cela permet l'épanouissement personnel ; dans toutes les unités, tu as du potentiel ».* Un autre encore nous soumet l'idée du développement des consultations infirmières. Quid du financement ?

5.3.4.2 Projets éducatifs

Passons en revue les projets thématiques d'éducation qui nous ont été communiqués. A cette question, personne n'a dû vraiment réfléchir ; chacun avait une idée bien précise des problèmes qui méritent, à leur idée, qu'on s'y attarde. Nous verrons que certains se recourent, d'où l'intérêt sans doute d'envisager de les aborder en groupe.

Les services de chirurgie ont des demandes très proches. Ainsi, on nous a parlé de création de feuilles pour l'éducation à la sortie par intervention ou pathologie, création d'une feuille de sortie éducative commune à l'ensemble de la chirurgie. Le pré-opératoire semble manquer de préparation et nécessiterait qu'on y travaille. Cela a été soulevé à trois reprises. L'un propose des soirées portes ouvertes comme cela se fait en maternité. Le concept, déjà proposé il y a quelques années, est retourné dans les cartons car se posent de nombreuses questions d'organisation : quelles pathologies viser ? Qui va-t-on inviter ? Saura-t-on dégager quelqu'un ?... l'idée semble refaire surface avec l'arrivée de jeunes chirurgiens.

Les urgences nous parlent d'une brochure de présentation du service qui devrait sensibiliser la population et leur rappeler qu'en certaines circonstances qu'il y a d'autres alternatives que les urgences.

Plusieurs nous parlent de graves problèmes sociaux qui amènent pas mal de problématiques telles que l'alcoolisme : « *Au mieux, on a un avis psychiatrique, on leur propose un sevrage mais on devrait les accompagner au-delà.* », l'obésité, la malbouffe, l'enfant-roi... Deux services différents souhaiteraient qu'on développe un projet sur l'hygiène corporelle de base, mais ne savent pas comment il faut l'aborder sans choquer.

La radiologie trouve que les patients externes sont mieux informés que les internes et souhaiterait davantage en collaboration avec les étages par exemple par les colloques infirmiers du midi.

Les autres unités nous ont parlé de la rééducation urinaire, la déglutition, la collecte des urines, les informations type sur les pathologies psychiatriques, l'information pré-dialyse...

Les idées ne manquent pas.

5.3.5 Circulation des projets

Sous cet intitulé, nous envisagions d'inclure tous les éléments qui se rapportaient à la circulation des avancées, des projets en matière éducative.

Tous se sont positionnés en se cantonnant à la sphère institutionnelle. Rien n'a transpiré quant à l'existence de liens extérieurs que ce soit d'autres hôpitaux, des associations ou en des organismes spécialisés dans l'information et l'éducation des patients. Un nous a parlé de penser à se tourner vers les firmes. Un autre a fait une demande auprès d'un service hospitalier qui assure un type d'examen, pour obtenir leur brochure explicative. Tous ont déploré travailler chacun de leur côté.

En interne, cinq nous ont parlé de collecter l'ensemble des procédures d'informations écrites existantes dans l'institution. Ce recueil semble avoir été initié début 2008 mais a été classé sans suites. Leur souhait est de centraliser ces données sur le site Internet intra hospitalier appelé Intranet.

A ce jour, il y figure déjà quelques articles.

L'un nous dit : « *On m'a filé des trucs que je ne savais pas qu'ils existaient dans la maison !* ». Un autre reconnaît qu'il consulte très peu ce site.

5.3.6 Les inattendus

Sous cette rubrique, nous avons convenu d'y noter les éléments reçus pendant les entretiens et qui n'entrent pas dans le cadre strict de l'analyse que nous venons de vous proposer.

Il est évident que tenant compte de la durée des interviews, de notre complicité avec les interrogés et de la ferveur engendrée, pour certains, par le sujet, il s'est tenu des propos qui sortaient du contexte et du thème. Pour le respect de la confidentialité, nous garderons nôtres ces éléments qui ne représentent pas d'intérêt dans l'analyse de ces données.

Rappelons-nous que cette enquête eut lieu à une période un peu difficile pour les équipes de soins. Au travers des entretiens, nous avons ressenti une certaine lassitude des responsables face à la pénurie de personnel et la surcharge de travail. Désarmés devant cette situation stagnante, ils estiment que proposer de nouveaux projets, à ce moment, est inadéquat : *« développer l'éducation en ces circonstances... »*. L'un nous dit : *« En tant que chef, s'il y a bien une information que je dois faire passer auprès des patients, c'est qu'ils sont dans les mains d'une équipe sérieuse. Même si on est en manque de personnel, les patients doivent penser que tout va bien. Je suis responsable de l'image qu'on donne »*.

Unanimement, les responsables aspirent à retrouver leur place et ainsi remplir les tâches relevant de leur fonction.

De plus, le DI-RHM représente une réelle pression et derrière, semble s'installer un grand vide ; ce qui fait dire à certains que *« l'intérêt grandissant en matière d'éducation doit dépasser le DI-RHM. L'hospitalisation doit se faire dans de bonnes conditions et l'éducation doit en faire partie »*.

L'un nous dit ressentir que *« la direction est de plus en plus sensible à cet aspect mais reproche que l'on n'y mette pas les moyens pour avancer plus rapidement. »*.

Nos propositions devront tenir compte de ce contexte difficile qui ne devrait pas trouver d'issue rapidement. En ce 12 mai 2009, journée de l'infirmière, nous sommes 100.000 en Belgique. Il en manque 2200³¹.

³¹ Information BEL RTL Matin, diffusée le 12 mai 2009

6. CONCLUSION

Au sortir de cette analyse, notre première réflexion est de nous rendre compte à quel point nous avons ratissé large. Cela nous donne une vue d'ensemble sur notre pratique hospitalière en matière d'information et d'éducation. Elle n'a pas la prétention d'être exhaustive. En effet, nous abordons de nombreux thèmes différents, certains auraient sans doute besoin d'être approfondis. Nous analysons les pratiques d'une partie de l'institution. Nous ne sommes pas allés dans les services techniques, ni en polyclinique où a priori, l'information devrait occuper une part non négligeable du temps de consultation. Nous n'avons recueilli l'opinion que d'une catégorie de professionnels. Celle des soignants, des paramédicaux, des médecins, des instances dirigeantes n'y figure pas. De plus, nous portons le regard de quelqu'un qui n'a aucune formation en éducation du patient. Tous ces éléments limitent le caractère scientifique de cette étude et permettent de proposer aux étudiants cadres en soins de santé qui nous succèdent autant de sujets à exploiter que cette étude ne présente de restrictions. Cette enquête peut représenter la première étape de travaux futurs plus ciblés.

Toutefois, notre enquête permet de confirmer ce que nous soutenions dans notre hypothèse de départ.

De l'information nous en donnons ; pratiquer l'éducation nous le faisons ; tous les jours, souvent inconsciemment et la plupart du temps sur le mode oral. Et c'est tant mieux...

Pratiquement, nous informons bien plus que nous n'éduquons et clairement, ce qui ressort de l'étude c'est que, oui, cela se pratique mais de façon non professionnelle, peu organisée, peu structurée, insuffisamment coordonnée et de manière intuitive et isolée. Dès les premiers entretiens, cela se confirme. Chacun fonctionne comme il le sent, de façon intuitive et spontanée sans se préoccuper de savoir comment cela se fait ailleurs et de ce qui se pratique dans l'unité d'à côté. Chacun travaille dans le cadre de sa spécificité, chaque chef l'organise selon sa personnalité, ses envies, son feeling ; certains mieux que d'autres. Les pratiques sont également très variées au lit du patient.

Constatant cela, nous pouvons affirmer qu'au sein de l'institution et au sein d'une même unité, les patients ne sont pas égaux devant l'information. En tant que

patient, selon votre demande, selon l'unité dans laquelle vous séjournez, selon le soignant que vous avez face à vous, vous êtes informés ou non, de manière exhaustive ou non, on vous en donne beaucoup, peu ou pas du tout...

Les chefs que nous avons rencontrés ne trouvent pas que la situation actuelle en matière d'information est déplorable. Pour eux, les choses peuvent se poursuivre ainsi. Cela ne pose pas de problèmes à leurs pratiques quotidiennes.

Mais, le constat est assez sombre si l'on se positionne du point de vue de l'expert en éducation du patient et si on tient compte d'une situation qui se veut théoriquement idéale. Cette enquête met en lumière le manque d'uniformisation et de cohérence institutionnelle en éducation. Nous devons penser à y pallier parce que nous croyons sincèrement que cela tend incontestablement vers un objectif de qualité et de performance. Un responsable nous disait : « *On passe plus de temps à réinstaller un oreiller ou à réchauffer un plat qu'à éduquer mais le patient est tellement satisfait quand on lui explique les choses...* ».

L'idée n'a jamais été et nous l'avons dit, dès le départ, d'épingler l'institution. L'herbe n'est certainement pas plus verte dans la pelouse du voisin. Mener pareille enquête dans un autre hôpital de même envergure, aurait, pensons-nous, donné des résultats tout aussi similaires. Comme le dit C. Eymard³², « *une enquête³³ hospitalière sur les pratiques en éducation du patient a permis d'observer un accroissement d'intérêt pour ces activités mais aussi entre les intentions déclarées et les pratiques, force est de constater que les soignants ne sont pas devenus spontanément des éducateurs...* »

Nous souhaitons aller au-delà de nos constatations et proposer des solutions réalistes, cohérentes et réalisables. Le chapitre suivant y sera consacré.

7. PROPOSITIONS

Avant d'entamer ce chapitre, il nous paraît important de notifier quelques réflexions préalables. Pour que nos propositions puissent être exploitables, nous savons que nous devons rester dans les limites du réalisable et du raisonnable. Il

³² **Eymard C.**, infirmière, Maître de Conférences Département des sciences de l'éducation, Université Aix-Marseille, France « *Modèles et démarches d'éducation thérapeutique : Place des Techniques de l'Information et de la Communication* », format pdf

³³ **Fournier C., Mischlich D., Deccache A.**, « *Les pratiques en éducation du patient dans les établissements français en 1999* » Enquête de la Direction Générale de la Santé en 2000

n'est pas question de proposer un vaste chantier de réformes qui ne verront jamais le jour. Faute de financement, il nous faut faire des propositions au départ de l'existant, qui seront peu voire pas coûteuses. Souvenons-nous que l'éducation du patient est pensée et développée en milieu universitaire. Notre institution est un hôpital de province. Les financements, les ressources humaines et matérielles n'ont rien de comparable avec ceux octroyés aux universités. Le seul élément propulseur, complètement gratuit qu'il faut impérativement injecter dans ce projet, c'est la volonté. Elle doit se retrouver à tous les niveaux hiérarchiques. Si structurer l'information et l'éducation rentre dans les objectifs institutionnels, nous devrions à force de ténacité, de courage, de travail et de volonté arriver, petit à petit, à atteindre cet objectif et ce, à plus ou moins long terme.

Il n'est pas dans nos intentions de vouloir tout révolutionner. L'enquête le démontre : nous informons, nous éduquons. Cela est positif mais il faut y mettre la forme. Cela doit se pratiquer de façon plus professionnelle, plus cohérente, plus structurée, plus coordonnée. Nous savons que nous ne pourrons pas structurer toutes les informations et qu'il faudra prendre le temps de faire les choses une à une. Ce qui importe, c'est de maintenir le cap parce que cela représente indéniablement un travail de longue haleine.

Cette réforme doit, pour cela, être portée par des gens qui y croient, motivés par le sujet, conscients de l'ampleur de la tâche et surtout intimement persuadés des bénéfices que l'on peut en tirer, que ce soit pour le patient ou pour l'institution. Parmi les chefs que nous avons rencontrés, quelques-uns en ont le charisme et la volonté.

Nous croyons que pour mener n'importe quel projet à bien, il faut en être convaincu et convaincre aussi ses partenaires. En dehors des innombrables avantages déjà recensés dans ce travail, il est parfois utile de soutenir l'argumentation par des chiffres. En voici un, attrapé au vol dans les informations télévisées du matin sur France 2 le 18 mars 2009 : l'Etat Français a mis en place un service de Médiation des erreurs médicales et communique : « *les patients acceptent qu'il n'y ait pas de risque zéro à l'hôpital mais 50% des plaintes portent sur le manque d'informations* ».

Dans notre enquête, la priorité des équipes est donnée aux soins. Rappelons qu'éduquer doit être considéré comme un soin au même titre que les autres et mérite la place qui lui revient dans nos pratiques hospitalières. L'organiser, la structurer, la coordonner nous permettrait de devenir performant en la matière.

L'hospitalisation reste un choix souvent forcé par l'état de santé. De nos jours, avant de choisir une institution pour peu que l'hospitalisation soit programmée, les patients font en quelque sorte « leur marché ». Ils étudient différents paramètres importants à leurs yeux et choisissent selon l'équipe médicale, l'accueil, les conditions d'hébergement, la proximité, l'hygiène, la réputation (et cette dernière se détruit bien plus vite qu'elle ne se construit)... Partant de ce constat, l'hôpital devient une vaste entreprise de services et à ce titre, nous devons vendre le séjour comme un produit commercial. L'information nous paraît représenter un maillon non négligeable de cette chaîne et contribue à l'humanisation de l'hôpital.

Il est à nos yeux, deux temps à « soigner » particulièrement : c'est l'accueil et la sortie, ce qui ne veut pas dire que le reste du séjour est à négliger. L'accueil est un moment-clé car souvent l'hospitalisation est anxiogène, les « clients » ont besoin de soutien, de communication et d'informations. Nous estimons que si l'hospitalisation est planifiée, il serait approprié et idéal de la préparer en amont. La sortie signifie départ vers l'autonomie ; celle-ci bien préparée se fera dans de meilleures conditions. Un patient content de son séjour en fera une bonne publicité.

Pour toutes ces raisons, mieux organiser l'information des patients peut, oserions-nous dire doit, devenir un objectif institutionnel.

Voici une série de propositions qu'il nous paraît raisonnable de développer, et ce, en tenant compte du quotidien des équipes de soins.

L'enquête le montre : certains responsables tiennent à s'améliorer en matière d'éducation. Ils en ont bien compris les enjeux et sont prêts à s'investir dans des stratégies d'optimisation, d'amélioration et d'innovation. D'autres se montrent plus réticents et nous avons bien entendu que les priorités sont ailleurs, que le temps joue contre eux et que les équipes sont submergées. Malgré cela, ils restent ouverts. Ils nous mettent en garde afin de ne pas venir avec des propositions trop idéalistes. Ils nous recadrent en insistant sur notre statut d'hôpital de province et non universitaire. Néanmoins, chez tous, nous avons ressenti l'esprit d'ouverture.

De plus, partout où nous sommes allés, les chefs nous ont parlé de pratiques propres à l'unité. Partout, nous avons trouvé des documents et nous sommes persuadés qu'il y a encore des trésors cachés que nous n'avons pas recueilli, sans compter que nous n'avons pas fait le tour de l'institution.

Il nous paraît, dès lors, indispensable de partir de l'existant, déjà copieux, de nous inspirer des stratégies déjà mises en place et d'initier les changements là où les responsables se montrent plus demandeurs.

Commencer par structurer ce qui s'utilise réellement sur le terrain nous semble être un bon départ. Garder à l'esprit d'avancer doucement mais sûrement nous donnera plus de chances d'amorcer des changements durables. Comptons ensuite sur l'effet boule de neige.

Pour se faire, il faut une impulsion venant du chef d'unité soutenu lui-même par son supérieur hiérarchique. Le soignant seul et sans soutien n'initiera pas le changement. Il faut absolument une autorité au-dessus des projets afin d'assurer la supervision, l'organisation et le suivi de ceux-ci. Le poids d'un supérieur est nécessaire à l'assise et à l'avancement des décisions. Ensemble, ils choisiront le projet sur lequel ils souhaitent travailler et essaieront petit à petit de le développer selon les pistes suivantes.

7.1 STRUCTURATION DE L'EDUCATION

Reprenons les différentes étapes du processus éducatif :

7.1.1 L'anamnèse

L'anamnèse est une étape à ne pas négliger qu'il s'agisse de longs ou courts séjours. Celle-ci conditionnera l'ensemble du processus. Pour réussir une éducation, il faut entrer en relation avec le patient et la meilleure porte d'entrée est l'anamnèse. Elle permettra d'évaluer un tas de facteurs déterminants pour la suite, comme de se rendre compte de l'état physique, psychique, cognitif...et avec l'accueil, l'anamnèse représente l'élément indispensable à la mise en route du processus.

Cette étape est indispensable ; il ressort de notre étude³⁴ que souvent, l'éducation échoue, les patients ne sont pas compliants, ils n'entendent pas les soignants et très souvent les recommandations ne sont pas suivies. Ceci décourage les soignants de persévérer dans la voie de l'éducation. Il est une façon d'aborder l'acte d'éducation et donc de provoquer des changements de comportements de

³⁴ se référer p.59

santé qui s'inspirent des méthodes de marketing. Pour cela, il faut pouvoir détecter chez le patient la composante affective ou émotionnelle et elle s'analyse dès les premiers contacts. Nous savons que les professionnels de santé se sentent mal à l'aise dans un rôle de vendeur. Nous devons vendre³⁵ notre éducation si nous voulons obtenir des résultats quand à l'observance des consignes que nous donnons. Tout bon commercial joue sur les sentiments et nous, soignants, devons agir de la sorte. Nous devons approcher le patient dans un rapport d'égal à égal et devons centrer sur la personne et non sur le « patient ». Il ne sert à rien de forcer le client ; il faut le laisser acheter. Le but d'un vendeur est d'obtenir des résultats à moindre coût, avec efficacité et efficience. Pour y arriver, il faut travailler comme tous les bons commerciaux avec empathie, séduction, humour et dans une attitude positive et de leadership. Le leader efficace développe des qualités d'écoute et de négociation. Il va faire faire à la personne des choses qu'il n'aurait pas faites sans lui. Cette piste d'approche du patient est une de nos propositions pour limiter l'échec tant redouté des professionnels de santé et ils doivent s'engager dans cette attitude dès le départ de la relation. L'anamnèse nous permettra d'appréhender la personne à qui nous nous adressons.

Il est clair pour les unités où les patients sont de passage, que cette étape sera rapide, mais pour informer sur n'importe quel sujet, il est indispensable de cerner le patient et de percevoir l'état de ses connaissances sur le sujet. Cela peut se faire sur un bref questionnement, qu'il faut consigner par écrit. Par exemple : « Que vous a-t-on dit à propos de l'examen que vous passez aujourd'hui ? ».

Pour les autres unités, l'anamnèse est incluse dans le dossier infirmier. Il n'est pas nécessaire de créer des documents supplémentaires. Il suffirait de préciser et de compléter dans l'anamnèse actuelle, certains aspects à convenir selon le thème éducatif abordé. Ainsi, pour un patient âgé opéré d'une prothèse de genou, il s'agira entre autres, de voir ses conditions de vie à la maison : vit-il seul ? Y a-t'il des services d'aide à domicile mis en place ? Sa chambre est-elle située au rez-de-chaussée ? Et ce, pour ne pas se rendre compte à la veille de la sortie, qu'il y a des modifications à instaurer provisoirement ou définitivement. L'ensemble du séjour hospitalier (sortie incluse) se prépare dès l'anamnèse. Elle doit être complète, réfléchie, pensée dans sa construction avec l'ensemble des intervenants. Comme

³⁵ Groulx S., Chapuis P., www.collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs67372, page consultée le 12/03/2009

l'ensemble des propositions et des documents à créer dans la suite du processus, bien élaboré, pensé sur base d'un format informatique (menus déroulants et cases à cocher), elle doit être facile d'utilisation.

7.1.2 La fixation des objectifs

La fixation des objectifs, étape négligée dans la pratique, est indispensable pour amener le patient vers l'autonomie. Ils seront adaptés selon qu'il s'agisse d'un processus à court ou à long terme. Selon le thème abordé, il faudra décider toujours de manière concertée, quels objectifs sont visés. Selon et avec le patient, ceux-ci seront repensés pour qu'ils soient réalisables.

7.1.3 L'acte d'éducation

Actuellement, l'ensemble de l'information, quand elle est donnée, est distillé oralement. Positionnons-nous côté client ; nous nous rendons dans une agence de voyages pour acheter un séjour à l'étranger, le vendeur nous présente ses produits oralement. Dès notre retour, nous nous précipitons sur le catalogue et sur le contrat de vente pour bien tout relire, bien s'en imprégner, éventuellement nous nous connectons sur Internet pour consulter un forum, retéléphonons à l'agence pour obtenir l'une ou l'autre précision...etc. Et bien à l'hôpital, nous, agents sanitaires devons faire en sorte, que tel ce client, nos patients puissent posément réfléchir à ce qu'il leur a été dit, faire le point, reposer des questions...etc. Pour cela, il faut accompagner notre information orale d'un document clair, facile, lisible, compréhensible et complet. Nous devons être d'autant plus strict avec nous-mêmes que l'hospitalisation n'est en rien un voyage d'agrément, que le patient ne choisit pas sa maladie, ni le moment où elle va frapper.

Notre proposition est la suivante : informer, éduquer = une information orale + une information écrite + un programme d'autonomie structuré. Tout ceci combiné à une information qui tient compte d'une anamnèse éducative ainsi qu'à l'évaluation apportée par le programme d'autonomie structuré permet alors de dire que l'éducation est structurée et peut être reconnue en tant que telle au niveau de

l'encodage du DI-RHM, à la condition qu'il y ait un écrit qui prouve l'ensemble de ces actions.

Il est vrai qu'à première vue, cela paraît difficilement surmontable. Dès le départ nous l'avons spécifié, il n'est pas question de tout révolutionner en une fois. Il faut procéder petit pas par petit pas.

7.1.3.1 Détermination des contenus informatifs

La première étape qui, à nos yeux, est urgente à résoudre, c'est de rendre les patients égaux devant l'information. Afin de soutenir notre propos, nous avons effectué un petit test rapide auprès de cinq infirmières travaillant dans des unités différentes de médecine. Nous leur avons soumis la situation suivante : Nous sommes un patient ; le médecin nous annonce que nous souffrons d'angine de poitrine ; le patient n'a pas compris et interroge l'infirmière : « qu'est-ce que l'angine de poitrine³⁶ ? Pouvez-vous m'expliquer ? ».

Nous avons obtenu quatre réponses très précises quant aux symptômes et au descriptif de ce qui se passe au niveau cardiaque, la cinquième s'est montrée très hésitante et n'a pas su expliquer. A la question : « pourquoi ? », une a énuméré les facteurs favorisants, les autres sont restées incomplètes. Ce test n'a évidemment aucune valeur scientifique mais prouve que l'information n'est pas toujours complète. Le patient n'obtient pas toujours de réponse satisfaisante à sa question.

Pour cela, par thème abordé, il faut déterminer, par écrit, l'ensemble des informations précises à donner. Cela doit se discuter avec toutes les parties concernées. Ce support sert de base à l'information orale au lit du patient, de base à la conception des documents que l'on donne aux patients et aussi de base pour la création du programme d'autonomie structuré. Le soignant qui donne l'information doit s'adapter à la personne qui la reçoit, est libre de la dire avec ses propres mots, des métaphores, des dessins, libre d'être plus ou moins large dans l'explication. Mais il doit énoncer tous les points convenus au préalable. Il ne peut en modifier les contenus. Ainsi, si vous convenez que pour éviter les fausses déglutitions, il faut avant tout, être bien installé à 90° (à angle droit), il n'est pas question que celui qui

³⁶ Définition de l'angine de poitrine selon Wikipédia .www.fr.wikipedia.org/wiki/Angine_de_poitrine, page consultée le 29/04/2009.
www.gsk.fr/gsk/votresante/diabete/glossaire.html, consultée le 29/04/2009

donne l'information dite « semi assis ». Le patient risque d'y perdre son latin ou de ne retenir que l'information qui lui convienne si celle-ci est divergente. Il en va également de la crédibilité des soignants. Cette colonne vertébrale une fois déterminée est essentielle, mais le soignant qui la transmet ne doit pas être trop rigide ; il doit laisser place à la nuance tenant compte de l'anamnèse, de l'état d'esprit du patient, des événements ou des complications qui peuvent s'ajouter et rendre ainsi l'information caduque ou fausse. Il faut laisser sa part au naturel, à la logique et à la perception de la relation.

Nous pensons que pour limiter la « paperasserie », bête noire des soignants, on peut concevoir cette colonne vertébrale informative en même temps que le programme d'autonomie structuré. L'élaboration doit être bien réfléchie dans ses contenus, facile et conviviale dans son utilisation. Ce document sert de base à l'ensemble du processus, depuis l'anamnèse que l'on choisit ou non d'inclure, en passant par l'évaluation de la compréhension. Il peut aller jusqu'à la sortie du patient, où l'on peut prévoir des recommandations ou même un relais à domicile pour ce qui n'est pas acquis.

Il va de soi que la brochure explicative doit contenir strictement les mêmes informations qu'à l'oral et nous proposons travailler sur un même projet et sur l'ensemble des documents en simultané.

7.1.3.2 Information orale et écrite

Concrètement, nous pensons, pour en avoir fait l'expérience, que de donner une brochure avant l'explication orale n'est pas porteur. Cela peut provoquer des angoisses inutiles si l'imagination du patient se met à vagabonder, s'il n'a pas bien compris ou s'il met en lien avec des propos qui lui ont été rapportés. Nous suggérons donc d'apporter l'information orale, de préciser les éléments « qui font peur » qu'ils vont trouver dans la brochure pour atténuer l'effet de surprise, de la parcourir avec eux, et en les quittant de toujours laisser une porte ouverte, un numéro de téléphone pour toute précision, ou information supplémentaire. A notre sens, l'un ne va pas sans l'autre.

7.1.4 L'évaluation et le suivi

L'évaluation, étape incontournable, doit se faire au travers d'un ensemble de questions préparées dont les réponses sont convenues et attendues. Nous suggérons, pour rester simple, d'évaluer sur le mode « acquis », « à revoir » et « non acquis ». Les éléments à évaluer sont également répertoriés sur le programme d'autonomie structuré. Exemple : le patient connaît le dosage nécessaire pour épaissir ses boissons. Réponse attendue : une mesure par verre. A l'évaluation, le patient sait répondre, ou ne sait pas ou hésite.

Notre propos évoque des savoirs mais reste identique dans les principes de fonctionnement pour l'intégration d'une technique de soins ou d'une attitude à adopter.

L'ensemble de ces étapes est rassemblé sur un seul et même document. Nous vous renvoyons à la partie conceptuelle au chapitre intitulé « programme d'autonomie structuré » ; nous n'y reviendrons pas.

L'important, pour que cette activité soit reconnue, chiffrée et suivie, est que cela soit consigné par écrit ou sur version informatique.

Ces outils écrits, existants ou à créer, devront être élaborés afin qu'ils s'insèrent dans les nouveautés qui amorceront une évolution dans les pratiques hospitalières. Dès leur conception, il faut construire en découpant chaque aspect de l'information ou du soin pour lequel on veut rendre le patient autonome en pensant chaque geste et chaque propos. Au premier jour, l'information orale est donnée ainsi que l'explication écrite. Il est prévu de fixer des objectifs et ce, en concertation avec le patient. Enfin, l'évaluation a lieu dès le lendemain en prévoyant qu'à chaque tour de soin (matin, après-midi soir et nuit), l'information puisse être évaluée ou une fois par jour ; c'est selon et cela se décide à la création.

Ainsi, pour un soin que l'on veut apprendre, on découpe l'ensemble des actes : 1. le patient ferme portes et fenêtres.

2. Le patient se lave les mains avec tel produit.

3. Il nettoie le plan de travail avec tel produit.

4. Il jette la lingette en ouvrant la poubelle du pied....etc.

Par observation ou par des questions, l'apprentissage évolue de jour en jour ou de tour de soins en tour de soins. Quelques fois, le patient n'y arrivera pas et il faut réadapter les objectifs.

Notre proposition consiste à ce que chaque unité, en fonction de ses besoins, développe selon ce processus, un projet de préférence assez simple, pas à pas en construisant chacune des étapes.

7.2 L'HOSPITALISATION DE COURTE DUREE

Un des problèmes relevé durant nos interviews était qu'entrer dans une information organisée sur des courtes durées d'hospitalisation (2-3 jours au plus) ou sur des temps de présence du patient éclairs comme aux urgences ou en radio était illusoire. Il est vrai que nous entrons dans la transmission de certains savoirs, sans aller au-delà. Nous pensons qu'il faut pourtant, un tant soit peu, organiser cette information. Cela s'avère plus facile à réaliser que la durée de présence est connue d'avance, et rarement modifiée sauf complications. Il est d'autant plus important d'y travailler que ces unités-là renvoient l'image de marque et sont en sorte les vitrines de l'institution.

Ce qui représente un réel problème, c'est que pour de simples processus d'information, comme l'explication d'une technique d'examen ou sur des hospitalisations d'un jour, on sait difficilement entrer dans une structure très organisée. Il est toutefois indispensable de pratiquer une anamnèse minimale et de fixer des objectifs à court terme avant d'éduquer.

Pour ce qui concerne l'évaluation, l'optique choisie au moment de l'enquête avait été d'ajouter aux documents la mention : « le patient a compris ? Oui, non ou pas tout à fait ». Cela ne laisse pas de certitude quant à la compréhension du patient. Certains vont répondre que oui et dans certains cas, on se rendra compte avec le recul que ça ne l'est pas. Nous suggérons donc, d'insérer une ou plusieurs questions précises sur des éléments qui ont leur importance aux yeux de l'ensemble de l'équipe et de les poser dès l'information donnée ou si possible quelques temps après ou encore juste avant la sortie. Exemple : pour une intervention de varices (hospitalisation d'un jour) : « Qu'allez-vous faire si, dans les prochains jours, vos jambes deviennent bleues (hématomes) ? » Réponse attendue : mettre du gel trois fois par jour ou « Quand devez-vous refaire vos pansements ? » et « par qui ? » : au 5^{ème} jour c'est-à-dire tel jour et par le médecin traitant. Il nous paraît important de ne pas, dans la mesure du possible, évaluer dans la foulée de l'information pour laisser

au patient la possibilité d'intégrer l'ensemble des éléments communiqués. Nous sommes conscients que ça n'est pas toujours envisageable.

Chaque processus se construit avec réflexion et concertation de l'équipe médicale et paramédicale. Il faut bien penser ce que l'on doit dire, ce que l'on veut absolument que le patient acquière comme comportement ou aptitude. Il faut faire entrer l'ensemble de l'information dans ce processus en tenant compte du temps de séjour normalement prévu sachant que nous devons nous adapter à toutes sortes d'impératifs liés à l'humain.

7.3 LES OUTILS EDUCATIFS

Nous l'avons vu, l'institution regorge de documents d'information. Avant de les repenser, il faut faire un tri en éliminant ceux devenus obsolètes et en faisant des choix judicieux et réfléchis.

Il faut ensuite décider de règles d'uniformisation institutionnelle telle la présentation, le logo, la structure des contenus. Il revient au cadre intermédiaire responsable de l'éducation du patient de donner des directives précises et uniformes. Lors de notre enquête, certains ont ajouté une partie « risques et complications » que d'autres n'ont pas voulu intégré. A nouveau, il faut faire preuve de cohérence institutionnelle. Nous pensons qu'une brochure doit être la plus complète possible car si on reprend l'idée de l'éducation doit se vendre comme un produit marketing, la brochure représente en quelque sorte notre contrat avec le client. Une enquête publiée dans « Test-Santé »³⁷ révèle que « *dans bien des cas, de nombreuses études internationales ont montré que l'information aux patients est incomplète, parfois incorrecte et souvent biaisée* ». Ils ont mené une étude en Belgique dans 27 hôpitaux différents. L'auteur soutient : « *Loin de nous l'idée que l'on puisse réduire le processus d'information en hôpital à des brochures et dépliants ! Nonobstant, la présence de supports d'information imprimés et la qualité de cette information écrite peut donner une idée générale de l'importance accordée à l'information aux patients* ». Ils ont comparé les brochures sur des interventions fréquentes telles que la coloscopie, la pose d'une prothèse de hanche, le cancer de la prostate débutant, le traitement des varices, l'anesthésie péridurale et une série

³⁷ **Test-Santé**, octobre-novembre 2007, n°81, p.3, p. 18-22

d'aspects essentiels ont été examinés tels que le but, l'anatomie, l'anesthésie, les complications (lesquelles et la probabilité), les effets secondaires normaux, les alternatives, les chances de succès et en cas de refus. Les résultats sont affligeants : *« Tout d'abord, une information écrite sur certaines interventions pourtant fréquentes n'est, dans bien des cas, pas disponible. Certains points essentiels sont presque systématiquement non abordés et traités de manière insatisfaisante. La fiabilité de l'examen ou les résultats qu'on peut espérer du traitement ne sont presque jamais évoqués. Il en va de même pour les conséquences possibles si on refuse l'intervention. L'information sur les éventuelles alternatives laisse également à désirer, tout comme l'information sur les complications possibles. Des points spécifiques ne sont pas ou pas bien traités : durée de vie de la prothèse, risque de récurrences des varices, anesthésie pour arthroscopie, évolution des cancers prostatiques... Pour pouvoir choisir, on doit pouvoir peser les avantages et les inconvénients. Or, l'information nécessaire est trop souvent absente. Il faut dire que beaucoup de brochures commencent ainsi : « vous allez subir une... » Bref, le choix est déjà fait, la décision déjà prise. Il n'est, dès lors, pas étonnant que l'on néglige les éléments d'information qui pourraient aider les patients à choisir et à décider en connaissance de cause. »*

Une autre étude du King's Fund³⁸ appuie cette dernière et ajoute que : *« les informations sont inexactes ou obsolètes par rapport aux recommandations des professionnels ; le ton utilisé est paternaliste et infantilisant ; le vocabulaire trop technique ; les patients n'interviennent qu'à la phase de relecture ».*

Nos recommandations en matière de conception d'outils sont assez simples :

- Convenir de l'ensemble des points à aborder dans l'information écrite (anatomie, explications de la pathologie, déroulement de l'acte technique, buts, complications, précautions, risques...).
- Etre le plus complet possible (l'oral peut tempérer certaines craintes) ; la Charte des Droits du patient nous y contraint.
- S'accorder sur un ensemble de critères tels que la présentation, le logo, l'attractivité, la lisibilité, le vocabulaire...

³⁸ Association anglaise de promotion de la santé

- convenir d'une méthode de référencement incluant la date de création de la brochure, prévoir le terme pour la remise à jour obligatoire et la référence doit être modifiée quand la mise à jour est faite.
- Les décisions seront consignées dans une procédure validée par tous et chaque document créé devra répondre impérativement à l'ensemble des critères figurant sur la procédure déterminée par le cadre intermédiaire.
- Faire tester les brochures par leur utilisateur c'est-à-dire les patients.
- Les faire valider par l'équipe médicale et les différents paramédicaux.
- Mettre l'ensemble des brochures sur le site Intranet.
- Rendre les brochures consultables depuis le site Internet de l'institution.
- La faire signer et dater par le patient. Dessous figurera la mention « par cette signature, j'atteste avoir été informé ». Cela ne décharge aucunement le soignant de ses responsabilités.
- En attendant l'informatisation des dossiers qui, obligatoirement, devrait prévoir l'information dans l'arborescence et dans les itinéraires cliniques, il faut convenir de stratégies avec les chefs d'unité afin que les brochures soient données en même temps que l'information orale et qu'il soit fait un usage systématique de celles-ci.

Il existe un guide méthodologique très complet intitulé « Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en juin 2008 et téléchargeable sur le site www.has-sante.fr. Exhaustif, il pourra aider à préciser et à faire les choix de l'ensemble des critères que l'on souhaite voir apparaître sur ces brochures.

7.4 LA FORMATION A L'EDUCATION DU PATIENT

Pour pouvoir éduquer de manière cohérente et structurée, il nous paraît indispensable que certaines formations soient données. Eduquer ne s'improvise pas. Toutes les études montrent que le soignant n'est pas forcément un éducateur-né et notre enquête démontre que, pour le moment, les choses sont faites principalement à l'instinct. Il ne s'agit pas non plus de faire de chaque soignant un expert en

éducation du patient. Les colloques du midi pourraient envisager de développer une présentation sur l'éducation, son processus, la conception des outils, le PAS... Cette petite remise à niveau peu coûteuse pourrait réorienter certaines pratiques et si pas, au moins susciter une réflexion.

7.5 PROGRAMMATION DE L'EDUCATION

S'il existe des documents à propos d'une pathologie ou d'un examen dans une unité, si un processus structuré est développé, le responsable doit prévoir dans son organisation journalière, dans sa planification de travail que l'éducation soit programmée. Nous pensons que pour amorcer un changement, il faut instaurer une forme d'obligation et de contrôle. Sans quoi, les bonnes résolutions sont vite oubliées. Comme en éducation, le fait de répéter automatise certains comportements. C'est probablement une des façons de faire entrer l'éducation dans les habitudes de travail.

7.6 L'EDUCATION ET L'INFORMATIQUE

L'informatique allant s'inviter à court terme dans le quotidien des soignants, il faut d'ores et déjà, concevoir l'ensemble de ces programmes dans l'esprit de les incorporer dans l'onglet « éducation du patient ». Créer sous forme d'arborescence, de menus déroulants, de cases à cocher et de fenêtres qui s'ouvrent selon une structure « temps » prédéterminé. De toute évidence, le soignant pourra réfléchir à comment, quand, à quel rythme ce processus sera administré. Il faudra s'entourer de programmeurs informatiques pour insérer cela dans le programme du dossier de soins informatisé sachant qu'aujourd'hui l'onglet « éducation du patient » est une fenêtre vide.

L'informatique et plus particulièrement le site Intranet doivent permettre la centralisation des données éducatives, des projets et la diffusion à l'ensemble de l'institution. Aujourd'hui, nous y trouvons des informations et des brochures. Leur consultation et leur utilisation ne semblent pas fréquentes. Sachant que désormais, le dossier de soins s'informatise, l'ordinateur remplace petit à petit le stylo de

l'infirmière et l'utilisation de cet outil devient donc plus systématique, voire quotidienne. Profitons-en !

7.7 COLLABORATIONS

Au cours des entretiens, nous nous sommes rendus compte que la collaboration entre les unités était peu développée. Chacun travaille pour sa spécialité. Certains nous ont parlé de projets qu'ils avaient en commun, sans savoir que son voisin avait le même. On peut penser à rassembler les forces dans ces cas-là. De plus, pour éviter les redites et profiter des travaux d'autrui, les chefs devraient se transmettre l'avancée de leurs projets.

La collaboration avec les différents paramédicaux pourrait elle aussi être étendue. Faire appel aux compétences d'autres professionnels donnera un regard neuf à certains projets et les rendra d'autant plus complets.

S'ouvrir vers l'extérieur, vers les hôpitaux qui ont développé certains projets précis, vers ceux plus centrés sur l'éducation permettrait d'obtenir des informations, des outils que l'on pourrait transposer.

7.8 MISE EN VALEUR DES ATOUTS

L'éducation doit profiter des éléments qui favorisent son développement. Les jeunes médecins, d'après notre enquête, sont assez demandeurs et informent. Les équipes doivent en profiter et en collaboration, avancer sur les projets qui leur tiennent à cœur.

De manière générale, tous les avantages repérés dans la littérature et dans notre étude doivent servir de propulseur, d'incitant à une meilleure prise en charge de cet aspect de nos soins. En effet, développer l'éducation produit de nombreux effets positifs que ce soit sur l'image de marque de l'institution, sur la qualité des soins sans compter les bénéfices multiples que le patient peut en retirer. Ce sont autant de motivations au développement et à une structuration de l'existant.

7.9 LES ITINERAIRES CLINIQUES

A l'heure où nous mettons ce travail à l'impression, un outil nouveau va entrer dans les pratiques des soignants : l'itinéraire clinique. Par définition, il reprend l'ensemble des étapes et les tâches à accomplir pour l'ensemble des professionnels de santé pour une pathologie donnée. Le premier projet sera expérimenté dès le 1^{er} juin 2009. Il sera consacré à l'hernie inguinale. Ayant rencontré l'infirmière responsable du développement des itinéraires cliniques, nous nous rendons compte que l'éducation y occupe une place très importante. Afin de mettre en pratique l'ensemble des propositions ci-dessus, nous pensons que nous pourrions tenter de nous y inclure pour les aspects purement éducatifs. Nous ne maîtrisons absolument pas cette nouveauté. Après consultation rapide de certains documents, l'éducation y est fortement intégrée. Ainsi pour l'hernie inguinale, nous listons en vrac dans les indicateurs pris en compte : information pré-opératoire, anesthésie, examens pré-opératoires, tabacologie, dépliant douche pré-opératoire, consentement éclairé, brochure avant intervention, satisfaction de l'information. Voici autant de thèmes qui peuvent faire l'objet d'une prise en charge organisée et structurée.

Nous ne savons pas encore où ils en sont, ce qui est développé ou non. Nous nous promettons juste d'essayer de nous y greffer. Nous essaierons de voir ce qu'il est possible de proposer, afin d'exercer une mise en application de nos suggestions.

7.10 UNE STRUCTURE « EDUCATION DU PATIENT »

Au cours de nos études de cadre, et dans l'idée de ce travail de fin d'études, nous nous sommes rendus en stage à La Citadelle à Liège, centre hospitalier universitaire, dont la renommée en matière d'éducation du patient n'est plus à faire. Pionnier en ce domaine, nous y avons vu fonctionner une cellule « éducation du patient » performante. Madame Thomas, coordinatrice et responsable de la cellule, y a d'ailleurs consacré un ouvrage³⁹.

Nous avons été fortement tentés de la proposer comme piste à suivre. En effet, les responsables d'unités souhaitent qu'un groupe de travail soutenu par un

³⁹ **Thomas G.**, *L'éducation du patient, structuration, organisation et développement*, Bruxelles, Editions Kluwer, Soins Infirmiers, La pratique, 2003, 152p.

coordinateur spécialisé en éducation du patient et les aident à prendre en charge ce soin « sur mesure ». Pour que le changement puisse s'enclencher en douceur, il nous paraît primordial de mettre en place une cellule dont la charge sera d'initier, de superviser les projets et de promouvoir la culture et les pratiques éducatives au sein de l'institution.

Après réflexion, il serait pure utopie de voir prochainement s'ouvrir une structure de ce type en notre institution, tout simplement par manque de moyens financiers et humains. Rappelons aussi que l'institution développe bien d'autres projets et qu'elle ne peut pas être sur tous les fronts à la fois. Néanmoins, nous restons persuadés que pour une harmonisation institutionnelle efficace et performante de l'éducation, il faudra passer par un schéma de cet ordre-là. A titre informatif, nous joignons en annexe n°5 un descriptif des intervenants, de leurs rôles et des conditions de fonctionnement de cette cellule.

En effet, pour rester cohérent avec nos idées de départ qui se voulaient raisonnables, nous donnons des pistes d'amélioration et d'optimisation de l'existant. Les évolutions et les pistes que nous proposons vont dépendre du bon vouloir de chaque responsable, de leur motivation. Or, l'enquête l'a bien démontré : l'éducation n'est pas la priorité du moment pour beaucoup d'entre eux. Il ne sert à rien de forcer. Commençons par les volontaires et de façon modeste. L'enquête aura permis de pointer les problèmes que les chefs ont exprimés. Nous pensons que reconnaître ses difficultés et les exprimer, c'est déjà avancer. Et puis, il y a aussi de nombreux points positifs et encourageants. Démarrer de ce qui est positif est une bonne manière de mettre le doigt dans l'engrenage d'un processus plus structuré et réfléchi.

Pour nous résumer :

1. Répertorier l'ensemble de l'existant dans l'ensemble de l'institution.
2. Ne garder que ce qui est effectivement utilisé.
3. Déterminer de façon institutionnelle une trame précise des éléments que doit contenir un document d'information ainsi que les critères que l'on souhaite y voir apparaître.
4. Choisir un « petit » projet d'information ou d'éducation de taille raisonnable (exemple : l'arthroscopie du genou).

5. Démarrer dans les unités demandeuses, avec un suivi du cadre intermédiaire responsable de l'éducation dont le rôle sera de donner des pistes de travail, les consignes décidées institutionnellement et d'encourager les équipes et leur responsable.
6. Le responsable de l'unité travaillera avec quelques soignants volontaires de son équipe. Son rôle sera d'encourager, donner les pistes, superviser, soutenir. Il relatera les progrès à l'ensemble de l'équipe.
7. Inclure les paramédicaux concernés au projet.
8. Créer le document d'information à destination du patient simultanément avec le PAS. Réfléchir simultanément à l'information orale à donner au chevet du patient.
9. Concevoir le projet en respectant les différentes étapes du processus éducatif.
10. Tester chaque outil avant d'éditer une version définitive (à revoir annuellement)
11. Réfléchir à une stratégie pour que le processus soit activé et utilisé systématiquement lorsque la pathologie ou l'examen se présente.
12. Faire part de ses avancées à l'ensemble de l'institution.

En parallèle, il faut investir dans la formation des soignants à l'éducation du patient afin d'insuffler une certaine culture éducative, permettant ainsi de démarrer sur des bases solides.

Ne nous précipitons pas, donnons-nous juste les moyens de nos ambitions !

6. PERSPECTIVES

Notre étude nous a encore laissé quelques pistes à exploiter éventuellement dans le futur. Voici quelques autres propositions :

- Développer les informations de groupe : elle peut, à notre idée, convenir pour une première information mais doit absolument être poursuivie par un processus individualisé. Pour l'avoir testé, elle

présente pas mal d'inconvénients et peut facilement glisser sur des terrains qui sortent du parcours fixé.

- Développer les consultations infirmières : peu coûteuses pour le patient, idéales pour le suivi et dans la relation au patient, hyper individualisées, très gratifiantes pour le soignant, elles représentent très certainement une voie d'avenir.
- Mettre en place un bureau d'éducation institutionnel ouvert au public. Cela se pratique aux Pays-Bas ; les bureaux de service pour les patients sont des endroits relais pour des activités diverses entre autres, l'accueil des plaintes, la distribution du matériel d'information et l'écoute du patient. L'image de l'institution en est redorée car cela donne de la visibilité aux activités éducatives. C'est un service de Relations Publiques et c'est le patient qui va vers ce bureau.
- Développer les hospitalisations éducatives comme cela se fait en France et en Suisse.
- Initiation des agents sanitaires à l'éducation structurée.
- Mener des enquêtes ciblées auprès des patients avant d'analyser les besoins en la matière.
- Collaborer plus étroitement avec l'école de formation infirmière afin d'intégrer l'information dans l'apprentissage de façon plus intense. Envisager de faire participer les élèves dans la construction d'outils et éventuellement prévoir l'évaluation de l'éducation au patient dans les objectifs de stage même si la technique représente l'essentiel de leur formation.
- Introduire un cours spécifique pendant le cursus Cadre en Soins de Santé.
- Collaborer plus étroitement avec des associations extérieures comme la Maison de la Santé.
- Participer régulièrement à des campagnes de prévention ou de sensibilisation organisées par le Ministère de la Santé, la Communauté Française ou autre.
- Participer aux différentes journées mondiales liées à la santé ou à la maladie comme la journée du cœur, la journée sans tabac, les actions

de lutte contre le S.I.D.A, la semaine du nourrisson, la journée des hémophiles...

- A plus haute échelle, envisager de tarifier les soins au forfait obligerait les hôpitaux à développer l'éducation afin de réduire encore les durées d'hospitalisation, les risques de complications...bref de s'ouvrir à de nouvelles stratégies de soins.

Parlant plutôt des possibilités d'extension de ce travail, nous avons pensé à quelques pistes à exploiter comme

- Présenter les résultats de l'enquête en réunions de chefs puisqu'ils Y ont quasi tous participé.
- La présenter aux soignants lors de colloques infirmiers internes.
- Etendre cette enquête au reste de l'institution.
- Approfondir certains thèmes.
- Enquêter auprès des soignants et des autres intervenants hospitaliers pour percevoir leur vision de l'éducation.
- Mener une enquête interne sur l'utilisation des nouveaux outils tels l'Intranet, l'informatique car l'étude laisse supposer qu'il y a des freins à lever sur ces matières-là.
- Mener une étude comparative avec d'autres hôpitaux de même envergure.
- ...

CONCLUSIONS GENERALES

Nous voici arrivés au terme de ce travail. En posant notre plume, nous prenons conscience du fossé qui persiste entre la théorie et la réalité de terrain.

Devant l'ampleur de la tâche, il convient de nous interroger : « pourquoi l'éducation est-elle peu utilisée ? ». La faute au patient qui attend tout de la médecine et de la science ? La faute au soignant qui n'est pas familiarisé avec la démarche ?

Aujourd'hui, dans les mentalités professionnelles, nous percevons sensiblement l'évolution de la pensée vers une approche plus centrée sur le patient. De nouvelles stratégies visant la prise en charge globalisée sont introduites dans le quotidien du soignant. L'éducation rentre dans ce cadre-là.

Les soignants nous opposent l'argumentation du manque de temps. Ils ont raison. Le soignant est devenu multi-tâches. On lui demande d'en faire toujours plus et les ressources humaines et financières ne suivent pas. C'est à nous, soignants, de nous réapproprier notre rôle et de rendre à César ce qui appartient à César. Trop souvent, des tâches qui pourraient être déléguées nous prennent notre temps, temps précieux que nous pourrions consacrer au patient exclusivement.

Notre enquête démontre que les responsables ont des idées, des souhaits, des projets en matière d'éducation. Ils n'ont pas dû réfléchir quand la question leur a été posée. Ils expriment de réels besoins. Nous n'avons pas le pouvoir de mettre en place de grandes réformes pour répondre à leurs attentes. C'est pourquoi nos propositions se limitent à donner des pistes d'amélioration de l'existant.

Par nos entretiens, nous avons photographiés une institution donnée à un temps donné. Au sortir de l'analyse, nous prenons conscience d'avoir exploré très largement le terrain. Nous aurions pu recentrer notre recherche en nous attardant sur certains aspects de l'organisation et non sur l'ensemble. Nous pensons, cependant, avoir mis un accent plus prononcé sur le processus d'éducation rendant ainsi, soudainement, un sujet aussi qualitatif et relationnel, très procédurier. Nous sommes intimement convaincus qu'un acte de soin pour qu'il soit performant, efficace et de qualité a besoin dans sa conception et dans son application d'une certaine rigidité et de limites établies. C'est le futur cadre qui s'exprime là. Le soignant que nous sommes, tempère ce propos en soutenant qu'au chevet du

patient, nous devons opérer un doux mélange entre la structure, l'approche du patient et l'écoute que nous devons lui accorder.

D'un point de vue personnel, nous nous sommes faits plaisir en abordant ce thème de l'éducation qui nous tient particulièrement à cœur. Cette formation nous aura apporté un regard neuf sur notre institution, une approche différente face aux décisions de notre hiérarchie. Enquêter auprès des responsables d'unité nous aura conforter dans notre opinion de la complexité de la fonction du cadre. Notre sentiment est que leur position n'est pas toujours très enviable. La multiplicité des situations à gérer demande des capacités d'adaptation très développées ainsi qu'une énergie décuplée. Néanmoins, relever le défi d'amener une équipe à pratiquer des soins de qualité doit être parfois difficile mais aussi stimulant. D'un point de vue scolaire, ce cursus nous aura permis de développer une certaine réflexion méthodologique et de mettre en lien les enseignements avec la fonction de cadre. Humainement parlant, cette formation et ce travail auront également été très porteurs. Nous avons dû nous ouvrir aux autres. Les échanges furent intenses, riches de sens et très humains. Nous y avons vécu des moments pleins d'émotions, faits de rires mais aussi de larmes...

Il est temps pour nous de mettre un point final à ce travail et de retrouver notre place auprès des nôtres. Il n'est pas pour autant, question de mettre un point final à notre cheminement en tant que soignant, futur cadre et en tant qu'éducateur.

Ce travail laisse la porte ouverte à de nombreuses possibilités d'enquêtes et de développement pour les étudiants qui nous succèdent.

L'éducation, bien que développée depuis trente ans, a besoin d'être reconnue, enseignée et pratiquée. Chacun à notre niveau devons contribuer à l'inclure dans nos pratiques parce qu'elle représente, à nos yeux, un soin à part entière. Cette notion n'est pas forcément intégrée dans l'esprit des soignants. Il reste un long chemin à parcourir.

A nous de programmer le système de navigation intelligemment.

ANNEXES

Annexe n°1

| MODELE MEDICAL | | MODELE EDUCATIONNEL | |
|---|--|--|--|
| Caractéristiques | Description | Caractéristiques | Description |
| 1. L'objet principal est la maladie | La santé est vue comme l'absence de maladie. Le traitement est prioritaire sur la prévention. | 1. L'objet principal est la santé | La santé est un état positif basé sur un bien-être social et mental. La prévention et promotion de la santé ont priorité |
| 2. Doctrine des causes spécifiques | Les séquelles physiques du traitement ou du non traitement reçoivent plus de considération que les préoccupations psychologiques économiques ou de la qualité de vie | 2. Les personnes doivent être comprises dans une perspective holistique | La maladie est vue comme une cause multifactorielle. Elle est fréquemment une réponse adaptative à des dislocations dans l'environnement du patient |
| La maladie est comprise en termes réductionnistes | La biochimie, l'histologie et la microanatomie reçoivent plus d'attention dans l'éducation médicale que la sociologie, l'anthropologie et l'écologie humaine | Le consommateur est une personne avec de nombreuses pensées, valeurs, aspirations, croyances et sentiments ; | La santé est une valeur parmi d'autres en compétition. |
| La maladie est fondamentalement un phénomène biologique | La maladie est provoquée par un agent causatif unique | | |
| 3. Nature dualiste de l'esprit et du corps | Le corps est sujet aux mêmes lois naturelles que les animaux et peut être considéré séparément de l'esprit | 3. Le corps et l'esprit ne peuvent être séparés | La maladie est une composante psychologique et physique. Il n'est pas utile d'ignorer l'une ou l'autre sur les plans conceptuels ou des programmes |
| 4. Paternalisme | Le médecin sait plus que le patient à propos de la maladie, des traitements et agit au mieux des intérêts du patient. Le praticien connaît le mieux le cours du traitement | 4. Le soignant est une personne ressource | L'éducateur est vu comme une personne qui a un savoir et des aptitudes dans le domaine de la santé pour aider le patient à changer de comportement et à faire face à la maladie. |
| | | Les pouvoirs du cliniciens et du patient sont les mêmes | Cependant, leur pouvoir a des bases différentes. Pour le praticien, le pouvoir |

| | | | |
|---|---|--|---|
| Patient passif | Les patients ne doivent pas avoir un rôle actif dans le diagnostic et les traitements | Le patient est actif | <p>vient de son savoir supérieur sur la santé et la maladie et de sa capacité à fournir de l'assistance dans les moments de détresse. Le pouvoir du patient vient du fait qu'il décide ou non de suivre les conseils du soignant</p> <p>Le patient choisit les mesures préventives et thérapeutiques à suivre</p> |
| 5. Orientation sur l'individu | Le traitement de la maladie est centré sur le patient individuel. Une considération moindre est accordée à l'environnement de la personne sociale et physique | 5. La plupart des mesures de santé, promotion, prévention et traitement sont choisies et entreprises par le consommateur | Seul un faible pourcentage des problèmes de santé demande l'attention des professionnels. Dans beaucoup de cas, le consommateur est le fournisseur des soins de santé |
| Intérêts du patient | Le médecin est avant tout l'avocat des intérêts du patient avec une considération moindre pour les intérêts de la société | L'information et les autres expériences éducatives peuvent elles-mêmes être thérapeutiques | Informé le patient du diagnostic peut en soi-même apporter un soulagement |
| Biais d'action | L'intervention médicale est préférable à l'absence d'intervention. Il vaut mieux diagnostiquer la maladie chez une personne bien portante que de passer à côté d'une maladie chez une personne malade | | |
| Le traitement médical n'assiste pas seulement le corps pour guérir mais prend le dessus sur les fonctions corporelles | L'homme est le maître de la nature, le corps est manipulé de l'extérieur | | |

Annexe n°2

Green (1980) propose d'élaborer les actions éducatives à partir d'une analyse des besoins, en sept étapes.

P.R.E.C.E.D.E. signifie :

Predisposing

Reinforcing and

Enabling

Constructs in

Educationnal and environmental

Diagnosis and

Education

Sa proposition d'action est la suivante :

- Etapes 1 et 2 : à partir de la qualité de vie du ou des patients considérés, identifier les problèmes de santé qui l'influencent.
- Etape 3 : identifier les comportements liés aux problèmes de santé ou à la maladie en question.
- Etape 4 : analyser les facteurs influençant les comportements relevés, et les classer suivant les catégories suivantes :
 - facteurs prédisposants : attitudes, croyances, valeurs qui influencent les prédispositions des personnes à agir.
 - facteurs rendant capable : freins et obstacles dus essentiellement aux systèmes et rôles sociaux.
 - facteurs renforçants : principalement feed-back et encouragements par les soignants, les autres patients, etc.
- Etape 5 : déterminer le ou les facteurs sur lesquels l'intervention éducative pourra et devra agir.
- Etape 6 : établir un relevé des ressources et contraintes et élaborer et planifier les interventions nécessaires.
- Etape 7 : évaluer les effets et les résultats obtenus.

Le modèle décrit ci-dessus est un guide qui d'une manière systématique et rigoureuse permet de comprendre le contexte dans lequel se déroule l'intervention éducative, de cerner adéquatement le problème de santé, d'en comprendre les

causes, d'identifier les priorités d'action ainsi que les éléments susceptibles de rendre l'intervention pertinente et adaptée.

Il s'agit d'une démarche planifiée rationnellement afin de mettre en place des actions ayant un effet sur la santé des patients.

Selon Green, la santé d'un individu est la résultante de causes non comportementales et comportementales. L'éducation du patient s'intéresse à l'adaptation des comportements de santé.

Cependant, certains facteurs non comportementaux qui affectent la santé du patient ne doivent pas être délaissés pour la cause même si nous n'avons pas de prise directe dessus. Une série de déterminants échappent au patient : surtout ne pas le culpabiliser. Cherchons à comprendre le contexte et à resituer adéquatement la part relative de ces comportements comme l'hérédité, l'environnement, les conditions de vie, les conditions sanitaires...

Il faut clairement établir les liens entre le problème de santé identifié, les comportements ciblés et les éléments déterminants ces comportements. Si les liens ne sont pas faits, les changements entrepris n'auront aucun impact sur la santé et la qualité de vie du patient.

Nous pouvons identifier trois sous-étapes à l'élaboration du diagnostic éducatif :

1/ Le diagnostic de santé : Qu'est-ce-que le patient a comme problème de santé ? , les complications éventuelles, les répercussions dans sa vie comme incapacité, handicap

Présente-t-il d'autres pathologies qui sont prioritaires à ses yeux et qui l'empêcheraient d'être réceptif ?

C'est une étape qui permet de fixer des objectifs : paramètres psychologiques à améliorer, complications à éviter...

2/ Le diagnostic comportemental : Qu'est-ce-que le patient fait ? ses comportements, ceux de son conjoint et de son entourage.

Ses comportements de loisirs, professionnels, familiaux, recours aux soins, aux professionnels.

Les comportements favorables (à encourager) et défavorables.

Cette étape permet de définir des objectifs comportementaux.

3/ Le diagnostic éducatif : se focalise sur ce qui influence les comportements de santé, sur les facteurs d'influence. On en relève trois catégories qui, grâce à leur analyse, permettront de poser le diagnostic éducatif.

a) Les facteurs de motivation : ils vont nous inciter à entreprendre une action

- Des facteurs affectifs : relatifs à la manière dont le patient va vivre sa nouvelle vie avec la maladie. Se demander quel est l'objet perdu par le patient

- Des facteurs cognitifs : du domaine des connaissances

- Les projets de vie : ils sont des leviers importants pour prendre sa santé en charge. La santé n'est pas un but en soi pour les patients mais le moyen d'accomplir des projets de vie. L'éducation du patient se met au service de ses projets et pour encourager le patient, il est important d'avoir des projets à court terme.

- Des caractéristiques personnelles : qui ne sont pas modifiables mais à prendre en considération : âge, sexe, maladies antérieures, statut socio-économique.

b) Les facteurs facilitant ou freinant les comportements : il ne suffit pas d'avoir envie d'essayer un comportement. Il faut que le patient en ait la capacité, les moyens, que le contexte s'y prête et certains éléments vont faciliter ou entraver ces comportements comme les savoir-faire, les habiletés, la disponibilité et l'accessibilité des ressources, la distance géographique.

c) L'influence des autres : pas négligeable. Leurs attitudes, leurs réactions vont pousser le patient à poursuivre ou à se décourager.

La cohérence des messages est importante pour le patient qu'ils proviennent des professionnels, de la famille, des médias. Le soignant aura la tâche d'accompagner le patient dans la prise en charge de sa santé en l'aidant à

questionner ses représentations, à accroître ses connaissances, à soutenir ses choix de santé.

Pour Green, l'éducation pour la santé consiste en n'importe quelle combinaison d'expériences d'apprentissage destinée à faciliter les adaptations volontaires de comportement visant la santé. Il invite les planificateurs d'éducation à la santé à répondre d'abord aux questions « pourquoi ? » avant d'envisager le « comment ? ».

| OBJECTIFS | OUTILS DIDACTIQUES | EVALUATION | A R/..... | A R/..... | A R/..... | A R/..... | A R/..... |
|--|--|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| B. Préparation de la réglette à médicaments. | Matériel antérieur : • • | Dates | | | | | |
| 1 Manipuler la réglette à médicaments | Réglette à médicaments | Sait-il ouvrir et fermer la réglette à médicaments? Problème REMARQUE : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Préparer la réglette à médicaments Remarque : La présentation et le conditionnement sont différents à l'hôpital et au domicile. | | Sait-il lire sur l'emballage le nom du médicament qu'il doit préparer ? Sait-il décapsuler le médicament ? Sait-il mettre le ou les médicaments dans les cases correspondantes aux prises ? <u>Si nécessaire :</u> Sait-il scinder le médicament en deux ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C. La prise des médicaments. | | | | | | | |
| 1 Prendre son ou ses médicaments à l'heure adéquate. | | Sait-il prendre tout son traitement à l'heure prescrite ? Problèmes (oubli - erreur) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Synthèse | | | | | | | |
| Le patient | | | | | | | |

* semble capable de préparer sa réglette OUI NON conjoint autre

* semble capable de prendre ses médicaments OUI NON conjoint autre

Remarque :

.....

Signature

Annexe n°4

Questions Entretien Novembre 08

Première intervention : « Pourriez-vous me parler de la façon dont s'organise l'information et l'éducation du patient au sein de votre unité ? »

Thèmes à aborder : 1) → *Information versus éducation* : Quelle différence faites-vous entre ces deux termes : « information » et « éducation » ?

→ *Avantages et Inconvénients de l'EP* : A votre avis, que peut apporter le fait de développer l'éducation au sein de votre unité, de l'hôpital ? Quels avantages ?

Voyez-vous des inconvénients au fait d'informer, d'éduquer les patients ? Lesquels ?

→ *Atouts et freins à son développement* : Quels éléments favorisent le développement de l'éducation des patients ? Quels éléments ralentissent ou freinent son développement ? Comment y remédier ?

2) → *Management : Organisation actuelle* ? Voir question inaugurale

Difficultés rencontrées ? Quelles difficultés rencontrez-vous à l'organisation et à la pratique de l'éducation ?

Intégration de l'éducation au soin ?
L'éducation est-elle intégrée au soin ? Réservez-vous des temps qui lui sont exclusivement consacrés ? Comment imaginez-vous l'intégrer dans la pratique quotidienne du nursing ?

Planification ? Répartition de la tâche ?

Dans la répartition du travail, l'éducation est-elle prévue ? Comment est-ce planifié ?

Outils ? Disposez-vous d'outils pour vous aider à gérer l'éducation des patients ? Lesquels ? En avez-vous créé ? Que vous manque-t-il en ce domaine ?

Evaluation de l'activité éducative ? L'activité éducative est-elle évaluée ? Comment ? Comment cela pourrait-il s'envisager ?

Suivi et continuité ? Le suivi et la continuité du soin éducatif sont-ils assurés ? Comment ? Qu'est-ce qui serait souhaitable, envisageable ?

Soignants : Profil éducatif ? Pensez-vous que les soignants soient sensibilisés à l'éducation ? Expriment-ils des souhaits en la matière ? Y a-t-il des soignants qui présentent un profil plus « éducatif » ? Quelles qualités et compétences présentent-ils ? Comment les repérer ? Pensez-vous que, dans votre équipe, il y ait des soignants à la fibre plus éducative ? Comment mettre à profit leur potentiel ? Quelle est votre opinion en matière de formation du personnel en éducation ?

Prise en charge du nouveau personnel : Quand vous prenez un nouveau membre du personnel en charge, parlez-vous de l'aspect éducatif dans leur formation ?

Transmissions orales et écrites ? Où trouver trace de l'éducation ? Les soignants font-ils des transmissions suite à leurs actions informatives et éducatives ? Comment ? Oralement ? Par voie écrite ? Sur quels documents ?

Programmes d'autonomie structurés : Savez-vous de quoi il s'agit ? Qu'en pensez-vous ? En avez-vous déjà utilisé ? Avez-vous participé à l'élaboration d'un P.A.S ?

Collaboration avec les autres disciplines ? Travaillez-vous en collaboration avec les autres disciplines hospitalières ? Comment ?

Collaboration entre unités ? Echangez-vous avec vos collègues chefs d'unités en matière d'éducation du patient ?

3) → *EP et DIRHM* : Le nouveau DIRHM laisse une grande place à l'information et l'éducation des patients. Comment répondez-vous aux critères demandés en la matière ? Comment remplissez-vous actuellement cette partie du DIRHM ?

4) → *EP et dossier de soins informatisé* : A votre avis, quelle est la place de l'éducation dans le nouveau dossier de soins informatisé ? Comment envisager cet outil pour qu'il intègre l'éducation dans le quotidien des soignants ?

5) → *Infirmier chef d'unité : Rôles en la matière* : En tant que chef d'unité, quels rôles pensez-vous devoir jouer dans la gestion de l'information et de l'éducation des patients au niveau de votre unité?

Motivations pour l'EP : L'éducation est-elle une matière qui vous attire ?

Projets ? Avez-vous déjà travaillé sur un projet éducatif ? Lequel ? Qu'en avez-vous pensé ? Est-il utilisé ? Si non, le souhaitez-vous ? Y a-t-il un projet qui vous tient particulièrement à cœur ? Pensez-vous être formé à la gestion de projets éducatifs ? Si non, que vous manque-t-il ?

Formation au pilotage de l'EP : Pensez-vous être formé à l'éducation du patient et à son pilotage ? Que souhaitez-vous en ce domaine ?

Perspectives : Avez-vous des idées à proposer en la matière ? Que pensez-vous que l'on puisse faire de réalisable pour améliorer les choses en ce domaine que ce soit dans votre unité ou dans l'institution ? Comment envisagez-vous l'avenir en cette matière ?

Annexe n°5

Une cellule-relais « éducation du patient »

Nous l'avons observée à Liège et vous proposons un résumé rapide de ses composantes et de leurs rôles.

1. Le coordinateur

A la tête de celle-ci, il serait souhaitable de nommer un coordinateur. Un projet a besoin d'être piloté. Idéalement, il devrait appartenir au cadre intermédiaire, afin de donner toute l'impulsion et le soutien hiérarchique nécessaire à la réussite d'un tel projet. La loi-programme du 29/12/1990 donne aux infirmiers chefs de service la gestion d'un ou de plusieurs domaines de l'art infirmier et l'éducation du patient en fait partie. L'arrêté Royal du 13/07/2006 paru au Moniteur Belge du 28/08/2006 portant sur la fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, confie la coordination de l'Education du Patient à l'infirmier chef de service. Il est enfin reconnu dans cette fonction. A défaut, ce coordinateur peut-être un infirmier gradué licencié en Sciences Hospitalières ou en Education à la santé ou porteur du diplôme de l'école des Cadres en Soins de Santé. Il doit faire preuve de 3 ans minimum de pratique professionnelle et s'il n'est pas spécialisé en Education à la Santé, devra suivre 150 heures de cours théoriques et/ou pratiques en Education du patient. Sa position dans l'organigramme hospitalier se situera à un niveau égal du cadre intermédiaire et sous la Direction du Département Infirmier.

Voici l'essentiel de sa mission :

- Entretenir des relations fonctionnelles avec les équipes médicales, paramédicales, le personnel hôtelier, administratif et les services médico-techniques intra hospitaliers.
- Supervision des projets éducatifs au sein des services hospitaliers.
- Planification des réalisations.
- Participation à la recherche et au développement en éducation thérapeutique au sein de l'institution.
- Supervision des travaux de fin d'études en matière d'éducation du patient.

- Veiller aussi à ce que chaque membre paramédical soit formé à l'éducation thérapeutique des patients.
- agent de changement : son rôle porte sur l'organisation et le changement.

L'Organisation Mondiale pour la Santé a, en 1998, déterminé une série de compétences attendues des coordinateurs dans les différents contextes de soins. Elles sont de promouvoir, concevoir, appliquer et évaluer des programmes d'éducation thérapeutique du patient, de concevoir des moyens et des outils pédagogiques et de former des éducateurs de patients et faire de la recherche en éducation du patient. Plus précisément, il devra être capable de réaliser des actions éducatives. Complémentairement, des qualités éducatives, de communication, de psychologie et de pédagogie sont un plus en cette fonction.

2. Les relais

Ensuite, il conviendra de désigner un, idéalement deux relais par unité, et ce, pour donner une dynamique au projet, aussi pour couvrir les congés longue durée et ainsi de poursuivre les actions et pour qu'il y ait en permanence formé plus spécifiquement en cette matière. Ceux-ci sont le plus souvent des infirmières. A défaut, le chef d'unité qui, par délégation s'implique dans cette structure, peut former le binôme avec l'infirmier-relais.

Il convient de faire la différence entre les notions d'infirmier-référent, infirmier-relais et infirmier-conseil :

- L'infirmier-référent ou encore conseil a acquis une expertise de par ses études, sa spécialisation, sa formation permanente, son expérience professionnelle. Cette expertise est mise à disposition de son institution.
- L'infirmier-relais s'intéresse, lui, à un domaine particulier des soins infirmiers ou de la gestion et devient un répondant dans ce domaine, aussi pour le service qui centralise cette fonction dans l'institution.

Nous choisirons donc d'utiliser le terme de « relais ». L'infirmier qui acceptera la mission sera non pas, particulièrement spécialisé en éducation du patient mais attiré par ce genre d'activité. S'engager en éducation, nous l'avons vu requiert des qualités relationnelles. Le relais qui accepte de prendre part à la cellule devra aussi être quelque peu procédurier. On est rarement les deux en même temps. Nous le

verrons par la suite, il y a un grand travail de réflexion et d'élaboration de procédures préalable à une information au chevet du patient qui se veut structurée.

Nous proposons de désigner un voire deux relais par unité mais il faut penser à intégrer dans la cellule éducation, des personnes issues de la polyclinique ou de services médico-techniques afin de développer l'éducation en collaboration avec l'ensemble de l'hôpital.

Pour que qu'une telle structure fonctionne, il est primordial que le relais soit reconnu dans sa mission par ses collègues et que cette même mission soit intégrée à son temps de travail et ne soit pas basée sur du bénévolat (cause d'échec à plus ou moins longue échéance). Créer une telle structure n'est pas difficile en soi, la maintenir et la dynamiser est plus compliqué. Les différentes missions du relais tiennent en 5 verbes : informer, diffuser, sensibiliser, gérer et participer. Détaillons-les quelque peu :

- Informer les équipes de soins de l'évolution des projets dans l'hôpital et aussi faire rapport oral des réunions à l'infirmier-chef et à l'équipe.
- Diffuser les informations sur les ressources existantes (programmes, outils, personnes et organismes de référence en interne comme en externe, associations de patients, documentations...).
- Mettre à disposition tous les rapports écrits de réunions, les documents spécifiques, ainsi que toute documentation susceptible de sensibiliser les collègues.
- Sensibiliser.
- Gérer la farde « éducation du patient », commander et ranger les documents administratifs spécifiques, les programmes d'autonomie structurée et les outils didactiques et également rendre accessibles les documents aux familles, aux visiteurs et aux médecins en utilisant par exemple les valves d'affichage.
- Participer à l'élaboration des objectifs annuels, des outils, des programmes d'autonomie structurée et aux évaluations des activités éducatives.

3. L'infirmier chef d'unité

De façon générale, le management des activités éducatives relève des fonctions de l'infirmier chef d'unité. Par l'intermédiaire de cette structure, il va déléguer, s'il le souhaite cette mission à son ou ses relais. Il déléguera les rôles de

communication, d'interaction avec les autres secteurs et met à disposition du relais tous les outils nécessaires. Le cadre aura l'obligation de le seconder, le soutenir, de le libérer afin qu'il puisse exercer son rôle dans les meilleures conditions. Le chef-infirmier sera autant moteur que référent dans ce domaine. Il devra déléguer la charge éducative sachant que chaque soignant a un rôle éducatif à remplir de par sa fonction.

Afin d'étendre ce travail à l'ensemble de l'équipe, il devra

- Sensibiliser, former son personnel (nouveau et ancien) à la démarche éducative.
- Veiller au bon fonctionnement des processus et projets mis en place depuis leur conception en passant par leur application et leur évaluation.
- Répartir les tâches.
- S'assurer de la collaboration de chacun des acteurs, sans oublier les aides-soignantes et les équipes de nuit.
- Favoriser l'interdisciplinarité.
- Exhorter les projets en lien avec la hiérarchie, en respectant la culture d'entreprise, en cohérence avec la stratégie globale de l'entreprise, la philosophie de soins et les objectifs institutionnels.
- Donner aux équipes de soins la direction des axes de développement et d'action en osmose avec la culture d'entreprise.
- Fixer les objectifs afin d'entreprendre de nouveaux projets ou de maintenir voire d'améliorer la qualité de ceux existants.
- Soutenir les équipes impliquées dans ces démarches afin qu'elles ne sombrent pas dans l'épuisement ou le découragement.

En usant du management participatif par objectifs, il s'agira, au travers de ces projets, d'être efficient du point de vue de l'entreprise et aussi de laisser émerger le réel potentiel du professionnel au profit de l'épanouissement. Le leader devra créer un climat de travail où règne la confiance, le respect mutuel et le soutien.

4. Les rôles de la cellule

- Déterminer des lignes de conduite communes de fonctionnement pour que leur travail en aval fasse preuve de cohérence institutionnelle.

- Evaluer et mettre à jour l'ensemble des connaissances de ses membres. Le coordinateur, obligatoirement formé en éducation du patient, aura la charge d'organiser des formations, de faire appel éventuellement à des spécialistes...etc. Ainsi, il sera essentiel d'orienter la formation sur les séquences de l'éducation, les programmes d'autonomie structurée et la conception d'outils éducatifs. Il est primordial, pour bien démarrer les activités de la cellule, que les acquis soient les mêmes pour tous. Chaque membre pourra alors relayer l'information vers son équipe.
- Se mettre d'accord sur des protocoles reprenant des critères communs de construction de documents, sur des procédures identiques de fonctionnement..., ceci, afin que les directives soient institutionnelles. Toutes les décisions seront consignées par écrit et transmises à l'ensemble des unités.
- Présenter, de réunions en réunions, ses projets, ses objectifs. Ils seront alors discutés, évalués et de nouveaux objectifs seront fixés.
- Centraliser l'ensemble des activités éducatives de l'institution et les rendre consultables par tous.
- Discuter des difficultés et problèmes qui lui sont rapportés.
- Formuler des recommandations.
- Proposer des pistes de d'amélioration, d'optimisation et de consolidation des stratégies mises en place.
- S'ouvrir vers l'extérieur et créer un réseau de collaboration avec d'autres institutions de soins ou des associations. Développer l'aspect éducatif ne signifie pas qu'il faille tout démarrer de zéro.

5. Le mode de fonctionnement de la cellule

- Réunions trois fois par an, à des périodes fixées en dehors de congés scolaires. Ainsi, janvier, mai et octobre nous paraissent opportuns et laissent l'intermède nécessaire et suffisant pour que chacun avance sur le travail à fournir pour atteindre ses objectifs.
- Ordre du jour prédéterminé et fixé par le coordinateur.
- Evaluation des objectifs fixés et des progrès des projets.

- Compte-rendu des activités éducatives.
- Aborder un aspect formatif ou engager une discussion sur un thème ou un problème précis.
- Faire appel à un intervenant extérieur qui peut apporter son expérience.
- Fixation des objectifs suivants.
- Détermination de la date de réunion suivante.
- Rédaction du compte-rendu : la version papier est ajoutée à la farde « éducation » obligatoire dans chaque unité et tenue à jour par le relais. L'ensemble du compte-rendu et les nouveautés de chaque unité sont mis en ligne sur le site Intranet de l'institution. Un rapport écrit et circonstancié est transmis au directeur du Département de Soins Infirmiers et Médical. Le tout est soutenu par un compte-rendu oral donné par le relais à son supérieur hiérarchique ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe.

En dehors de ces réunions, le coordinateur reste joignable, se rappelle au bon souvenir des relais de la cellule et se tient au courant de la progression des projets et objectifs de chaque unité. Il soutient les équipes et apporte son aide méthodologique.

GLOSSAIRE

DI-RHM : Données Infirmières du Résumé Hospitalier Minimal

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

O.M.S : Organisation Mondiale de la Santé

P.A.S. : Programme d'Autonomie Structuré

RIM : Résumé Infirmier Minimum

BIBLIOGRAPHIE

Livres

Coppé M., Schoonbroodt C., *Guide pratique d'éducation pour la santé. Réflexion, expérimentation et 50 fiches à l'usage des formateurs.*, Bruxelles, De Boeck Université, Collection « Pédagogies en développement, pratiques méthodologiques », 1992, 278 p.

Deccache A., Lavendhomme E., *Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes.*, Bruxelles, De Boeck Université, Collection « Savoirs et Santé », 1989, 239 p.

D'Ivernois J-F., Gagnayre R., *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique.*, Paris, Maloine, Collection « Education du patient », 2^{ème} édition, 2004, 155 p.

Lacroix A., Assal J-P., *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.*, Paris, Maloine, Collection « Education du patient », 2^{ème} édition complétée, 2005, 240 p.

Manoukian A., Masseur A., *Pratiquer la relation soignant-soigné.*, Paris, Edition Lamarre, 2^{ème} édition, 2001, 173 p.

Sandrin-Berthon B., *L'éducation du patient au secours de la médecine.*, Paris, Presses Universitaires de France, Collection « Education et Formation », biennales de l'éducation, 1^{ère} édition, 2000, 198 p.

Söntgerath A., *Le rôle éducatif de l'infirmière.*, Paris, Editions du Centurion, Collection « Infirmières d'aujourd'hui », 1980, 153 p.

Thomas G., *L'éducation du patient., Structuration, organisation et développement.*, Bruxelles, Editions Kluwer, Collection « Soins Infirmiers – La pratique », 2003, 151 p.

Manuel de codage des Données Infirmières du RHM, Version officielle 1.4-Juillet, 2007, 129 p.

Revues

Berger D., Jourdan D., « *Les sources psychologiques de la réflexion pédagogique en éducation pour la santé* », revue La santé de l'homme, mai-juin 2005, p. 33-38

Buttet P., « *Méthodologie* », revue Recherche en soins infirmiers, n° 73, juin 2003, p. 42-48

Collignon J.L., « *Les différentes facettes de l'éducation du patient* », revue Education du patient et Enjeux de la Santé, vol. 21, n°1, 2002, p.10-13

D'Ivernois J-F., Crozet C., « *Pour une nouvelle approche des soins* », revue Soins, n°675, mai 2003, p.34-36

D'Ivernois J-F., Gagnayre R., « *Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique* », revue Bulletin d'Education du Patient, vol. 20, n° 4, 2001, p. 2-4

Eymard C., infirmière, Maître de Conférences Département des sciences de l'éducation, Université Aix-Marseille, France « *Modèles et démarches d'éducation thérapeutique : Place des Techniques de l'Information et de la Communication* », format pdf, reçue par voie internet et consultée le 18/04/2009

Fainzang S., « *L'anthropologie : un outil au service de l'éducation pour la santé* », revue La santé de l'homme, n° 377, mai-juin 2005, p.26-27

Fournier C., Mischlich D., Deccache A., « *Les pratiques en éducation du patient dans les établissements français en 1999* » Enquête de la Direction Générale de la Santé en 2000

Jourdan D., Berger D., « *Les ancrages théoriques de l'éducation pour la santé* », revue La santé de l'homme, n° 377, mai-juin 2005, p.15-20

Lacroix A., « *Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge* », revue La santé de l'homme, n° 377, mai-juin 2005, p. 31-32

Le Grand E., « *Emile, Pierre, Raymond, Michel...et les autres ! Les apports des sociologues à l'éducation pour la santé* », revue La santé de l'homme, n° 377, mai-juin 2005, p. 28-30

Maillard C., « *L'éducation du patient à l'hôpital* », revue Education Santé 199, mars 2005, p.14-16

Van Ballekom K., « *L'éducation du patient en hôpital* » *L'autonomie du patient de l'information à l'éducation ; pratiques et politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas, Conclusions et recommandations pour la Belgique*, Godinne, Février 2008 fournie par le Centre d'Education du Patient, format pdf, reçu le 07/05/2008

Van Hecke M., Vanbellinghen M., « *Améliorer les brochures pour patients* », revue Test-Santé, n° 81, octobre-novembre 2007, p. 18-22

Van Renterghem K., « *L'introduction du changement dans une institution et dans une équipe. Illustration pratique* », revue Education du Patient et Enjeux de Santé, vol. 21, n° 1, 2002, p.17-20

Sites Internet

<http://www.educationdupatient.be/cep/pages/educationpatient/ep2.htm>, page consultée le 23/02/2006

<http://decisionaid.ohrica/decguide.html>, page consultée le 16/10/2008

www.has-sante.fr, page consultée le 28/02/2009

www.collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs67372, page consultée le 12/03/2009

www.sideralsante.fr/bibliotheque.fr/benner.pdf, page consultée le 04/04/2009

www.fr.wikipédia.org/wiki/Angine_de_poitrine, page consultée le 29/04/2009

www.gsk.fr/gsk/votresante/diabete/glossaire.html, page consultée le 29/04/2009.